

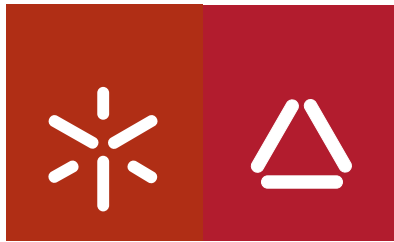
Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Maria José Almendra Rodrigues Gomes **Vidas após um Acidente Vascular Cerebral:
efeitos individuais, familiares e sociais**

Maria José Almendra Rodrigues Gomes

**Vidas após um Acidente Vascular Cerebral:
efeitos individuais, familiares e sociais**





Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Maria José Almendra Rodrigues Gomes

**Vidas após um Acidente Vascular Cerebral:
efeitos individuais, familiares e sociais**

Tese de Doutoramento em Sociologia

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Engrácia Leandro

Março de 2012

DECLARAÇÃO

Nome: Maria José Almendra Rodrigues Gomes

Endereço electrónico: mgomes@ipb.pt

Título da Tese de Doutoramento: Vidas após um Acidente Vascular Cerebral: efeitos individuais, familiares e sociais.

Orientadora: Professora Doutora Maria Engrácia Leandro

Ano de conclusão: 2012

Ramo do Conhecimento do Doutoramento: Sociologia

DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO EM VIGOR, É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO INTEGRAL DESTA TESE PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, _____ / _____ / _____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

De uma forma particular agradeço à Professora Doutora Maria Engrácia Leandro a orientação, o apoio, as críticas e sugestões bem como as palavras que teve a amabilidade de me escrever em momentos menos bons ao longo deste percurso.

À Doutora Berta Nunes, por ter ajudado a abrir portas em Alfândega da Fé.

Às Enfermeiras Patrícia e Liliana, minhas colaboradoras na colheita de dados, a vossa ajuda foi fundamental.

Aos doentes e cuidadores, que amavelmente me permitiram entrar nas suas casas e partilharam as suas vidas comigo.

À Rita, pela sua infinita paciência, por atender sempre as minhas chamadas e, sobretudo, por estar sempre do meu lado.

Ao Zé, pelo carinho e pelo seu árduo trabalho de revisão do texto.

Às minhas colegas, Cilena, Helena, Augusta, e Ana. Em determinados momentos o vosso apoio foi fundamental. Obrigada por me acompanharem nesta caminhada.

Aos meus pais e aos meus irmãos, pelo apoio e incentivo, por respeitarem os meus silêncios, e porque me ajudaram a chegar até aqui.

À Ana, Francisco, André, Maria João, João Pedro, António e Sarinha, porque é sempre bom estar com vocês.

À Lai, porque sim.

Esta tese foi cofinanciada pelo PROTEC – Ref. SFRH/BD/49328/2008.

Vidas após um Acidente Vascular Cerebral: efeitos individuais, familiares e sociais

RESUMO

A longevidade, traço significativo na evolução das sociedades actuais, conquistada não só através dos progressos científicos mas também das melhores condições sociais e económicas, suscita questões que se cruzam entre o viver mais tempo, a ocorrência de maior número de patologias e a qualidade de vida.

O Acidente Vascular Cerebral, apesar de poder ocorrer em qualquer idade, tem maior incidência em populações idosas. Nestas, a sua ocorrência pode ter efeitos especialmente devastadores, em particular, se existem outros factores de risco como a presença de outras patologias, a ausência de suporte familiar e social ou ainda os fracos recursos económicos, podendo alterar significativamente a vida do doente e repercutindo-se igualmente na sua qualidade de vida, na do seu cuidador informal e na da sua família.

O estudo de carácter longitudinal que desenvolvemos junto de doentes que sofreram um AVC e respectivos cuidadores informais, referenciados pelo Centro de Saúde de Alfândega da Fé, procurou caracterizar os doentes sob o ponto de vista sócio-demográfico e da prevalência de deficiências e (in)dependência funcional; conhecer os cuidadores informais sob o ponto de vista sócio-demográfico; analisar a qualidade de vida e as repercussões familiares e sociais nos doentes e nos seus cuidadores informais; estudar a satisfação em relação aos serviços sociais e de saúde por parte dos doentes que sofreram o AVC e dos seus cuidadores informais; analisar a relação entre a qualidade de vida do cuidador e a (in)dependência funcional do doente, considerando os seus géneros e os seus rendimentos mensais.

Os resultados obtidos revelam que se trata em maioria de uma população idosa, pouco escolarizada, pertencendo a baixos estatutos sócio-profissionais, casada, sendo que 57,1% vivem apenas com o seu cônjuge. Os

efeitos do AVC repercutiram-se a nível pessoal, traduzido nos défices neurológicos, mas também nas alterações na vida conjugal, familiar – ainda que os laços familiares sejam reforçados – e social, muito concretamente na diminuição da participação em actividades sociais e recreativas e nos relacionamentos com amigos. A nível económico é clara a perda de rendimento mensal acentuando-se ainda com o aumento das despesas decorrentes das necessidades desencadeadas pela doença.

Os cuidadores informais são predominantemente mulheres com uma média de idades de 62,9 anos, baixa escolaridade, empregos pouco especializados e baixos rendimentos mensais. A saúde dos cuidadores deteriorou-se, assumindo “que cuidar de si passou para segundo plano”. Mais de 70% afirmaram que o AVC provocou transtornos na família mas, e apesar disso, as ligações entre a família e amigos saíram reforçadas.

No nosso trabalho, o facto de ser marido/mulher ou filha, foram variáveis determinantes para assumir o papel de cuidador, sendo que os papéis dos cuidadores informais são grandemente influenciados pelas normas sociais e culturais.

Life after a stroke: effects on individuals, families and society

ABSTRACT

Longevity, a significant feature in the evolution of modern society, achieved not only through scientific progress but also through better social and economic conditions, raises issues that come from living longer, the occurrence of a greater number of diseases and the quality of life.

The stroke, although it can occur at any age, has a higher incidence in older populations. Accordingly, its occurrence may have particularly devastating effects, specially if other risk factors exist, such as the presence of other diseases, lack of family support or poor economic resources, and can significantly alter the patient's life, the quality of life of their informal caregivers and their families.

The longitudinal study of character developed on patients who suffered a stroke and their informal caregivers, referenced by the Health Centre of Alfândega da Fé, aimed to characterize patients from the point of view of socio-demographic conditions and the prevalence of disability and functional (in)dependence; study the informal caregivers from a socio-demographic point of view; analyze the quality of life and the family and social consequences for patients and their caregivers; study the satisfaction with health and social services by patients who suffered a stroke and their caregivers; analyze the relationship between the caregiver's quality of life and the functional (in)dependence of the patient, considering their gender and their monthly income.

The results show that it is mostly an elderly population, with little schooling, belonging to low socio-professional status, married, and that 57.1% live only with their spouse. The effects of stroke affected them on a personal level, and manifested not only as neurological deficits, but also as changes in marital and family life - even when family ties were strengthened - and in social life, specifically in a decreased participation in social and recreational activities and in the relationships with friends. Economically there is a clear loss of

monthly income and an increase of the expenses related with the needs caused by the disease.

Informal caregivers are predominantly women with an average age of 62.9, low education, low-skilled jobs and low monthly income. The caregivers' health deteriorated, assuming "that caring for themselves became secondary". Over 70% said that the stroke caused problems in the family but, despite this, the links between family and friends come out strengthened.

In this work, the fact of being a husband/wife or daughter, were determinant variables to assume the caregiver role, the role of informal caregivers being greatly influenced by social and cultural norms.

ÍNDICE

	Pág
INTRODUÇÃO	23
CAPÍTULO I – OBJECTO E QUESTÕES TEÓRICAS ACERCA DO AVC	28
1 - SINGULARIDADES DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL E OS SEUS RISCOS	47
1.1– Intervenção dos cuidadores familiares após a alta	58
2 - DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE	67
3 - QUALIDADE DE VIDA E ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL.....	80
CAPÍTULO II - PERSPECTIVA TEÓRICA ACERCA DOS CUIDADORES FAMILIARES	101
1 – ACTORES FAMILIARES PERANTE A DOENÇA DO AVC	101
2- A FAMÍLIA PRESTADORA DE CUIDADOS INFORMAIS	116
3 - O APOIO SOCIAL E A FORMAÇÃO DE REDES SOCIAIS	138
CAPÍTULO III – CONTEXTO EMPÍRICO DE INVESTIGAÇÃO E METODOLOGIA.....	156
1 – PERSPECTIVA METODOLÓGIA PROSSEGUIDA NO ESTUDO	156
2 – CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS E SÓCIO-ECONÓMICAS DO LOCAL DE ONDE EMERGE A AMOSTRA EM ESTUDO	159
3 – INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	180
4 – PROCEDIMENTOS PARA A COLHEITA DOS DADOS	198
5 – TRATAMENTO ESTATÍSTICO	200
CAPÍTULO IV - VIVER E EXPRESSAR OS CONDICIONAMENTOS APÓS UM AVC	201
1 – CARACTERIZAÇÃO SÓCIO DEMOGRÁFICA, ECONÓMICA E PROFISSIONAL DA PESSOA QUE SOFREU O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL	201
2 – DEFICIÊNCIAS E (IN)CAPACIDADE FUNCIONAL	214
3 – REPERCUSSÕES FAMILIARES E SOCIAIS DEPOIS DO AVC.....	226
4 - QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA DA PESSOA AFECTADA POR ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL	232
5 - ACTIVIDADES CULTURAIS E DE LAZER	258
6 - SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SÓCIO-SANITÁRIOS	263
CAPÍTULO V – AS RELAÇÕES DE CUIDADOS ENTRE FAMILIARES E DEPENDENTES APÓS UM AVC	267
1 – CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA, ECONÓMICA E PROFISSIONAL DO CUIDADOR	267
2 – REPERCUSSÕES FAMILIARES E SOCIAIS DEPOIS DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL	281
3 - SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SÓCIO-SANITÁRIOS	302

4 - QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA	312
CONCLUSÃO.....	325
BIBLIOGRAFIA	331
ANEXO 1 Questionário A para pessoas afectadas por AVC	
ANEXO 2 Questionário B para Cuidador Informal	
ANEXO 3 Classificação Índice de Barthel por sexo e idade n=50	
ANEXO 4 Resultados, em valores percentuais por sexo no domínio "Capacidade para fazer" da escala NEWSQOL (n = 50)	
ANEXO 5 Distribuição da idade e sexo dos cuidadores (n = 46)	
ANEXO 6 Correlação entre a variável "género" dos cuidadores (n = 46) e domínios da escala qualidade de vida (WHOQOL - BREF)	
ANEXO 7 Correlação entre o "Domínio geral da qualidade de vida" da escala WHOQOL – BREF e características sócio-demográficas do cuidador informal (n = 46)	
ANEXO 8 Correlação do "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL – BREF e características que reflectem repercussões familiares e sociais depois do AVC dos cuidadores (n = 46)	
ANEXO 9 Correlação entre o "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL-BREF e características sócio-demográficas dos cuidadores (n = 46)	
ANEXO 10 Correlação do "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL - BREF e lesões resultantes no momento do AVC e Actualmente (n =46)	
ANEXO 11 Correlação entre o "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL - BREF e a classificação Índice de Barthel (n = 46)	
ANEXO 12 Correlação do "Subdomínio ambiente" da escala WHOQOL - BREF e características sócio - demográficas dos cuidadores (n = 46)	
ANEXO 13 Correlação do "Subdomínio Ambiente" da escala WHOQOL - BREF e características que reflectem repercussões familiares e sociais depois do AVC na vida dos cuidadores (n = 46)	
ANEXO 14 Tabela 65 - Correlação do "Subdomínio Ambiente" da escala WHOQOL -BREF e classificação do Índice de Barthel (n = 46)	

Abreviaturas e Siglas

ABVD	Actividades Básicas de Vida Diária
A.F.	Alfândega da Fé
AIVD	Actividades Instrumentais de Vida Diária
AIT	Acidente Isquémico Transitório
AVC	Acidente vascular cerebral
AVD	Actividades de Vida Diária
CRRG	The Cognitive Rehabilitation Research Group
EM	Emergência Médica
ECG	Electrocardiograma
EPS	Educação Para a Saúde
ETAR	Estação de tratamento de águas residuais
CI	Cuidador informal
HTA	Hipertensão arterial
HIC	Hipertensão intracraniana
IC	Intervalo de confiança
IB	Índice de Barthel
IMC	Índice de massa corporal
IRC	Insuficiência renal crónica
IRD	Instrumento de Recolha de Dados
INEM	Instituto Nacional de Emergência Médica
NEWSQOL	Newcastle Stroke – Specific Quality of Life Measure
NHP	Nottingham Health Profile
NIHSS	National Institute of Health Stroke Scale

NINDS	National Institute of Neurological Disorders and Stroke.
OMS	Organização Mundial de Saúde
OR	Odds ratio
PTSD	Perturbações do stress pós traumático
Q.A.S.C.I.	Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais.
QdV	Qualidade de vida
QLI – SV	Quality of life Index – Stroke Version
RM	Ressonância magnética
SASE	Serviço de acção social escolar
TA	Tensão arterial
SA-SIP30	Stroke Adapted - Sickness Impact Profile
s/d	Sem data
SEM	Serviço de Emergência Médica
SIS	Stroke Impact Scale
SIP	Sickness Impact Profile
SS – QOL	Stroke- Specific Quality of Life
SU	Serviço de urgência
Vs	versus
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

Índice de Quadros

	Pág
Quadro 1 - Modelo metodológico para envolver a família do doente com AVC	115
Quadro 2 - Escala de NEWSQOL, correspondência entre número/questão e dimensão	183
Quadro 3 - Dimensões e questões da escala "The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons With Chronic Physical and Mental Impairments"	187
Quadro 4 - Correspondência entre domínios, facetas e questões do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS - WHOQOL-BREF	192
Quadro 5 - Questionário para medir a satisfação relativa aos serviços educativos e sócio-sanitários aplicado aos pacientes vítimas de um AVC.....	193
Quadro 6 - Classificação do Índice de Barthel	194
Quadro 7 - Índice de Barthel - Actividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e respectiva cotação	195
Quadro 8 - Resultados do estudo das correlações de Pearson entre os domínios da escala NEWSQOL.....	249
Quadro 9 - Estatística dos pares de questões comuns a ambos os grupos para avaliar as repercussões familiares e sociais	290
Quadro 10 – Classificação Índice de Barthel, por sexo e idade, n=50	Anexo 3

Índice de Tabelas

	Pág
Tabela 1 - Indicadores na área da "Educação", expressos em %, à data dos censos 2001 e 1991	176
Tabela 2 - População residente (Nº) por local de residência (à data dos Censos 2001), sexo e qualificação académica	177
Tabela 3 - Valores do alfa de Cronbach, média e desvio padrão, para o Índice de Barthel na população em estudo (n=50)	197
Tabela 4 - Distribuição da idade (em anos) dos doentes participantes no estudo (n=50)	201
Tabela 5 - Distribuição das idades dos participantes no estudo, em função do sexo e classes etárias (n = 50).....	202
Tabela 6 - Caracterização dos participantes no estudo (n = 50) no que diz respeito à escolaridade	203
Tabela 7 - Resultados, percentuais e sexo, das questões atinentes à situação profissional e financeira dos participantes no estudo	205
Tabela 8 - Resultados, em valores percentuais e sexo, das questões relativas ao agregado familiar dos participantes no estudo (n = 50).....	210
Tabela 9 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas às lesões provocadas pelo AVC	215
Tabela 10 - Resultados, em valores percentuais e sexo, da Classificação do Índice de Barthel (n = 50).....	218
Tabela 11 - Resultados, em valores percentuais por sexo, da classificação das actividades básicas de vida diária (n = 50)	220
Tabela 12 - Resultados, em valores percentuais, de questões relativas às repercussões familiares e sociais (1/2)	226
Tabela 13 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas às repercussões familiares e sociais (2/2) (n = 50).....	227
Tabela 14 – Resultados, em valores percentuais, no domínio "Mobilidade" da escala NEWSQOL	234
Tabela 15 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Capacidade para fazer" da escala NEWSQOL (n = 50).....	236
Tabela 16 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Dores" na escala NEWSQOL (n=50).....	237

Tabela 17 - Resultados, em valores percentuais, no domínio " Vista" da escala NEWSQOL (n = 50).....	238
Tabela 18 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Cognição" da escala NEWSQOL (n = 50).....	239
Tabela 19 - Resultados, em valores percentuais, no domínio " Comunicação " da escala NEWSQOL (n = 50).....	241
Tabela 20 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Sentimentos" da escala NEWSQOL (n = 50).....	243
Tabela 21 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Fadiga" da escala NEWSQOL (n = 50).....	244
Tabela 22 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Sono" da escala NEWSQOL (n = 50).....	245
Tabela 23 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Emoção" da escala NEWSQOL (n = 50).....	246
Tabela 24 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Relações interpessoais" da escala NEWSQOL (n = 50).....	247
Tabela 25 - Médias, variância, correlação e alfa de <i>Cronbach</i> dos domínios da escala NEWSQOL (1/2).....	251
Tabela 26 - Médias, variância, correlação e alfa de <i>Cronbach</i> dos domínios da escala NEWSQOL (2/2).....	252
Tabela 27 - Resultados, em valores percentuais por sexo, das questões "satisfação relativamente à vida e felicidade" (n = 50)	257
Tabela 28 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas às actividades culturais e de lazer.....	260
Tabela 29 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas à satisfação dos serviços educativos e sócio-sanitários/confiança nas informações recebidas (n=50).....	263
Tabela 30 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas à satisfação dos serviços educativos e sócio-sanitários/adequação dos serviços e informações sobre o AVC (n=50).....	265
Tabela 31 - Caracterização dos cuidadores, em função do sexo e idade (n =46)	267
Tabela 32 - Características dos cuidadores informais (n = 46)	272
Tabela 33 - Características dos cuidadores informais (cont.) (n=46).....	275
Tabela 34 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas às repercussões familiares e sociais depois do AVC.....	281
Tabela 35 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas às repercussões familiares e sociais depois do AVC.....	284

Tabela 36 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas às repercussões familiares e sociais depois do AVC (cont.).....	285
Tabela 37 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas às repercussões familiares e sociais depois do AVC (cont.).....	286
Tabela 38 - Média, desvio padrão, correlação e valores do alfa de <i>Cronbach</i> da escala CRA (n = 46).	287
Tabela 39 - Tarefas realizadas pelo cuidador informal, em valores percentuais por sexo.....	292
Tabela 40 - Comparação das médias populacionais/sexo e teste Mann-Whitney	292
Tabela 41 - Resultados, em valores percentuais por sexo, das questões relativas às repercussões familiares e sociais nos cuidadores/casais (n = 27)	293
Tabela 42 - Comparação das médias e teste Mann-Whitney	294
Tabela 43 - Coeficientes de correlação de Spearman entre a escala de CRA e os domínios da escala WHOQOL-BREF (n=46).....	301
Tabela 44 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas à satisfação com os serviços educativos e sócio-sanitários (n = 46).	303
Tabela 45 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas à satisfação com os serviços educativos e sócio-sanitários (cont.) (n=46)	304
Tabela 46 - Resultados, em valores percentuais, de questões relativas à satisfação com os serviços educativos e sócio-sanitários (cont.) (n = 46)	305
Tabela 47 - Comparação das médias populacionais e valores de correlação dos pares de questões para avaliar a satisfação com os serviços educativos e sócio-sanitários (doentes e cuidadores)	311
Tabela 48 - Médias, desvio padrão, correlação e valores de alfa de Cronbach para os domínios da escala WHOQOL-BREF (n = 46).....	313
Tabela 49 - Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios da escala WHOQOL-BREF (n = 46)	314
Tabela 50 - Coeficientes de correlação de Spearman entre o índice de Barthel e domínios da escala WHOQOL-BREF (n = 46).....	319
Tabela 51 - Coeficientes de correlação de Spearman entre a idade do cuidador e os domínios da escala WHOQOL-BREF (n = 46).....	320
Tabela 52 - Correlação entre os domínios da escala NEWSQOL e o índice de Barthel (n = 50)	321
Tabela 53 - Correlação entre os domínios da escala NEWSQOL e as deficiências dos doentes (n = 50)	322
Tabela 54 - Respostas dos cuidadores às questões "Como classifica a sua qualidade de vida", "Está satisfeito com a sua saúde" e "Diria que você é" (n = 46)	323

Tabela 55 - Resultados, em valores percentuais por sexo, no domínio "Capacidade para fazer" da escala NEWSQOL (n = 50).....	Anexo 4
Tabela 56 - Distribuição da idade e sexo dos cuidadores (n = 46)	Anexo 5
Tabela 57 - Correlação entre a variável "género" dos cuidadores (n = 46) e domínios da escala qualidade de vida (WHOQOL-BREF)	Anexo 6
Tabela 58 - Correlação entre o "Domínio geral da qualidade de vida" da escala WHOQOL-BREF e características sócio-demográficas do cuidador informal (n = 46)	Anexo 7
Tabela 59 - Correlação do "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL-BREF e características que reflectem repercussões familiares e sociais depois do AVC dos cuidadores (n = 46).....	Anexo 8
Tabela 60 - Correlação entre o "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL-BREF e características sócio-demográficas dos cuidadores (n = 46).....	Anexo 9
Tabela 61 - Correlação do "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL-BREF e lesões resultantes no momento do AVC e actualmente (n=46).....	Anexo 10
Tabela 62 - Correlação entre o "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL-BREF e a classificação índice de Barthel (n = 46).....	Anexo 11
Tabela 63 - Correlação do "Subdomínio ambiente" da escala WHOQOL-BREF e características sócio-demográficas dos cuidadores (n = 46).....	Anexo 12
Tabela 64 - Correlação do "Subdomínio ambiente" da escala WHOQOL-BREF e características que reflectem repercussões familiares e sociais depois do AVC na vida dos cuidadores (n = 46)	Anexo 13
Tabela 65 - Correlação do "Subdomínio ambiente" da escala WHOQOL-BREF e classificação do índice de Barthel (n = 46).....	Anexo 14

Índice de Gráficos

	Pág
Gráfico 1 - População residente (Nº) A. F., Sexo e Grupo etário, censos 2001	164
Gráfico 2 - População residente (Nº) Portugal Continental, Sexo e Grupo etário; Censos 2001.....	164
Gráfico 3 - Taxas brutas de mortalidade e natalidade em A. F. e Portugal Continental	166
Gráfico 4 - Taxas de mortalidade por doenças do aparelho circulatório em A.F.	168
Gráfico 5 - Indicadores demográficos de A.F. e Portugal, ano de 2009.....	169
Gráfico 6 - Distribuição da população segundo a sua ocupação em A. F.	173
Gráfico 7 - Consultas médicas/especialidades em A. F. no ano de 2008.....	174
Gráfico 8 - Comparação das respostas dos doentes e cuidadores relativamente à satisfação com a vida.....	324

“DEVE-SE AGIR PARA QUE O TEMPO A MAIS DE VIDA SEJA
TAMBÉM UM TEMPO RICO EM VIDA (...) E QUE NÃO SE LIMITE A UMA
ESPERA, POR VEZES VIVIDA COMO UMA ESPÉCIE DE FARDO”.

Hesbeen, 2000

INTRODUÇÃO

Os acidentes vasculares cerebrais (AVCs) são um importante problema de saúde pública, com uma alta taxa de letalidade e uma percentagem significativa de sobreviventes dependentes. Com efeito, em cada ano, 15 milhões de pessoas no mundo sofrem um acidente vascular cerebral. Destes, 5 milhões de pessoas morrem e outros 5 milhões sobrevivem com uma incapacidade permanente, causando graves consequências em termos pessoais, familiares e da comunidade. Na verdade, os AVC têm um grande potencial para gerar défices no funcionamento físico, sensorial e cognitivo, com impacto no dia-a-dia e desempenho do indivíduo no que diz respeito às actividades de vida diária.

Para fazer face à sobrecarga dos AVC's sobre o sistema de saúde e a sociedade, é essencial que exista um bom sistema de resposta para o AVC, definido por uma rede de prestadores organizados para fornecerem serviços adequados em todas as fases do seguimento de doentes com AVC (Indredavik et al., 2000), bem como reforçar a prevenção primária no combate contra os factores de risco modificáveis, já sobejamente conhecidos, e garantir que todos os cuidados prestados pelos serviços de saúde correspondam às indicações emanadas internacionalmente.

A Declaração de Helsingborg, propõe algumas metas ambiciosas na área do acidente vascular cerebral até 2015, a saber: mais de 85% dos doentes devem sobreviver no 1º mês após o AVC; todos os doentes com AVC deverão ter acesso à continuidade de cuidados, desde as unidades de AVC organizadas para a fase aguda até à reabilitação apropriada e a prevenção secundária; todos os doentes com AVC potencialmente elegível para o tratamento agudo específico deverão ser transferidos para o hospital com meios técnicos e especialistas para o tratamento trombótico; a mortalidade do AVC deverá ser reduzida pelo menos em 20% em relação à de 2005; todos os países deverão tentar reduzir factores de risco determinantes para o AVC na população, sobretudo a hipertensão arterial e o tabagismo; todos os doentes com AVC deverão ser objecto de medidas de prevenção secundária; todos os

estados membros deverão estabelecer um sistema de recolha de dados necessários para avaliar a qualidade do tratamento do AVC.

Os cuidados prestados em Unidades de AVC mostraram ser um verdadeiro benefício para os pacientes em termos de sobrevivência e status funcional em comparação com um serviço convencional, por exemplo, um serviço de medicina geral Stroke Unit Trialists' Collaboration, (1997). Quando os doentes regressam a casa, após um episódio de AVC, quer seja um primeiro episódio ou não, e independentemente do serviço de internamento onde estiveram, os cuidados de que necessitam são habitualmente da responsabilidade da família.

No contexto familiar, o cuidador é uma figura que sempre esteve presente e, geralmente, era uma função exercida pelas mulheres. Para elas, o acto de cuidar era algo muito natural, praticamente incorporado às demais funções relativas às actividades familiares e domésticas. As mulheres normalmente aprendiam a cuidar no convívio com outras mulheres da sua família ou grupo sociocultural e eram elas que detinham o domínio do saber popular sobre os cuidados com a saúde e na doença. Ao homem era destinado o papel de provedor das condições materiais, de suporte nas tarefas de cuidado relacionadas com as actividades instrumentais da vida diária. Esta distinção de actividades segundo o género pode ser relativizada no mundo moderno mas seguramente foi a forma pela qual foram socializados os homens e as mulheres que constituem a maioria dos idosos com os quais nos deparamos no quotidiano e, de uma forma particular, fazem parte da população objecto de estudo neste trabalho.

Poucos são os profissionais de saúde que compreendem que a família não é um recipiente passivo do cuidado profissional mas um agente que constrói a sua própria maneira de cuidar, mediada pelo seu referencial cultural, fazendo-o independentemente das dificuldades com que se depara. Concordamos com Elsen (2004) e Gonçalves et al. (2000), quando defendem que a família deve ser apreendida como uma cliente e parceira da equipa de enfermagem e de cuidadores de saúde em geral.

A relação do indivíduo com o seu ambiente envolve processos dinâmicos que requerem adaptações contínuas. Assim, diferentes tipos de recursos são necessários para lidar com as necessidades e os problemas constantes da vida diária. Dentro destes, a disponibilidade de redes sociais é defendida por Hanson e Östergren (1987) como um recurso importante.

Rede social pode ser definida como o grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contacto ou alguma forma de vínculo social, Bowling (1997) ou ainda como a rede de relacionamentos sociais que envolvem um indivíduo e as características destas ligações. O número de pessoas com quem se mantém contacto social (sejam amigos, vizinhos ou parentes); a frequência desses contactos; a condição de ter marido/mulher companheira/o; características da família; participação em actividades sociais em grupo, fazer parte de grupos ou associações com carácter voluntário ou não são aspectos importantes para perceber o quanto alguém pode estar integrado ou pelo contrário isolado no meio social.

A associação entre relacionamentos sociais e saúde foi descrita inicialmente por Durkheim (2007) que demonstrou o aumento do risco de suicídios entre os indivíduos socialmente isolados. Estudos epidemiológicos mais recentes demonstraram associações consistentes entre baixos scores de rede social e maiores taxas de mortalidade por doença coronária, acidente vascular cerebral e neoplasias malignas (Berkman e Syme, 1979; Kawachi et al., 1996). Além disso, resultados de outras investigações sugerem que, estar envolvido em uma rede social de apoio está associado a aumento da sobrevivência após diagnóstico de doenças cardíacas, cancro e acidente vascular cerebral (Vogt et al., 1992), e à diminuição da frequência de aquisição de hábitos como o consumo de álcool (Westman et al., 1985) e também o risco de demência (Fratiglione et al., 2000).

A visibilidade crescente dos doentes vítimas de AVC desencadeou em nós uma curiosidade sociológica que motivou a exploração das repercussões familiares e sociais, temática onde não se conhecem estudos publicados, conhecendo de perto a realidade social dos doentes e dos seus cuidadores informais que, num curto espaço de tempo, têm de reaprender a viver. Para

que doentes, familiares e cuidadores informais possam ter uma vida com qualidade, é necessário que a sociedade invista na criação de redes sociais de suporte formal que apoiem a família do doente com problemas relacionados com o Acidente Vascular Cerebral. A criação de espaços e equipamentos sociais seguros e com recursos humanos qualificados, variados e acessíveis a todos os que deles careçam, é uma necessidade urgente para fazer face aos desafios da longevidade.

Assim, no trabalho de investigação que nos propomos realizar, definimos os seguintes objectivos: caracterizar os doentes sob o ponto de vista sócio-demográfico e da prevalência de deficiências e (in)dependência funcional; caracterizar os cuidadores informais sob o ponto de vista sócio-demográfico; analisar a qualidade de vida e as repercussões familiares e sociais dos doentes e seus cuidadores informais; explorar a satisfação em relação aos serviços sociais e de saúde por parte dos doentes que sofreram o AVC e seus cuidadores informais: analisar a relação entre a qualidade de vida do cuidador a (in)dependência funcional do doente, considerando os seus géneros e os seus rendimentos mensais.

O trabalho, quanto à sua estrutura, encontra-se dividido em seis capítulos. No primeiro, iniciamos com a temática do acidente vascular cerebral, não apenas sob o ponto de vista clínico, mas também e sobretudo dos efeitos individuais, familiares e sociais que as sequelas neurológicas provocam; prosseguimos com os determinantes sociais da saúde, pondo em evidência a sua relação com a saúde mas também como as desigualdades sociais sentidas tanto nos modos de vida que influenciam fortemente os cuidados de saúde como no acesso aos cuidados de saúde; por último, falaremos da Qualidade de Vida, primeiramente numa perspectiva generalista, passando para a sua relação directa com a saúde e mais especificamente com o acidente vascular cerebral.

No segundo capítulo, abordaremos a temática dos cuidadores familiares, onde se coloca em evidência a importância da família como entidade prestadora de cuidados assim como as motivações, condicionantes, e consequências que podem resultar do facto de se ser cuidador informal; a

importância do apoio social e das redes sociais no processo de reabilitação do doente e família, perante os efeitos do acidente vascular cerebral, são também apresentados neste capítulo.

O contexto empírico de investigação e metodologia é desenvolvido no terceiro capítulo. Aqui, daremos conta da perspectiva metodológica prosseguida no estudo, razões da escolha dos instrumentos de recolha de dados, procedimentos para a colheita dos dados, metodologia estatística utilizada e caracterização demográfica e sócio-económica do local de onde emerge a amostra do nosso estudo.

No quarto capítulo, cujo título é “Viver e exprimir os condicionantes após um Acidente Vascular Cerebral”, apresentamos de forma sistemática a caracterização do doente tendo em conta variáveis sócio-demográficas, económicas, profissionais, (in)dependência funcional, repercussões familiares e sociais, qualidade de vida, actividades culturais e de lazer e satisfação relativa aos serviços educativos e sócio-sanitários. Para além da apresentação dos resultados, fazemos também a sua análise e comparação com os dados existentes e publicados destas diferentes temáticas.

No capítulo cinco, “As relações de cuidados entre familiares e dependentes após um Acidente Vascular Cerebral”, à semelhança do capítulo anterior, são apresentadas e analisadas variáveis sócio-demográficas, económicas, profissionais, repercussões familiares e sociais sentidas após o desempenho do papel de cuidador informal, qualidade de vida e sua relação com algumas variáveis, quer pessoais quer dos doentes, e satisfação relativa aos serviços educativos e sócio-sanitários.

Por último, dá-se conta das principais conclusões do estudo.

CAPÍTULO I – OBJECTO E QUESTÕES TEÓRICAS ACERCA DO AVC

O mundo contemporâneo, tal como o conhecemos hoje em dia, é o resultado de várias alterações, principalmente no último século. Os países desenvolvidos registaram um aumento médio de 30/40 anos na esperança média de vida das suas populações fruto das grandes conquistas científicas e tecnológicas assim como da melhoria das condições sociais e sanitárias. Para além disso, o crescimento urbano desenvolveu-se de forma abrupta em quase todos os países do mundo, alterando o modo de vida dos cidadãos com reflexos na sua saúde. No século XX, foi necessário mobilizar muitos esforços científicos para diminuir o impacto das doenças infecto-contagiosas. Porém, o novo século herdou uma nova realidade, fruto da longevidade: as doenças crónicas.

Os ciclos epidemiológicos ao longo da história mostram de que forma as patologias e a emergência da investigação científica foram acontecendo: a primeira preocupação da medicina recaiu sobre as patologias transmissíveis (como, por exemplo, a tuberculose, a febre amarela, a cólera, a varíola, entre outras); com o desenvolvimento económico-científico e tecnológico que possibilitou outro estilo de vida nas populações, eliminaram-se certas doenças, inclusive as decorrentes da fome e da miséria, mas desenvolveram-se outras, conhecidas como as doenças da civilização ou patologias degenerativas (ex.: cardiopatias, tumores, doenças cerebrovasculares) as sociopatias (Drulhe, 1996), ou seja, decorrentes dos comportamentos sociais (ex.: SIDA, Hepatite B) e outros tipos de doenças crónicas. O problema das doenças crónico-degenerativas da actualidade é que, ao contrário das doenças infecciosas, não estão relacionadas com um agente etiológico conhecido para a maioria das enfermidades tornando o diagnóstico mais difícil (Pereira, 1995, 2). Neste sentido, começaram as preocupações com as campanhas de promoção da saúde e assistência aos doentes, de forma a promover um estilo de vida saudável junto das populações para evitar futuras patologias. O factor prevenção é a palavra de ordem da medicina, sendo a epidemiologia referida com a «ciência da prevenção» (Stone et al., 1999, 6).

Para as doenças crónicas que, por não terem cura, necessitam de cuidados permanentes, os avanços científicos da medicina têm permitido minorar os efeitos da doença, proporcionando ao indivíduo ter uma vida normal dentro do possível. Normalmente, estamos a falar de doenças não infecciosas e por isso não transmissíveis como a hipertensão arterial, doenças cardiovasculares, osteoartrose e cancro. Porém actualmente também se encontram algumas doenças transmissíveis que se enquadram no conceito de doenças crónicas, sendo a SIDA o melhor exemplo.

Os idosos são o grupo da população que é mais afectado pelas patologias crónicas, dado que doenças como hipertensão arterial, depressão, demência, osteoporose, diabetes, cancro e patologias cardiovasculares e cerebrovasculares têm maior incidência com a idade, podendo mesmo dizer-se que são doenças do envelhecimento, fruto da «interacção entre factores genéticos predisponentes, alterações fisiológicas do envelhecimento e factores de risco modificáveis como tabagismo, ingestão alcoólica excessiva, sedentarismo, consumo de alimentos não saudáveis e obesidade» (Quadrante, 2010).

Dando enfoque às doenças cerebrovasculares, que é o nosso objecto de estudo, as investigações mostram que são responsáveis pela primeira causa de morte em Portugal. Os dados recolhidos pelos médicos sentinela apontam para uma incidência de 199/100.000 casos de AVC para os homens e 180/100.000 para as mulheres no período de 1990-1998. Além de indicar uma variação de acordo com o género, a proporção de casos novos por AVC, segundo o Ministério da Saúde (1998), é elevada. Também no que diz respeito à prevalência, tem uma distribuição desigual entre géneros, sendo mais elevada nos homens do que nas mulheres. Em contrapartida, entre os sobreviventes de AVC, as mulheres apresentam maiores taxas de dependência nos auto-cuidados (27%) do que os homens (16%). Tal facto pode relacionar-se com uma maior esperança de vida para as mulheres.

Segundo Correia (2006), os AVC foram responsáveis, em 1990, por 4,4 milhões de mortes em todo o mundo. Portugal é, de entre os países da Europa

Ocidental, aquele com a mais elevada taxa de mortalidade¹ (para homens 129 mortes por 100.000 habitantes e para mulheres 107 mortes por 100.000 habitantes). A França, no mesmo ano, apresentou valores de 37/100.000 e de 30/100.000, ou seja, cerca de um quarto, o que nos dá á partida a noção de que a taxa de mortalidade por AVC não é igual em todos os países, revelando-se particularmente elevada no nosso país.

Também no que diz respeito à taxa de mortalidade nas diferentes regiões do país, ela não apresenta uniformidade. No distrito de Vila Real, no ano de 1999, verificou-se uma taxa de mortalidade de 208/100.000 para homens e de 137/100.000 para mulheres e no distrito de Portalegre de 140/100.000 e de 129/100.000, respectivamente para homens e mulheres² (Correia, 2006).

Apesar da inexistência de dados que digam respeito à totalidade da população portuguesa, conhecem-se contudo, algumas informações que nos permitem conhecer o AVC em diversos aspectos e em diferentes regiões. No concelho de Coimbra, no ano de 1992, um estudo realizado na população com idade igual ou superior a 50 anos revelou uma prevalência de AVC de 8% (10,2% nos homens e 6,9% nas mulheres); destes doentes, 32% apresentavam uma incapacidade moderada e 19% uma incapacidade grave ou dependência total.

A incidência anual do AVC, também já foi objecto de estudo em algumas regiões, por exemplo no Concelho de Torres Vedras, onde se verificou uma taxa de 2,4 por 100.000 habitantes, na cidade do Porto 2,69 e em Trás-os-Montes 3,05. A letalidade aos 28 dias, nestes três locais, foi respectivamente, de 27,6%, 16,9% e 14,6%. Tendo como padrão a “População Padrão Europeia”, a incidência anual de AVC por 100.000 habitantes na cidade do Porto é de 1,73 e em Trás-os-Montes de 2,02, valores dos mais elevados entre os países Europeus; na Alemanha a incidência é de 1,34 e em Itália 1,36 (Correia, 2006). Tendo em conta que os níveis e os modos de vida são diferentes em cada uma destas sub-regiões bem como os regimes alimentares

¹ - Padronizada para a População Padrão Mundial da Organização Mundial de Saúde.

² - Padronizada para a População Padrão Europeia

e até a implementação de infra-estruturas sanitárias podemos, assim, afirmar que há uma correlação clara entre as influências do biológico e do social.

Por ocasião do XXI Encontro Transmontano de Clínica Geral em 2005, Couto referiu que Trás-os-Montes é a zona do país onde há mais acidentes vasculares cerebrais e que Portugal, por sua vez, lidera o ranking europeu, adiantando ainda que, da Unidade de AVC do Centro Hospitalar de Vila Real/ Peso da Régua, 50% dos doentes morre ao fim de seis meses, 10% precisa de cuidados continuados e 40% virá a sofrer um AVC recorrente nos cinco anos seguintes.

Neste campo de análise entram as estatísticas de mortalidade e morbilidade que mostram o estado da saúde da população. Ao analisar as taxas de mortalidade da Europa, verificamos que a maioria das mortes acontece na velhice, o que revela a influência do grande desenvolvimento socioeconómico dos países no aumento da esperança de vida, na medida em que a mortalidade infantil e na gravidez era o principal indicador de morte antes do século XX. Actualmente, Portugal, neste aspecto, é considerado um exemplo, devido a possuir umas das taxas de mortalidade infantil mais baixas do mundo: 2,5 mortes por cada mil nados vivos em 2010 (PORDATA, 2012), o que não era de modo algum o caso, até cerca dos anos 1980.

A partir destas estatísticas, também nos é possível averiguar até que ponto a classe social influencia a saúde e a doença dos indivíduos, na medida em que o estilo de vida, nomeadamente o desgaste físico dos trabalhos manuais e não qualificados interfere na saúde do indivíduo. Na verdade, verificamos que, entre um operário e um quadro dirigente, a diferença é, em média, 6 anos de esperança média de vida (Coudin, 2002, 94). O género também é um factor influente. As mulheres possuem em média 7,5 anos a mais de vida do que os homens na esperança média de vida. Este facto, até há bem pouco tempo, era explicado pelas variações laborais entre homem e mulher pois, muitas vezes, a mulher era considerada não exercer um trabalho/carreira tão exigente como os homens, tanto a nível físico como intelectual, assim como consumir, na generalidade, uma menor taxa de álcool e tabaco.

Ora, a situação ao longo dos últimos anos tem-se transformado bastante a este propósito. De resto, com a entrada permanente da mulher no emprego, muito frequentemente as mulheres têm uma maior sobrecarga de trabalho do que os homens: profissional e no quadro familiar. Mas, nem por isso, as mulheres deixam de ter uma esperança de vida maior que os homens, o que se verifica logo ao nível da mortalidade péri-natal e infantil. Assim sendo, não são apenas as questões sociais que explicam todas estas diferenças mas também as de carácter biológico.

Porém, estes anos de vida acrescentados na vida da mulher podem não significar anos de qualidade de vida. Na verdade, enquanto os homens morrem, as mulheres ficam doentes, sendo as mais afectadas pelas doenças crónicas nomeadamente a artrose, afectando toda a sua vida quotidiana. As doenças crónicas também não interferem igualmente em todas as classes sociais, nomeadamente ao nível do modo de estilo de vida que os indivíduos constroem ao longo das suas vidas que influencia o estado de saúde actual. A correlação entre doenças crónicas e incapacidades com variáveis socioeconómicas é muito mais significativa que em comparação com a idade cronológica. Isto quer dizer que o estilo de vida adoptado pelo indivíduo influencia muito mais o seu estado de saúde do que propriamente o factor idade.

Estudando este facto, Geneviève Coudin (2002) refere que as mulheres de classes sociais mais baixas apresentam maiores incapacidades funcionais do que as mulheres 5 anos mais velhas de classe alta. A mesma situação se observa nos homens, dado que os indivíduos que desempenham trabalhos manuais apresentam um estado de saúde mais deteriorado, sofrendo de mais doenças do que os homens que possuem trabalhos menos pesados e socialmente valorizados. O estado civil, como já o referenciou Durkheim (1970), também influencia fortemente a saúde dos humanos, na medida em que os viúvos e as pessoas isoladas, em geral, apresentam mais incapacidades e doenças crónicas do que os casados. Entre estas, releva-se a depressão em consequência da solidão vivida após o falecimento do cônjuge e, por conseguinte, podem passar a viver uma situação de grande fragilidade

relacionada com rupturas ou fragilização dos laços e suportes familiares e sociais (Leandro, 2009). Sintetizando, convém referir que a situação socioeconómica que muitos idosos e portadores de sequelas dos AVC's experienciam actualmente, devido até às baixas reformas e ao isolamento social a que são votados, prejudicam a sua saúde física e mental, sendo uma barreira na prevenção de doenças crónicas e incapacidades motoras.

A falta de recursos leva a que a população que mais necessita dos serviços de saúde seja a que possui mais dificuldade em aceder aos mesmos. Se essa realidade não for modificada, isto é, se as desigualdades no acesso aos serviços de saúde não for combatida, veremos crescer o fragmento da população socialmente menos favorecido com alta prevalência de doenças evitáveis (Pereira, 1995, 1). Torna-se urgente que a sociedade crie mecanismos de financiamento para obter mais capacidade de resposta às necessidades específicas dos doentes/famílias, resolvendo problemas como a deslocação para os centros hospitalares ou institucionais assim como os serviços de proximidade (cuidados de enfermagem ao domicílio, centros de saúde acessíveis a toda a população, IPSS locais, acompanhamento qualificado voluntário das tarefas quotidianas do doente, entre outros) que permitam ao doente/família ter uma maior qualidade de vida, sentindo-se apoiado, seguro e tranquilo.

Neste âmbito, Alfandega da Fé revela-se uma freguesia exemplar, na medida em que a Câmara Municipal tem mobilizado muitos esforços no sentido de apoiar os idosos/doentes do município ajudando a colmatar as suas necessidades quotidianas.

A longevidade acarreta alguns problemas sociais relacionados com o processo do envelhecimento e com a possibilidade da ocorrência de doenças. Normalmente, a partir dos 65 anos, o indivíduo entra na reforma onde é afastado do mercado de trabalho. Esta mudança é vista como algo desastroso para alguns, dado que o trabalho foi um elemento importante durante a maior parte das suas vidas, afectando assim as suas relações sociais a sua identidade. Estes idosos, que muitas vezes são simultaneamente doentes portadores de sequelas de AVC, afastados por esta razão dos seus

empregos/trabalho veêm-se com demasiado tempo livre e com falta de actividades para ocupar o tempo todo de que dispõem. Verifica-se também um decréscimo dos contactos sociais, pois a maioria deles estavam associados ao mundo do trabalho. A sensação de solidão e inutilidade é característica desta nova fase da vida, pelo que a família deve dar o maior apoio possível. A redistribuição de papéis sociais deve ser pensada e negociada, para que o doente se sinta útil, evitando conflitos familiares e deterioração da auto-estima e saúde mental, uma vez que, com o abandono do local de trabalho/ emprego, o indivíduo pode perder prestígio e poder. O suicídio e a depressão são factores de risco no processo de envelhecimento, sendo o apoio social fulcral na sua prevenção.

Os doentes com sequelas de AVC, que muitas vezes são idosos, devem desempenhar todo o tipo de actividades consoante as suas possibilidades, de forma a preservar a sua saúde física e independência. Por vezes, neste processo, sentem-se dificuldades económicas e há uma grande probabilidade de dependência económica da família alargada. Este sentimento de dependência tem de ser colmatado com a reorganização de novas actividades, integrando os doentes nas funções da família para que se sintam úteis, nomeadamente nos cuidados prestados aos netos mas também em actividades sociais. Por vezes, o suporte prestado aos filhos pode ser mesmo maior do que o recebido pelos idosos (Paúl, 2005, 281).

As relações intergeracionais assumem um vínculo muito especial na vida do idoso, na medida que as crianças veêm o avô como um sábio, ‘chefe da família’ e uma pessoa carinhosa. Uma relação próxima entre avós e netos faz com que o idoso se sinta mais feliz, satisfeito, valorizado e útil, contribuindo para aumentar a sua autoestima. Este bem-estar é recíproco, na medida em que as crianças também usufruem desta relação intergeracional, advindo um “repositório de afectos” tanto para os idosos como para as crianças (Paúl, 2005, 282).

Deve-se, portanto, insistir na interdependência entre todos os familiares cerne central da vida colectiva, na medida em que todos necessitamos uns dos outros para viver em sociedade. Há toda a vantagem em tratar o idoso mas

também o doente como interdependentes e não etiquetá-los como dependentes e incapazes. Por vezes, a família do doente reforça a sua dependência, na medida em que é mais fácil encará-lo como incapaz de organizar a sua vida quotidiana, sem ter em conta as suas opiniões e decisões. Tanto ao idoso como ao doente é-lhes tirado tudo: identidade, dignidade, independência, poder, prestígio, fomentando a sua dependência ao realizar-lhe as tarefas quotidianas todas, não lhe dando espaço e tempo para tentar.

Importa reinventar o tempo em que se altera a vida por razões de saúde/doença, não podendo ser encaradas como um ciclo que 'espera a morte' mas sim como uma fase da vida diferente. É bom que a família tente mostrar-lhe que é uma pessoa importante, que não é por ser velho ou estar doente e por vezes afastados do mercado de trabalho que perde a sua importância enquanto ser humano. Para o efeito, é salutar investir na fomentação das actividades de lazer e de aprendizagem ao longo da vida para que os idosos/doentes possuam uma vida social activa.

Neste sentido, as redes familiares e sociais de apoio são fundamentais na intervenção e apoio aos doentes e, para uma melhor actuação, é importante que sejam multidisciplinares. Os doentes têm necessidades muito próprias e a sociedade ainda não está preparada para os incluir na sua plenitude. No âmbito das redes de apoio informal, a família é a que presta o maior número de cuidados, apesar de nem sempre ter as melhores condições materiais e imateriais para o fazer, devido, entre outros aspectos, às muitas alterações familiares nas sociedades hodiernas. O ideal será combinar as redes de apoio informal e as redes de apoio formal ou institucional (acolhimento familiar, cuidados ao domicílio, ajudantes familiares, centros de dia, lares para a 3ª idade, IPSS), de modo a que o doente se sinta apoiado, útil e activo. Os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, têm responsabilidade quer na intervenção directa dos cuidados ao doente quer na formação/educação e na supervisão dos cuidados prestados pela família, no sentido de promover e informar os cuidados necessários a desenvolver pelos cuidadores e desconstruir mitos relativos à 3ª idade (ser velho é ser débil, doente e incapaz).

Dito isto, é essencial falarmos do fenómeno a que hoje assistimos na realidade portuguesa e que está bem presente no nosso estudo: “idosos a cuidar de idosos”. Esta situação resulta do prolongamento da esperança média de vida dos indivíduos que faz com pessoas idosas cuidem de outros idosos, nomeadamente numa situação de casal ou de um filho de “terceira idade” a cuidar dos pais de “quarta idade”. Com o fenómeno das migrações, nomeadamente do interior para o litoral, assiste-se a casais de idosos a morarem sós, com uma rede social informal empobrecida e uma rede social formal de apoio deficiente, fruto da desertificação do interior. Esta situação, como iremos abordá-la no enquadramento teórico, é prejudicial tanto para o doente como para o cuidador, deteriorando a saúde de ambos. Verifica-se que, com o tempo, a pessoa que presta os cuidados começa a ficar menos resistente e mais frágil física e psicologicamente, com dores de *stress* físico e psíquico, mesmo nos cuidadores mais jovens. Isto, porque, para além da tarefa de prestação de cuidados, o cuidador sujeita-se a várias modificações sociais, que se reflectem na «alteração da habitação; certas privações de tempo, designadamente de atenção a outros membros da família, a si mesmo, a escassez de tempo de lazer, o confinamento ao espaço doméstico e as privações financeiras» (Carvalho, 2009, 91). Tudo isto pode resultar em situações de violência para com os idosos/doentes que podem não se manifestar de modo físico mas sim psíquico e emocional.

O facto da família tradicional portuguesa ter bem definidos os papéis de género traz alguns constrangimentos ao homem assim educado e socializado quando a sua esposa adoece, sendo que este necessita de reestruturar por completo o seu modo de vida e o seu papel no seio familiar. Quando é o oposto, que é a situação mais vulgar, a mulher não demonstra tantas dificuldades em adaptar-se à situação, como poderemos observar nos resultados da nossa investigação, dado que, sempre foi ‘habituada’ a desempenhar as tarefas domésticas e cuidados à família. A maioria das mulheres que constituem a nossa amostra sempre foi doméstica, não sentindo um grande impacto na vida social ao ter de cuidar do marido. As únicas queixas das mesmas são relativas à sua saúde física, porque a ‘velhice’ não ajuda. O estudo de Torres et al. (2005) confirma precisamente esta ideia ao

demonstrar que os homens esperam que sejam as suas mulheres ou filhos a tomarem conta deles na velhice, em detrimento das mulheres, que esperam que o seu cuidador seja a filha e não o marido. Este facto demonstra que as expectativas em relação aos cuidados e aos cuidadores são ditadas pelas culturas e a organização social, política e ideológica (Carvalho, 2009, 85).

Em suma, convém reflectir sobre o apoio social aos doentes que necessitam de uma rede social de suporte que vai desde o apoio formal (cuidados médicos e institucionais) ao informal (família, vizinhos e amigos).

No primeiro, espera-se que os profissionais de saúde tenham em conta alguns princípios: manter a qualidade de vida do doente, prevenir a perda desnecessária de aptidões funcionais, manter o doente no lugar que ele próprio deseja, dar suporte à família, proporcionar assistência de boa qualidade, contribuir para que o doente tenha uma morte tranquila, fornecendo-lhe cuidados terminais humanos adequados.

Vachon e Stylianos (cit. por Coudin, 2002, 121) resumem o apoio informal em 4 elementos: «apoio emocional ou afectivo; apoio moral; apoio informativo; apoio instrumental ou prático». Isto significa que o doente deve ter um confidente, alguém com quem possa desabafar as suas angústias, contar as suas conquistas, chorar, rir, passear, pedir conselhos, dar e receber um abraço etc., possuindo uma relação afectiva forte em que sinta que tem valor para alguém que o percebe e apoia. Uma relação afectiva forte baseada na amizade/amor e confiança permite ao doente sentir-se seguro e amado, sabendo que terá sempre alguém a quem recorrer se necessitar de ajuda. Tudo isto protege contra a depressão e diminui as situações de *stress* (efeito “almofada”), melhorando a saúde mental e física do indivíduo, aumentando a sua auto-estima e autoconfiança, sentindo-se assim capaz de fazer face à doença.

Este apoio informal apresenta-se com «características multiformes e desiguais ao longo do ciclo de vida e seguem motivações múltiplas, podendo ir da lógica das necessidades, da obrigatoriedade, do interesse, da reciprocidade e da complementaridade e de compromisso» (Carvalho, 2009, 79). Quando

falamos em *necessidades*, referimo-nos às ajudas temporárias que a família presta em casos de urgência (doenças agudas, por exemplo). Por sua vez, a obrigatoriedade está associada à obrigação de prestação de cuidados por parte da família, não equacionando sequer qualquer outra opção, como normalmente se verifica nos meios rurais, onde esta obrigação está implícita no dever moral dos membros da família. Os cuidados prestados aos idosos fazem parte do dever dos filhos, quer por respeito aos pais ou pelos laços que os unem quer por interesse, isto é, com interesse de beneficiar de uma herança, pagamento ou prestígio/estatuto social, reciprocidade, resultante do 'pagamento' pela dádiva recebida anteriormente (contra dádiva), complementaridade, na medida que completa um apoio formal recebido, lógica do compromisso, em que envolve laços/sentimentos afectivos pela pessoa receptora dos cuidados.

Como vemos, as lógicas do cuidar diferem consoante o grau de integração e coesão construídos no núcleo familiar, assim como na classe social a que pertence o agregado. A organização familiar estipula diferentes padrões de ajuda entre os seus membros. Enquanto nos meios populares rurais o cuidado dos idosos/doentes é visto como uma obrigação, sendo dever dos filhos zelar pela sua subsistência e, por isso mesmo, passa por acolhê-los na sua própria casa. Este facto nem sempre é positivo para os idosos/doentes, na medida em que é raro os filhos viverem perto dos pais devido ao êxodo rural, tendo os pais que 'migrar'.

Já as classes sociais urbanas mais abastadas, frequentemente, vêem a prestação de cuidados aos idosos como uma opção e não uma obrigação como os primeiros. Estas apostam muito mais no apoio informal, principalmente na externalização dos cuidados, contratando para o efeito empregadas domésticas (internas se possível) ou de serviços de cuidados ao domicílio de foro privado, mantendo os idosos na sua própria casa e mantendo a autonomia, individualização e a independência de todos os envolvidos, valores prezados pelas classes sociais mais altas. Este facto também está directamente relacionado com o lugar que a mulher ocupa na divisão social do trabalho profissional e na família. Tradicionalmente, sendo a principal cuidadora das pessoas dependentes, a condição profissional que possui interfere na

decisão de procurar no mercado, ou não, alguém para dar resposta aos cuidados à família.

E isto por duas razões. Por um lado, os trabalhos manuais e rotineiros são desprestigiados, mal pagos e com pouca possibilidade de ascensão na carreira e, por outro, o salário pode permitir-lhe libertar-se destas tarefas podendo pagar a alguém do exterior para a substituir; as mulheres de condição social modesta tendem a abdicar das suas funções profissionais em prol das suas 'obrigações' familiares enquanto que as mulheres com funções de chefia ou gestão manifestam uma maior vontade de progredir na carreira do que dedicar-se a tempo inteiro aos cuidados domésticos e à família.

A realidade portuguesa mostra-se bastante ingrata para as mulheres contemporâneas que, para além de ainda estar bastante imbuída de uma mentalidade tradicional no que diz respeito aos papéis de género, também 'obriga' muitas mulheres a trabalharem a tempo inteiro em serviços pouco qualificados e mal remunerados. Esta conjuntura faz com que as mulheres portuguesas sejam das que mais trabalham a nível europeu, possuindo uma dupla jornada de trabalho. Quando o trabalho pago acaba, começa o não pago.

Apesar de se esperar que a nova geração de casais possa partilhar tarefas, o que se verifica é que a mulher continua a ser maioritariamente responsável pelos cuidados domésticos. Denota-se que o marido apenas 'ajuda' e que ainda não faz uma repartição igualitária das tarefas domésticas. A mulher portuguesa tem por isso de conjugar a sua vida profissional, pessoal e familiar, agravada com a prestação de cuidados a idosos/doentes, que geralmente são prestados por filhas ou noras, acrescentando a isto uma diversidade de tarefas na sua vida quotidiana. Esta situação resulta muitas vezes numa sobrecarga mental emocional e física (Leandro, 2001) em que, organizando a sua vida apenas a pensar nos outros, esquece-se de cuidar de si, agravando a sua saúde e aparência física.

A maioria dos cuidadores é do sexo feminino, localizando-se em primeiro lugar as esposas, em segundo as filhas e em terceiro os filhos do sexo masculino (Carvalho, 2009, 89). Pode-se dizer que as mulheres são as

cuidadoras principais, na medida em que realizam mais de metade do cuidado informal, sendo os homens cuidadores secundários, dado que, por vezes, complementam os cuidados básicos com outras actividades de suporte. Estes têm nomeadamente que ver com bens e recursos financeiros, embora os homens tenham a tendência de sobrevalorizar o seu desempenho (Torres et al., 2005, 125).

Em média, a prestação de cuidados diários ao idoso dependente ronda cerca de 4 horas diárias (Carvalho, 2009, 90). Cuidar de um doente com AVC envolve uma quantidade de tarefas em que a componente sócio-emocional de relação interpessoal com o doente é determinante. Assim, a prestação de cuidados transforma-se em algo extremamente exigente e desgastante, associado às incapacidades e perturbações emocionais do doente. As actividades sociais da família e dos seus elementos ficam assim alteradas, ao nível das relações interpessoais, amizades, intimidade, liberdade, actividades de lazer e no trabalho, introduzindo na dinâmica familiar novos desafios que, muitas vezes, se transformam em verdadeiros problemas, havendo frequentemente necessidade de modificação dos papéis desempenhados no seio da família.

«As redes familiares, através da sua componente feminina, parecem em contrapartida suprir, pelo menos parcialmente, a falta de equipamentos para idosos e doentes dependentes, sem prejuízo de um conjunto significativo desses idosos/doentes se encontrarem sozinhos nas suas residências, tendo aí também de ser ajudados por familiares mulheres» (Torres et al., 2005, 181). A este respeito, o nosso trabalho aborda um aspecto muito concreto desta problemática directamente relacionada com o AVC. Ora, muitos dos doentes com AVC são cuidados pelos familiares, os quais têm de enfrentar e adaptar-se ao impacto desta doença no seu dia-a-dia percebido como devastador. Os membros da família mais próximos, particularmente esposas e filhas adultas, têm maior tendência a dar assistência aos doentes com AVC do que outros membros da família. A prestação de cuidados, quer seja feita por envolvimento emocional e afectivo quer por uma questão de responsabilidade sentida como uma obrigação para restabelecer a igualdade de reciprocidade das relações

interpessoais e inter-geracionais, por compaixão, expectativa de recompensa ou por uma complexa combinação de factores, pode ter uma enorme variedade de efeitos.

Um doente que sofreu um acidente vascular cerebral e que é portador de sequelas graves poderá necessitar de um acompanhamento constante, o que obriga o cuidador a não se afastar dele durante muito tempo. De uma maneira geral, a prestação de cuidados prolonga-se por longos períodos, acarretando um desgaste em termos de recursos físicos e emocionais do cuidador principal. A incerteza no que diz respeito ao futuro, à sua saúde ou do doente, aos ajustes nos horários laborais, a ansiedade, o stress, as emoções sempre novas e na maior parte das vezes pouco agradáveis estão relatadas como tendo um efeito negativo no bem-estar físico, psicológico e social dos cuidadores (Toseland e Rossiter, 1994). Os tempos livres e as actividades de lazer são restringidas e os cuidadores sentem-se socialmente isolados e sozinhos.

O apoio social tem uma correlação directa com a taxa de mortalidade, bem-estar psicológico e satisfação com a vida, tanto nos doentes de AVC de qualquer idade ou ainda mais de doentes idosos com AVC. «Para a franja dos idosos e doentes com incapacidade, a existência de redes sociais de apoio tem ainda um papel fundamental (sobretudo instrumental) na sua manutenção na comunidade» (Paúl, 2005, 278). Possuir uma relação afectiva próxima, como o cônjuge, contribui para um envelhecimento feliz. De igual forma, possuir amigos da mesma idade, com um percurso de vida semelhante, também traz efeitos positivos, na medida em que partilham as suas experiências de vida, as suas angústias, fragilidades, medos, conquistas, alegrias. Melhor que ninguém os amigos irão compreendê-los, dado que também são alvo do mesmo processo. As discussões sobre a sua saúde e doença, podem ser bastante benéficas, na medida em que tiram dúvidas e alertam-se uns aos outros sobre alguns exames a fazer, medicação a tomar, perguntas a fazer aos diferentes técnicos.

A interacção social aumenta a auto-estima, a valorização de si mesmo e o sentimento de bem-estar. A nível sociológico pode acrescentar-se que o

apoio informal pode ainda variar consoante a classe social e o género. Para além disso, enquanto as pessoas idosas de classes mais baixas, devido aos poucos recursos sociais e económicos que possuem, apenas se restringem às interações face-a-face, as que pertencem à classe média-alta alargam o seu leque de contactos através do telefone, correio e internet.

Para um doente com AVC, a existência de um suporte social fornecido pela família ou por outras pessoas torna-se fundamental, na medida em que tem grande influência na sua qualidade de vida e uma relação estreita com a sua sobrevivência. O apoio vindo da família, comunidade, amigos ou fruto de uma relação afectiva íntima tem uma eficácia de protecção contra os efeitos psicossociais negativos do AVC. Da mesma forma, torna-se evidente que um suporte social inadequado ou inexistente conduz muitas vezes ao isolamento constituindo-se, pois, como um factor de risco nos efeitos pós-AVC.

Na perspectiva de Ahlsio et al. (1984), após o AVC, verifica-se uma deterioração das condições sociais das famílias, sendo a qualidade de vida ou satisfação com a vida gravemente afectada. A dinâmica familiar altera-se, havendo na maior parte das vezes a necessidade da modificação dos papéis sociais desempenhados, de tal forma que, numa altura em que se têm responsabilidades laborais, familiares e sociais, os cônjuges e/ou os filhos têm de cuidar dos doentes.

O espaço empírico da nossa investigação é singular a este propósito. O distrito de Bragança, do qual o concelho de Alfândega da Fé faz parte e onde foi realizado este estudo, é o que regista maior número de casos de AVC a nível nacional. O alerta é feito ano após ano, a propósito das comemorações do dia Nacional do AVC. Em 2008, Ilda de Matos, neurologista e adjunta do director do Centro Hospitalar do Nordeste, referiu que, em Trás-os-Montes, existem 600 casos para 150 mil habitantes, situação que, na perspectiva desta médica, tem a ver também com a prevalência dos factores de risco, nomeadamente, hipertensão arterial, tabagismo, diabetes e com o envelhecimento da população. Em 2010, dados divulgados pelo Centro Hospitalar do Nordeste, o distrito de Bragança apresentou uma taxa de incidência de 430 casos por 100.00 habitantes/ano revelando-se, uma vez

mais, o distrito com uma das maiores taxas de incidência de AVC. De acordo com esta fonte, em 2010, foram admitidos no Centro Hospitalar do Nordeste 528 doentes com AVC agudo, dos quais 103 através da Via Verde e 202 foram admitidos na Unidade de AVC sediada em Macedo de Cavaleiros.

O aparecimento, na última década, das Unidades de AVC hospitalares na Europa e Estados Unidos teve o objectivo fundamental de obter uma uniformidade no tratamento deste tipo de doentes, independentemente da zona geográfica ou mesmo do país. Estas unidades de carácter multidisciplinar estão preparadas especificamente para o tratamento destes doentes, permitindo que, qualquer um que aí chega é tratado sempre da mesma maneira, de acordo com protocolos bem definidos. Com esta medida, conseguiu-se reduzir a mortalidade em 17% no primeiro ano e diminuir em 25% o grau de dependência dos doentes, independentemente da gravidade do AVC, do grupo etário e do sexo (Couto, 2005).

A criação da Via Verde do AVC, definida como uma estratégia organizada para a abordagem, encaminhamento e tratamento mais adequado, planeado e expedito, nas fases pré, intra e inter-hospitalares, revelou-se essencial, não só para melhorar as acessibilidades como para permitir os tratamentos mais eficazes, dado que o factor tempo, entre o início de sintomas e o diagnóstico/tratamento é, no AVC, fundamental para a redução da mortalidade. De facto, a melhoria das acessibilidades dos doentes na fase aguda das doenças cerebrovasculares aos cuidados de saúde mais adequados de diagnóstico e tratamento, conduz a ganhos de saúde traduzidos na redução da morbilidade e da mortalidade hospitalar e global por AVC.

Para minimizar o número e a gravidade das sequelas resultantes do AVC, é importante que o doente / família possam usufruir de programas de reabilitação para minimizar os danos causados pela doença, os programas devem ser iniciados tão cedo quanto a situação clínica do doente o permitir. Todavia, as sequelas residuais, impondo aos doentes limitações motoras, sensitivas, sensoriais, de compreensão e expressão dos pensamentos, podem alterar a dinâmica das suas vidas, não só pelas sequelas físicas que restringem as actividades de vida diária tornando-as, muitas vezes, dependentes de

cuidadores mas também por comprometerem a possibilidade de dar continuidade à sua vida pessoal, familiar e social. Assim, podemos afirmar que o AVC é uma doença crónica que causa incapacidade, deficiência e desvantagens.

Apesar de todos os esforços, no sentido de cada vez ser mais rápida a chegada do doente aos serviços de saúde mais adequados para o atendimento deste tipo de patologias, a maioria dos sobreviventes ficará com sequelas neurológicas e incapacidades residuais com muito significado, o que faz desta doença a primeira causa de incapacidade funcional manifestada através da prevalência de deficiências físicas e mentais. Este conjunto de deficiências, geradoras de incapacidades crónicas, com perda da independência e, muitas vezes, de autonomia, pressupõe a necessidade de alguém que ajude o doente na satisfação das actividades de vida diária.

Esta situação pode constituir-se numa fonte de tensão intra-familiar. A necessidade de redefinição de papéis entre os membros da família, a “escolha” de alguém para assumir a responsabilidade dos cuidados e, em muitos casos, a adaptação do ambiente visando responder às novas necessidades do doente que regressa a casa podem causar um impacto económico e social que alteram a estrutura familiar.

Grande parte da investigação desta doença está centrada sobre a sua etiopatogenia, num esforço para determinar os factores de risco associados, sendo já conhecidos muitos deles. Contudo, consideramos que existe uma perspectiva de investigação, menos explorada, que se debruce sobre as repercussões físicas, psicológicas, sociais e familiares que consequentemente se vão repercutir na qualidade de vida do doente e do seu cuidador principal. Quando um AVC atinge um dos membros da família, as implicações sócio familiares são inúmeras, afectando a qualidade de vida de toda a família, muitas vezes com especial incidência no cuidador informal, podendo ter consequências e níveis de gravidade diferentes na sua saúde.

A prestação de cuidados informais é frequentemente associada à prestação de cuidados no contexto familiar. A sua primeira característica é a

que assenta em relações sociais de solidariedade social, ou seja, organiza-se exclusivamente de acordo com os princípios organizativos da comunidade (sociedade providência, da família, dos vizinhos e amigos) e da reciprocidade, colocando permanentemente em tensão a definição das obrigações para com aqueles que nos são próximos.

Um cuidador informal é aquele que cuida e assiste, gratuitamente, às necessidades básicas e psicossociais das pessoas em situação de dependência física e psíquica, no domicílio de um deles. Em geral, a decisão acerca de quem presta cuidados segue um princípio de substituição. Se a esposa está disposta e tem condições para tal, será ela quem vai prestar os cuidados, se não pode, uma filha adulta tornar-se-á a primeira prestadora de cuidados. Perante a não existência de filhas serão as noras, os genros ou outros familiares, vizinhos ou amigos que estarão mais propensos à prestação de cuidados (Paúl, 1997).

No entanto, se estas são as tendências mais gerais, a que também não é estranho o contexto familiar e social de Alfândega da Fé, outras lhe são ainda peculiares. Está neste caso a prevalência dos AVCs, associada à comorbilidade, ao envelhecimento populacional e às mudanças das características das famílias que irão, provavelmente, fazer despertar nos cuidadores maiores exigências relativas aos serviços sociais e de saúde, no que diz respeito ao apoio necessário para cuidar deste tipo de doentes. No domínio destas exigências está a necessidade de um melhor acompanhamento com programas de apoio social para os doentes e cuidadores, um maior rigor na vigilância dos sintomas de degradação da saúde da família sempre que têm de cuidar de um doente dependente, já que tal afecta a saúde física e psíquica do prestador e de outros familiares.

A situação tende ainda a complicar-se quando doente e cuidador se inscrevem nos mesmos grupos etários, ocorrendo assim a possibilidade de ambos se encontrarem atingidos pelas fragilidades singulares do envelhecimento. Não obstante, em termos de saúde, o cônjuge cuidador independente é considerado estar em condições vantajosas relativamente ao dependente. Daí esta solicitação que também não está isenta de efeitos

secundários que vão condicionar a qualidade de vida, como veremos ao longo deste trabalho.

Deste conjunto de perplexidades, novos condicionamentos e aberturas, decorre a formulação da nossa questão de partida.

Dois anos após a desospitalização do indivíduo vítima de AVC, que efeitos vão condicionar a sua qualidade de vida, a do respectivo cuidador informal e da sua família?

1 - SINGULARIDADES DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL E OS SEUS RISCOS

O acidente vascular cerebral (AVC) acontece quando uma parte do cérebro fica privada da irrigação sanguínea, devido a um bloqueio. As lesões daqui resultantes são variáveis e estão directamente relacionadas com o tipo de AVC, a instalação e intensidade do processo e também com a função desempenhada pela área afectada. As características e diversidade reconhecidas no cérebro determinam a grande variedade de possibilidades de expressão clínica, desde as formas assintomáticas às catastróficas. Moon, Moise e Jacobzone (2003) consideram que, tendo em conta as características da doença cerebrovascular, ou seja, início rápido de uma situação incapacitante e por vezes fatal, seguida por um período potencialmente prolongado de recuperação para os sobreviventes, associada à sua dimensão, constituem as principais determinantes a procurarem resposta nos sistemas de saúde.

As doenças vasculares cerebrais classificam-se em dois grandes grupos: acidentes isquémicos e acidentes hemorrágicos. Dentro do grupo dos acidentes isquémicos que, segundo Bamfort et al. (1990), são responsáveis por 85% da totalidade dos AVCs, estão os de natureza trombótica e os de natureza embólica. Do ponto de vista anatomoclínico, na isquémia, a lesão resultante será um enfarte e, nos acidentes hemorrágicos, o resultado será um hematoma. Os AVCs não se distribuem espacialmente pelo encéfalo ao acaso. Seguem a distribuição dos territórios arteriais no caso dos AVCs isquémicos, ou dos locais de maior fragilidade vascular, no caso dos hemorrágicos.

A distinção pela causa estrutural tem relevância uma vez que muitos aspectos essenciais da abordagem clínica e terapêutica, aguda e subsequente, dependem do processo fisiopatológico subjacente. Este facto constitui, actualmente, um dos aspectos da avaliação do doente com AVC desde o seu início e implica a realização de exames de imagem, já que os aspectos meramente clínicos não têm sensibilidade nem especificidade para permitir o diagnóstico diferencial.

O conceito “Tempo é cérebro” significa que o tratamento do AVC deve ser considerado como uma emergência, para ter impacto decisivo na mortalidade e morbidade (Kothari, Crocco e Barsan, 2009).

Estudos efectuados ao longo de vários anos vieram permitir a identificação de vários factores de risco para o AVC: idade, HTA (Hipertensão arterial), uso de tabaco, doença arteriosclerótica, fibrilhação auricular, hipercolesterolemia, obesidade, acidente isquémico transitório (AIT), diabetes mellitus. No seu conjunto estes factores serão responsáveis por 60 a 80% de todos os enfartes isquémicos (Hankey, 2006).

O *Nacional Institute of Neurological Disorders and Stroke* dos EUA sugere uma classificação onde subdivide os factores de risco em relativos a características e estilos de vida, patologias ou marcadores patológicos e lesões estruturais assintomáticas, Whisnant et al. (1990). No entanto, é consensual para os estudiosos dos fenómenos relacionados com os AVC que os factores de risco possam ser divididos em dois grandes grupos: os modificáveis e os não modificáveis. Os primeiros dizem respeito às características individuais, ou seja, sexo, idade, herança genética, raça (entre outros) e os segundos a factores como a hipertensão arterial, doenças cardíacas, diabetes, hiperlipidémia e estilos de vida.

Para Ferro (2006), alguns dos principais factores de risco para o AVC são mais influenciados por factores genéticos que por factores ambientais. Também Martins (2002) refere que a frequência de concordância para doenças cerebrovasculares é de 22% para gémeos monozigóticos e de 11% para dizigóticos do mesmo sexo; refere também que a prevalência de AVC nos pais dos doentes que sofreram de AVC é quatro vezes superior à esperada. A frequência dos AVC aumenta com a idade. Apesar de haver casos descritos de ocorrência de AVC em indivíduos muito jovens, e até em crianças, Fang et al. (1999) referem que o risco de AVC só é significativo a partir dos 50 anos, duplicando ou triplicando por cada 10 anos de avanço na idade.

Os factores hormonais da mulher em idade fértil constituem um factor protector para o AVC. Por esta razão, até aos 50 anos, o número de casos

novos é maior no homem. Após a menopausa, a mulher torna-se mais vulnerável, dadas as alterações no perfil hormonal. Contudo, numa análise baseada num seguimento de 16 anos em 59337 mulheres pós-menopausa que participaram no “Nurses Health Study”, verificou-se existir apenas uma associação fraca entre AVC e terapia de substituição com estrogéneos (Grodstein et al., 2001).

Diversos estudos indicam que existem diferenças entre a raça e a incidência do AVC. Martins (2002) refere que, consoante a região do globo, há uma variação da morbilidade e mortalidade por AVC e do tipo de AVC, quer quanto à sua natureza patológica quer quanto ao seu perfil temporal. No entanto, há autores que são de opinião que estas diferenças raciais se devam a factores ambientais. No que diz respeito às estações do ano, Antunes e Ferro (1986) referem que a ocorrência de AVC é maior nos períodos de temperaturas extremas, muito frio ou muito calor, apesar de alguns autores serem de opinião que é no período de inverno que se verifica maior ocorrência de AVC.

A hipertensão arterial é considerada o factor de maior risco para a hemorragia intracerebral espontânea. A não adesão ao tratamento, a idade e os hábitos tabágicos parecem ser cofactores (Qureshi et al., 2001). O risco de AVC relaciona-se com valores de pressão arterial sistólica superiores a 155 mm de Hg. Esta hipertensão é importante não só como factor de risco mas também como factor etiológico no desenvolvimento do AVC. Em ambos os sexos, tanto a hipertensão sistólica quanto a diastólica associam-se ao aumento do risco, sendo hoje atribuída uma importância particular à HTA sistólica mesmo em pacientes idosos (André, 1999). A hipertensão está associada à ingestão de sal³, à obesidade, ao consumo de tabaco e álcool e a aspectos psicossociais (Diez-Roux, Northridge, Shea, 1999).

As doenças cardíacas são um factor predisponente importante para o AVC isquémico, uma vez que as paredes das válvulas e cavidades cardíacas são a principal fonte de embolia cerebral. O acidente isquémico transitório pode ocorrer como primeira manifestação clínica de doença cerebrovascular, sendo

³ - Estima-se que a redução da ingestão diária de sal para 50 mmol conduziria à diminuição de 5 mm de Hg na pressão diastólica (essencialmente no sexo masculino) e com isto uma redução de 1/5 das incidências de AVC (Law, Frost, & Walt, 1991, citados por Martins, 2006)

encarado como marcador de doença vascular generalizada (Garret, 1994). Os doentes que sofreram um acidente isquémico transitório apresentam um risco aumentado de 13 a 16 vezes de sofrerem um AVC durante o primeiro ano e um risco de 7 vezes maior nos anos subsequentes (Feinberg et al., 1994).

A diabetes mellitus é um factor importante do enfarte cerebral aterotrombótico. A maioria dos estudos concluiu que actua com independência de outros factores de risco controláveis. O controlo da hiperglicémia na fase aguda do AVC pode diminuir a gravidade do dano cerebral. Todavia não há provas de que o controle da glicemia diminua a incidência de AVC isquémico. Existe uma relação clara entre os níveis sanguíneos de lípidos e/ou lipoproteínas e a extensão e/ou severidade da arteriosclerose cerebrovascular. As hiperlipidémias familiares são um evidente factor predisponente para o aparecimento de um enfarte cerebral no paciente adulto jovem.

Há uma falta de consenso entre os estudos sobre os possíveis riscos de AVC e o consumo de tabaco. Uma meta-análise de 22 estudos indica que, fumar, duplica o risco de AVC isquémico (Shinton e Beevers, 1989) no entanto, estudos de observação mostraram que o tabagismo é um factor de risco independente para o AVC isquémico (Wolf et al., 1988).

Um elevado consumo de álcool (> 60 g/dia) aumenta o risco de AVC isquémico e hemorrágico. Em contraste, o consumo ligeiro (< 12 g/dia) associa-se a uma redução de todos os AVCs e um consumo moderado (12-24 g/dia) a uma redução do AVC isquémico (Reynolds et al., 2003). Na perspectiva de Bazzano et al. (2007), a elevação da tensão arterial parece ser uma intermediária importante entre o consumo de álcool e o AVC.

Pesquisas em diversos países têm mostrado que o estilo de vida, mais do que nunca, passou a ser um dos mais importantes determinantes da saúde de indivíduos, grupos e comunidades. Segundo Nahas (2003), o estilo de vida define - se como um conjunto de acções habituais que reflectem as atitudes, os valores e as oportunidades na vida das pessoas. O estilo de vida activo passou a ser considerado fundamental na promoção da saúde e redução da mortalidade por todas as causas.

Gonçalves e Vilarta (2004) caracterizam estilo de vida como os hábitos aprendidos e adoptados durante toda a vida, relacionados com a realidade familiar, ambiental e social. O conjunto de adaptações biológicas e culturais experimentadas durante a vida resulta em características que, dependendo do tipo adoptado, podem reflectir-se sobre os aspectos de saúde e bem-estar. Segundo Machado (1995), nos dias actuais, devido às mudanças acentuadas no estilo de vida das pessoas, as doenças crónicas representam problemas relevantes de saúde. Isto ocorre porque muitas vezes levam à incapacitação progressiva, além de apresentarem altas taxas de morbi-mortalidade em idades cada vez mais precoces.

Sabe-se que, o acidente vascular cerebral, como também a maioria das doenças que afectam o aparelho circulatório, apresenta uma forte ligação com o perfil do estilo de vida das pessoas. Estas, de uma forma geral, apresentam comportamentos pouco protectores em relação à saúde, adoptando comportamentos que prejudicam o seu estado geral, através dos factores de risco como o tabagismo, o uso abusivo do álcool, o sedentarismo, a hipertensão e a diabetes ou pelo histórico familiar.

Numa meta-análise de estudos de coorte e caso-controlo, os indivíduos fisicamente activos tinham um menor risco de AVC ou morte comparativamente com os que tinham uma baixa actividade. Também os indivíduos moderadamente activos tinham um menor risco de AVC quando comparados com os que eram inactivos (Lee et al., 2003). Esta associação é mediada, em parte, através de efeitos benéficos no peso corporal, tensão arterial, colesterolémia e tolerância à glicose. A actividade física regular (2 a 5 horas semanais) tem sido independentemente associada à redução da gravidade do AVC isquémico e melhor prognóstico a curto prazo.

O índice de massa corporal elevado ($IMC \geq 25$) associa-se a um risco aumentado de AVC em homens (Kurth et al., 2002), e mulheres (Kurth et al., 2005), essencialmente mediado pela HTA e diabetes concomitantes. Hu et al. (2007) referem que a gordura abdominal é um factor de risco para AVC em homens mas não em mulheres. Uma dieta rica em fruta e vegetais associou-se a uma diminuição do risco de AVC quando comparada com um menor

consumo (Joshipura et al., 1999). Também o risco foi menor nos indivíduos que consumiram peixe pelo menos uma vez por mês (He et al., 2004).

Com a identificação de factores de risco mais elevados, alguns países como, por exemplo, os Estados Unidos e o Canadá, têm vindo a desenvolver estratégias visando a redução da incidência e das consequências do AVC (Mayo et al., 2007). No entanto, alguns autores ressaltam a importância do envelhecimento da população na antagonização dos efeitos benéficos do controle dos factores de risco (Kleindorfer, Broderick e Khoury, 2006; Thorvaldsen et al., 1999). Contudo, estas análises não devem ser generalizadas uma vez que, nos países de baixo e médio rendimento, a incidência ainda está a aumentar devido ao inadequado controlo dos factores de risco e aos factores demográficos (Bonita et al. 2004; Vemmos et al., 1999). Para que o número de mortes relacionadas com o AVC não aumente, é fundamental a identificação das causas que permitirão o desenvolvimento de estratégias de prevenção secundária bem como a excelência dos cuidados prestados em todos os níveis de prevenção.

Os perfis de risco para o AVC parecem ser diferentes entre populações de regiões diferentes como foi demonstrado entre os Sul-Asiáticos e os Europeus. Em 2003, nos Estados Unidos, a prevalência de AVC na população negra foi de 4% enquanto na população branca foi de 2,3% (Moussouttas, Aguilar e Fuentes, 2006). No Reino Unido, verifica-se a mesma diferença (Stewart et al., 1999). Em Portugal, no estudo levado a cabo por Correia, Silva e Matos (2004) foram verificadas diferenças entre a incidência de AVC em populações rurais e urbanas. Neste estudo, cuja população foi constituída por 688 doentes com registo do primeiro AVC, dos quais 226 eram provenientes de áreas rurais e 462 de áreas urbanas, verificou-se uma incidência anual bruta de 3,05 (IC⁴ 95%, 2,65-3,44) e 2,69 por mil (IC 95%, 2,44-2,93) para as populações rurais e urbanas, respectivamente. Neste sentido, é muito importante conhecer as características de cada região, o que permitirá o desenvolvimento de estratégias de intervenção localizadas (El-Saed, 2006).

⁴ - Intervalo de Confiança

A intervenção nos chamados factores de risco modificáveis associados ao estilo de vida: tabagismo, ingestão de álcool, dieta inadequada e falta de actividade física, embora desde sempre tenha integrado a lista de abordagem terapêutica, terá de ser reforçada, quer pelo melhor conhecimento da realidade local, nomeadamente através da história de saúde individual, quer através da planificação de intervenções (Portinga, 2006).

O sucesso do tratamento dos doentes com AVC agudo começa com o reconhecimento pelo público e pelos profissionais de saúde de que o AVC é uma emergência tal como, por exemplo, o enfarte do miocárdio e o trauma (Wang, 2001). O tratamento de emergência destes doentes depende de uma cadeia onde estão presentes quatro elos: a) reconhecimento rápido e reacção aos sinais de acidente vascular cerebral e acidente isquémico transitório; b) contacto imediato com o Serviço de Emergência Médica (SEM) e prioridade no envio de socorro pelo SEM; c) transporte prioritário com notificação do hospital que recebe o doente; e) no hospital que recebe o doente, triagem imediata no serviço de urgência, avaliação clínica, laboratorial e de imagem, diagnóstico preciso e administração do tratamento apropriado.

Os doentes com suspeita de AVC agudo devem ser transportados sem demora para uma unidade hospitalar, sempre que possível devem ser internados numa unidade especialmente dedicada ao AVC, Unidade de AVC (Ferro, 2006), para que lhe possam ser proporcionados tratamentos especializados muito precocemente. Na perspectiva de Ninds (1997) e Alberts et al. (2005), os cuidados agudos no AVC têm de integrar o serviço de emergência médica, a equipa do serviço de urgência e os especialistas em AVC. A comunicação e colaboração entre o serviço de emergência médica, a equipa do serviço de urgência, os radiologistas, os laboratórios clínicos e os neurologistas são importantes para a rápida realização do tratamento.

Apesar de apenas uma minoria de doentes com AVC se apresentar com uma situação de risco de vida imediato, muitos têm alterações fisiológicas significativas ou ainda outras doenças associadas. Assim, devem ser reconhecidos precocemente os sinais e sintomas para que se possam prevenir

complicações tardias como enfarte, hipertensão intracraniana (HIC), hemorragia, AVC recorrente ou outras situações médicas.

No tratamento geral do AVC, estão presentes cuidados em diferentes áreas com a finalidade de se promoverem atitudes no sentido de se prevenirem e minimizarem as sequelas neurológicas daí resultantes. Quando falamos em tratamento geral queremos referir-nos às estratégias terapêuticas que visam estabilizar o doente crítico, com a finalidade de controlar problemas sistémicos que possam afectar a recuperação do AVC.

Num sistema de saúde adaptado às necessidades do cidadão e centrado no doente, este deve aceder aos cuidados necessários, no local certo, pela equipa mais adequada e no menor tempo possível para que se possam minimizar todas as consequências que advêm do evento em causa. Um sistema de resposta para o AVC pode ser definido como uma rede de prestadores organizados para fornecerem serviços adequados em todas as fases do seguimento de doentes com AVC (Indredavik B. et al., 2000).

Assim, uma resposta para o AVC envolve coordenação ao longo de todo o contínuo de cuidados, desde as prevenções primária e secundária à reabilitação, correcção de factores de risco, cuidados pós-alta de unidade de reabilitação e apoio no domicílio. Este tipo de abordagem é necessário para ter impacto positivo na forma como o AVC é tratado e para que os doentes possam ter acesso ao melhor tratamento possível, de acordo com as suas necessidades.

Segundo as recomendações do “Stroke Systems of Care”⁵ (2005) uma resposta integrada para o AVC deveria ter três funções críticas: assegurar interacção efectiva e colaboração entre agências, serviços, prevenção, transporte, tratamento e reabilitação em determinada localidade ou região; promover o uso de uma abordagem organizada, estandardizada em cada componente do sistema; identificar medidas de processo e de resultados, incluindo mecanismos de avaliação, para que todo o sistema evolua e se aperfeiçoe, em melhoria contínua de qualidade.

⁵ - Sistemas de cuidados para o AVC

As recomendações do “Stroke Systems of Care” (2005), no que diz respeito a cuidados sub-agudos e prevenção secundária, referem que a situação ideal incluiria: abordagem organizada para assegurar que todos os doentes recebam cuidados apropriados; abordagem para assegurar prevenção secundária, em relação a todos os factores de risco modificáveis, para todos os doentes com história de AVC; educação de doentes com AVC e família/cuidadores sobre factores de risco e sinais de alerta; transição organizada quando o doente passa para cuidados ambulatoriais.

No que à reabilitação diz respeito, a situação ideal incluiria: todos os doentes com défices residuais terem uma avaliação para reabilitação, durante a hospitalização; avaliação periódica dos níveis de serviços de reabilitação e recursos; adequação do local de cuidados em função das necessidades funcionais do doente; assegurar apoio à alta e transição adequada nos diversos níveis do sistema.

A “Stroke Unit Trialists’ Collaboration”⁶ (2007) demonstrou uma melhoria na sobrevida e resultado funcional dos doentes tratados numa enfermaria dedicada a AVC bem como benefícios funcionais a longo prazo destas unidades. As implicações financeiras e sociais de internamentos prolongados e repetidos suscitaram grande interesse em serviços que facilitam um retorno precoce à comunidade. Assim, uma equipa multidisciplinar de apoio às altas precoces com especiais competências em AVC, integrando técnicos nas áreas de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala, pode diminuir significativamente o internamento de doentes com défices ligeiros a moderados (Langhorne, 2005).

A reabilitação pretende capacitar os indivíduos com défice para obterem e manterem funções físicas, intelectuais, psicológicas e/ou sociais óptimas WHO (2001) já que, mesmo em unidades com todos os recursos, menos de um terço dos doentes com AVC recuperam na totalidade (Hacke et al., 2004). Para que os objectivos da reabilitação (minimizar défices) possam ser atingidos, é

⁶ Unidades de colaboração entre investigadores sobre o AVC

necessário que as equipas sejam multidisciplinares e especializadas e, sempre que possível, a família deve participar activamente.

A reabilitação deve ser tão precoce quanto possível. O momento a partir do qual se inicia o programa de reabilitação activo está directamente relacionado com a evolução do estado de saúde do doente bem como com o tipo de AVC que o mesmo sofreu. A duração ideal também não é consensual. Sabe-se, no entanto, que, com programas intensivos e personalizados, os resultados são melhores. Uma meta-análise demonstrou que a reabilitação contínua após alta durante o primeiro ano após AVC reduz o risco de deterioração funcional e melhora as actividades de vida diária (Legg e Langhorne, 2004).

Para participar com sucesso de um programa de reabilitação abrangente, um paciente deve ser capaz de obedecer a ordens e aprender. Esta é uma das áreas nas quais a diferença entre hemiplegia esquerda e direita⁷ fica rapidamente visível. As condições mentais do doente influenciarão estas capacidades: uma pessoa que não esteja orientada pode ter grande dificuldade em aprender novas habilidades (novas informações); em contrapartida, alguém que não é capaz de dizer o dia da semana ou mês em que se encontra pode mostrar progresso na deambulação, uma habilidade previamente dominada.

A quantidade de incapacidade funcional a ser superada também desempenha um papel importante: alguém com deficiência grave precisará de mais consciência e capacidade para aprender novos métodos de função para se tornar independente. Presentemente, ainda não está claro qual parte do tratamento especializado causa o efeito, se a equipe de tratamento, se a participação activa da família, se a orientação da equipa especial, se o início precoce do tratamento ou a sua intensidade. Langhorne et al. (1996) refere que

⁷ Há diferenças significativas entre as capacidades cognitivas de pacientes com hemiplegia à esquerda (lesão do hemisfério direito) e hemiplegia direita (lesão do hemisfério esquerdo). Estas influenciam o modo como o doente aprende e percebe. Os profissionais de reabilitação devem usar diferentes abordagens, dependendo da lateralidade da lesão. O paciente hemiplégico esquerdo muitas vezes demonstra comprometimento da percepção visomotora, perda da memória visual e anosognosia esquerda. O doente hemiplégico direito é incapaz de se comunicar eficazmente. O grau de retenção auditiva e de vocabulário fica reduzido. Ao contrário da pessoa com hemiplegia esquerda, uma com hemiplegia direita aprenderá com os erros, será capaz de sintetizar partes de uma tarefa e aprenderá a partir da observação de outros.

a reabilitação intensiva exerce influência positiva na recuperação da função após os AVCs, reduzindo o comprometimento e a incapacidade.

Há poucos estudos de reabilitação para além de 1 ano após o AVC e os dados são inconclusivos para efectuar recomendações para reabilitação após este tempo (Aziz et al., 2008). Sabe-se, contudo, que o treino para as actividades de vida diária (AVD) e dos membros afectados deve ser mantido sempre que o doente tenha potencial para recuperar e/ou manter as suas funções.

As equipas multidisciplinares (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala, entre outros) responsáveis pelos programas de reabilitação a doentes acometidos por AVC devem ter como preocupação maior que os mesmos sejam personalizados e tanto quanto possível dirigidos ao doente e família. Outra preocupação deve ser a de avaliar o meio onde o doente permanece para que o programa executado em ambiente institucional não colida com a realidade onde o doente vive.

A instabilidade emocional (choro ou riso excessivo) deve ser avaliada através da observação dos comportamentos no contexto em que estes ocorrem. Frequentemente, os comportamentos instáveis não estão directamente relacionados com a situação e podem ser desviados mediante a captação da atenção do doente para alguma coisa diferente.

A afasia e a disartria são sintomas frequentes após AVC com impacto na qualidade de vida (Engelter et al., 2006). O doente com afasia torna-se incapaz de entender, ler, falar ou escrever. É incapaz de comunicar as mais simples necessidades e fica frustrado e zangado quando as tentativas de comunicação falham. Por esta razão, devem ser prestados cuidados de reabilitação nesta área para melhorar a comunicação entre o doente e o meio que o rodeia. A terapia da fala pode optimizar a segurança na deglutição e pode ajudar na comunicação.

Há controvérsia a respeito de quando a reabilitação deva começar e por quanto tempo o tratamento se deve manter quando existe comprometimento de

comunicação após AVC. As primeiras 6 semanas a 2 meses após um AVC têm tradicionalmente sido conhecidas como um período em que tem lugar a recuperação espontânea. Alguns especialistas (Garrison et al., 1992) acreditam que esta recuperação ocorrerá independentemente de intervenção do fonoaudiólogo mas, e apesar desse facto, defendem que a intervenção precoce deste técnico tem muitas vantagens. Uma meta-análise de estudos de terapia ocupacional na comunidade, realizada no Reino Unido, onde foram analisados 1143 doentes pós AVC, revelou uma melhoria no desempenho das AVDs. Os efeitos mais evidentes observaram-se em doentes mais idosos e com uso de intervenções orientadas (Walker et al., 2004).

1.1 – Intervenção dos cuidadores familiares após a alta

Os serviços de apoio após a alta e a disponibilização de informação geral e específica ao doente e família têm um papel fundamental na melhor e mais rápida reabilitação do doente conferindo-lhe segurança no momento do regresso a casa. Uma informação inadequada sobre a doença tem um valor preditivo para má qualidade de vida nos doentes com AVC e nas suas famílias (O'Mahony et al., 1997). Mais importante que fornecer informação é fazer secções educativas para doentes, familiares directos e cuidadores formais e/ou informais no sentido de os dotar de conhecimentos e experienciar atitudes para melhor saber lidar com as limitações causados pelas sequelas dos AVCs.

Para que estas aprendizagens aconteçam de forma segura, responsável e gradual, defendemos que, enquanto o doente estiver hospitalizado, o familiar/cuidador responsável pelo doente, no momento do seu regresso a casa, deva estar presente e integrar a equipa que presta cuidados. Só assim se conseguirá dar continuidade ao trabalho de reabilitação iniciado em contexto hospitalar, obter mais êxitos e proporcionar mais e melhor qualidade de vida ao doente e família. O envolvimento da família no processo de reabilitação favorece muito a integração do doente e promove a sua qualidade de vida.

Assim, a implementação de um programa específico de educação e apoio ao paciente e à família, em especial ao cuidador, possibilita ao paciente uma integração bio-psico-social muito mais eficaz.

Nem todas as famílias são capazes de continuar os programas árduos de exercícios e tratamentos que o doente pode necessitar assim como podem não ter recursos ou estabilidade para cuidar de um membro da família incapacitado. Mesmo a família “estável” pode ser dominada pelos esforços físicos, emocionais, económicos e de energia que acarretam o cuidar de um doente com doença incapacitante.

A família tem de conhecer o mais possível a condição do doente com alta hospitalar e os cuidados de que vai necessitar, para que esta não sinta medo e incapacidade de receber o familiar no domicílio. O enfermeiro deve planejar com o doente e a sua família métodos para lidar com os problemas que possam surgir. O ideal seria que o enfermeiro de família da equipe de cuidados de saúde primários visitasse o doente ainda no hospital, falasse com a família, tomasse conhecimento das actividades que o indivíduo é capaz de realizar e ajudasse a família a organizar-se para receber o utente no domicílio. Esta metodologia de trabalho permitiria, por um lado, assegurar a continuidade de cuidados e, por outro, manter a independência obtida pelo doente enquanto se encontrava hospitalizado.

A família necessita de tempo e orientação para adequar as condições habitacionais à nova situação do familiar incapacitado. Precisa de comprar, pedir emprestado, requisitar ou improvisar os equipamentos necessários, como uma cama articulada, cadeira de rodas, andarilho, material anti-escaras, construção de rampas, adaptação de móveis e alargamento de portas entre outros. Também deve dispor do acesso a uma rede de serviços de apoio e sistemas de comunicação eficazes para aumentar as oportunidades de uma vida independente. O enfermeiro deve coordenar esta actividade e facilitar a aproximação da rede de cuidados, iniciando referências adicionais quando indicado e orientando o doente na superação de obstáculos. Não há dúvida de que a capacidade que o doente desenvolve para se adaptar à sua casa e comunidade depende em grande parte da confiança e auto-estima

desenvolvidas durante o processo de reabilitação e da aceitação, reacções da sua família, entidade empregadora e membros da comunidade.

Cada vez mais se valoriza a vida independente para as pessoas gravemente incapacitadas. A preparação para a vida independente deve incluir treino no manuseio de uma casa e local de trabalho assim como os cuidados pessoais e a locomoção. A meta a atingir é a integração na comunidade, viver e/ou trabalhar na habitação, emprego, locais públicos, transportes e recreação acessíveis. A integração vai depender de o doente conseguir atingir uma qualidade de vida aceitável e de a família proporcionar um apoio contínuo, participar na solução dos problemas e aprender a prestar os cuidados contínuos necessários.

A qualidade de vida do doente com AVC está condicionada pela presença de défices cognitivos resultantes da doença mas, apesar desta evidência, devem ser desenvolvidos esforços no sentido de manter estes doentes activos física e socialmente.

O AVC pode igualmente afectar a vida sexual do doente. Há poucos dados científicos sobre a função sexual após o AVC. A maioria dos problemas sexuais pós AVC está relacionada com causas emocionais, medo, ansiedade ou culpa referente ao próprio AVC. Para além destas causas, as limitações físicas, a comorbilidade vascular e os efeitos secundários da terapêutica contribuem para este facto (Marinkovic e Badlani, 2001). As equipas responsáveis pelo doente deverão fazer uma abordagem junto do casal para proporcionar a discussão acerca deste assunto bem como desmistificar possíveis dúvidas e receios que possam existir.

O aspecto psicossocial da recuperação do AVC deve ser alvo de atenção significativa no cenário da reabilitação. É importante que a equipa, por um lado, reconheça o doente como uma pessoa com esperanças, sonhos e desejos que ao momento foram alterados na sequência das sequelas produzidas pelo AVC e, por outro, consiga motivar quer o doente quer a família para uma adesão completa ao tratamento. O medo da perda da independência, do envelhecimento mais rápido, alteração da auto-estima e do valor próprio são

factores que se reflectem nos resultados da reabilitação e portanto devem ser avaliados.

O aspecto físico desempenha um papel importante em todo o processo de reabilitação. Embora nos serviços de reabilitação sejam utilizados espelhos para feedback sobre a sensação de posição e treino das AVD, alguns doentes mostram aversão da imagem que vêem de si próprios. Por esta razão, são incentivados a usar roupa que não os pijamas e roupão contribuindo assim para uma melhoria da sua imagem.

O papel do assistente social no processo de reabilitação é fundamental. Ele deve estar envolvido desde o início do evento agudo como fonte de recurso e apoio para o paciente e a família. Este técnico deve estar apto a dar informações e orientações a respeito da cobertura social para deficiências e outros tipos de sistemas de pagamento financeiro e médico. O assistente social bem informado serve de elo de ligação para capacitar o paciente para se reintegrar na comunidade, na avaliação domiciliar no sentido de sugerir, se for caso disso, possíveis alterações arquitectónicas bem como na orientação de disponibilidade de assistência local. Um papel primário é o de fazer encaminhamentos a serviços de assistência extensivos ou casas de repouso e documentar outros detalhes domésticos que tenham impacto significativo.

Há muitos problemas psicossociais com os quais se deparam os pacientes com AVC e suas famílias, incluindo os relacionados com os factores de stress psicológico, social, familiar e económico (Feibel, Berk e Joynt, 1979). Estes problemas podem não emergir até ao momento da alta, e mesmo durante a fase reabilitativa, o que pode dificultar o seu diagnóstico precoce bem como a sua minimização ou resolução.

A re-socialização do doente pode ficar particularmente afectada e por esta razão poderá estar impedida a recuperação e o ajustamento à condição desencadeada pelo AVC. Os estudos sobre consequências de AVC nos relatos de retorno bem-sucedido ao trabalho variam. Na perspectiva de Radford e Walker (2008), o comprometimento profissional afecta 70% das vítimas de AVC. Não são necessariamente apenas as deficiências físicas as únicas

responsáveis pelo afastamento do doente do seu local de trabalho, as sequelas cognitivas podem fazer com que o doente se encontre mentalmente incapaz para retomar as suas actividades laborais. Uma avaliação neuropsicológica e tratamento cognitivo apropriado, quando indicados, devem ser sugeridos ao doente e à família.

O planeamento da alta⁸ do doente com AVC deve começar no momento da sua admissão na instituição de saúde. Tipicamente este processo envolve toda a equipa, tendo aqui uma responsabilidade acrescida a/o assistente social bem como o enfermeiro com responsabilidades de assistência domiciliar, já que, tanto a um como ao outro, lhes compete fazer a avaliação das condições habitacionais do domicílio para onde vai o doente.

Um bom planeamento da alta hospitalar é fundamental, não só para reduzir o tempo de internamento e o número de readmissões mas também para assegurar o sucesso da reintegração dos doentes e suas famílias na comunidade. Um planeamento da alta bem-sucedido é o culminar de um programa da melhor prática clínica e o assegurar que a dependência e o isolamento social do doente e da família na pós-alta serão minimizados, sendo maximizada a sua autonomia.

Assim, no momento da admissão do doente, devem estabelecer-se contactos estreitos com a família, elegendo tanto quanto possível o/os cuidadores informais para que estes possam ao longo do internamento fazer as aprendizagens necessárias para que, no momento da alta, possa haver uma continuidade de cuidados de qualidade. Questões de acessibilidade do domicílio, necessidade de supervisão em casa e data potencial da alta devem ser discutidas com o paciente e a família. Uma avaliação domiciliar deve ser feita para um diagnóstico da necessidade de modificações arquitectónicas ou outras. A equipa deverá desenvolver esforços no sentido de promover as reuniões necessárias com o doente e a família, a fim de assegurar a boa gestão do plano pós-alta e orientar para a total reabilitação do doente e para a sua reinserção na vida activa.

⁸ Apesar da literatura mais antiga usar a expressão "Planeamento da alta", actualmente é vulgar falar-se no "Regresso a casa".

No momento da alta, doente, família e cuidadores deverão ter conhecimento de toda a rede de contactos que poderão utilizar em caso de recidivas ou simplesmente para esclarecimento de dúvidas. Se o doente esteve internado numa Unidade de AVC será portador do “Boletim do Doente Com Acidente Vascular Cerebral”. Este documento serve: para dar informação básica ao doente e à família; fornecer alguns elementos clínicos ao médico assistente; fornecer a continuidade de cuidados; acompanhar o nível de recuperação do doente desde o dia em que adoeceu; e funcionar como instrumento de aperfeiçoamento da qualidade dos cuidados prestados. Destina-se ao doente e à equipa de saúde que acompanha o doente durante o internamento no hospital e nas consultas de ambulatório no centro de saúde ou hospital.

Neste documento deverão ser registados também todos os dados do doente que se relacionem com o AVC (ex. tipo, lado da lesão, factores desencadeantes, complicações), evolução das expectativas, evolução da capacidade funcional (através da utilização das escalas de Rankin e Barthel), indicações que dizem respeito à medicação, actividades instrumentais de vida diária, ocupação e integração social.

Tendo em conta a importância do planeamento da alta hospitalar dos doentes com AVC, a Direcção-Geral da Saúde tornou públicas a circular normativa nº 7/DSPSC de 28/04/04 para Assistentes Sociais das Administrações Regionais de Saúde e Serviços Prestadores de Cuidados de Saúde. Por sua vez, a circular nº 12/DSPSC de 19/04/04 é dirigida às Administrações Regionais de Saúde e Serviços Prestadores de Saúde onde constam todas as directrizes (no primeiro caso, dirigido aos Assistentes Sociais e, no segundo, aos Prestadores dos cuidados de saúde) para o planeamento das altas hospitalares dos doentes com AVC.

Os AVCs podem afectar pessoas de todas as idades. No entanto, três quartos dos novos episódios ocorrem em pessoas com mais de 65 anos, (Bonita, 2004). A grande maioria (entre 70 a 84%) dos AVCs é de origem isquémica e os restantes de origem hemorrágica (Pulsinelli e Levy, 1993; Bamford et al., 1990).

A nível da utilização dos hospitais, os dados nacionais referentes a 2004 e ao território continental revelam que os internamentos com diagnóstico de AVC foram responsáveis por 3,1% dos internamentos (Redes de referência cardiovascular de urgências e vias verdes do enfarte agudo do miocárdio e AVC, 2006). Para além da importância que deriva da elevada incidência e prevalência, ressalta a incapacidade resultante da doença cerebrovascular: 50% dos sobreviventes exibem alguma incapacidade que, em 30%, produz dependência significativa (Gresham e Stason, 1998).

Segundo a Direcção Geral de Saúde (DGS), não é conhecida com rigor a incidência de AVC na população portuguesa (DGS, Unidades de AVC, 2001). Alguns autores referem que, no Norte de Portugal, há uma incidência anual de AVC por 1000 habitantes de 3,05 para a população rural (IC 95%, 2,65 a 3,44) e de 2,69 para a urbana (IC 95%, 2,44 a 2,93), valores muito acima das taxas correspondentes ajustadas para a população padrão europeia, 2,02 (IC 95%, 1,69 a 2,34) e 1,73 (IC 95%, 1,53 a 1,92). Também, relativamente à incidência específica por idade, esta é diferente para a população rural e urbana, atingindo a maior discrepância no grupo etário dos 75 aos 84 anos, 20,2 (IC 95%, 16,1 a 25,0) e 10,9 (IC 95%, 9,0 a 12,8) respectivamente (Correia, 2006).

No que diz respeito à letalidade aos 28 dias, foi de 14,6% (IC 95%, 10,2 a 19,3) na área rural, de 16,9% (IC 95%, 13,7 a 20,6) na área urbana, e o risco de recorrência de AVC no conjunto de todos os doentes foi de 1,5% aos sete dias, de 2,7% aos vinte e oito dias, de 3,8% aos três meses e de 7,9% aos doze meses (Correia, 2006). Em Portugal, embora a mortalidade por AVC tenha registado um declínio de 25% entre 1980 e 1989 e, mais recentemente, um decréscimo de 24% entre 1990 e 1995 (Carrageta, Negrão, & Pádua, 1994), ainda continua a ser a principal causa de morte e incapacidade na população adulta (Gonçalves e Cardoso, 1997; Martins, 2000;). Em 1996, o AVC foi responsável por 22,1% de todas as mortes verificadas no país (Ministério da Saúde, 1998-2002).

Baseada em dados de 2007 do Alto Comissariado da Saúde – Ministério da Saúde, em 2005 a taxa de mortalidade padronizada por AVC, antes dos 65 anos, apurada para Portugal Continental foi de 11,6‰, tendo diminuído

11,4% relativamente ao valor do ano anterior (13,1‰). Ainda assim, estas taxas situaram-se bastante acima do melhor valor europeu de 2004, França, 5,6‰ (Nogueira, et al., 2007).

As taxas de mortalidade por género decresceram ambas, de 2004 para 2005 (variação relativa: -11,05, para o género masculino; -11,9% para o feminino). Em 2004 a taxa de mortalidade por AVC era mais baixa na Região Centro (11,4‰). No entanto, de 2004 para 2005, a taxa aumentou nesta região, passando para 12,2‰ (aumento relativo de 7,0%). Nas outras regiões as taxas decresceram, entre 2004 e 2005, com variações maiores no Alentejo e no Norte (decrécimo relativo de cerca de 20%). Para o sexo masculino, a taxa de mortalidade por AVC antes dos 65 anos aumentou apenas na Região Centro: de 15,5‰ (valor regional mais baixo, em 2004) para 17,0‰, correspondendo a um aumento relativo de 9,7%. O decréscimo relativo mais relevante observou-se na Região Norte (-17,7%). O Algarve passou a ser a região com menor taxa de mortalidade por AVC (14,4‰), em 2005 (Nogueira, et al., 2007).

Para o sexo feminino, nas Regiões Centro e Algarve, as taxas em 2005 aumentaram cerca de 4%, relativamente aos valores de 2004. Nas restantes Regiões registaram-se decréscimos da taxa, destacando-se o Alentejo com variação relativa de -41,7% (de 9,6 para 5,5‰). Para o sexo feminino, nas regiões Centro e Algarve as taxas em 2005 aumentaram cerca de 4%, relativamente aos valores de 2004. Nas restantes Regiões registaram-se decréscimos da taxa, destacando-se o Alentejo com variação relativa de -41,7% (de 9,6 para 5,6‰); (Nogueira, et al., 2007).

Gonçalves (2000) refere igualmente que o Norte e o Sul do país apresentam uma grande assimetria em termos de mortalidade por AVC e, na sua perspectiva, estes fenómenos poderão estar relacionados com causas genéticas e ambientais. O mesmo autor aponta também a dieta como um factor importante para estas variações. No entanto, Dahlöf (2007) defende que a hipertensão e o seu maior controlo estão igualmente implicados nestas assimetrias.

De acordo com a OMS, em 2004 a doença cerebrovascular foi a segunda causa de incapacidade em Portugal (depois das doenças neuropsiquiátricas) com 18% do total de DALY⁹. A nível mundial, o DALY coloca o AVC em sétimo lugar, considerando-se, assim, não ser só uma doença dos países industrializados, embora nestes ocupe um lugar de maior destaque (Lyons e Rudd, 2007).

Neste sentido, e tendo em conta a evolução demográfica actual, é cada vez mais importante prevenir, optimizando as intervenções em busca da melhor solução que consiga obter ganhos em anos com qualidade de vida (Andrawes, Bussy, e Belmin, 2005). Os doentes que sobrevivem ao episódio agudo de AVC apresentam algum grau de incapacidade, com sobrecarga dos cuidadores, embora não existam dados precisos, quando comparados com os da mortalidade.

⁹ - Disability-adjusted life year. Expressa pelo nº de anos perdidos devido a problemas de saúde, deficiência ou morte precoce.

2 - DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE

Cada sociedade, em cada momento histórico, tem um modo de vida correspondente que resulta das características do seu meio natural, do grau de desenvolvimento das suas forças produtivas, da sua organização económica e política, da sua forma de se relacionar com o meio ambiente, da sua cultura, da sua história e de outros processos gerais que dão forma à sua identidade como formação social. Todos estes processos gerais se expressam no espaço da vida quotidiana das populações e influenciam fortemente os respectivos modos de vida de cada sociedade.

A situação de saúde da população de cada sociedade, em geral, está intimamente relacionada com os seus modos de vida e com os processos que reproduzem ou transformam. Não é necessário fazer apelo a muitos exemplos, para reconhecermos que os perfis dos problemas de saúde de hoje são diferentes relativamente aos que existiam há um século atrás quer estejamos a falar em sociedades rurais ou urbanas, porque diferentes são igualmente as condições sociais de existência.

Os modos de vida duma dada sociedade são unidades formadas pelas diversas condições de vida dos diferentes sectores da população que a integram e pelas relações que se estabelecem entre eles, a sua forma particular de inserção no funcionamento geral da sociedade. A situação de saúde de cada grupo da população, em particular, articula-se de forma estreita com as suas condições de vida e com os processos que as produzem ou transformam. Por sua vez, cada indivíduo ou pequeno grupo de indivíduos como, por exemplo, uma família, tem um estilo de vida muito próprio, relacionado com as suas próprias características biológicas, o meio onde vive e trabalha, os seus hábitos, normas e valores, assim como o seu nível educativo e as convivências sociais e a sua participação na produção de bens e serviços. A situação individual de saúde está relacionada também com o estilo de vida singular e com os processos em que se desenrolam.

Por sua vez, os indivíduos não vivem isolados uns com os outros. Assim, quando analisamos a situação de saúde de um determinado grupo da

população, encontramos entrecruzados, num determinado momento, os efeitos múltiplos de processos determinantes e condicionantes que expressam processos mais gerais dos modos de vida da sociedade como um todo, processos mais particulares inerentes às condições de vida do grupo em questão e suas interações com outros grupos. Por último, há ainda processos mais singulares inerentes ao estilo de vida pessoal ou dos pequenos grupos aos quais pertence.

Esta constatação não é de hoje mas remonta a tempos de antanho, estando presente em todas as sociedades e culturas. Porém, a sua percepção e valorização têm sido alvo de muitas mudanças ao longo dos tempos. Actualmente, mercê das melhorias das condições sociais e dos avanços da medicina assiste-se a uma melhoria dos níveis de saúde traduzindo-se mais concretamente no aumento da esperança de vida em todas as idades.

Este fenómeno acentuou-se particularmente a partir das décadas de 50 e 60 quando, nos países mais avançados com a vacinação da população e a descoberta dos antibióticos, as doenças de carácter infecto-contagioso praticamente foram debeladas. Mas nem por isso outras deixaram de emergir, sobretudo de índole degenerativa e crónica. É também nesta época que a sociologia médica, com os trabalhos de Talcott Parsons e a sua obra *The social system* (1952), avança com a noção do papel do doente «para descrever os padrões de comportamento que a pessoa doente adopta para minimizar o impacto desorganizador da doença» (Giddens, 2008, 161). Seguindo a teoria deste autor, a doença é conceptualizada como um desvio social em que os tratamentos são formas de controlo social e a relação social entre o médico e o doente tem subjacentes papéis sociais bem definidos. Para o autor, o papel social do médico é de grande importância, revestido de grande poder social, dado que é ele que define o que é saúde e o que é doença, legitimando desta forma o papel social do doente. À sociologia médica interessa-lhe particularmente a medicina como instituição social, conseguindo compreender, tal como Graça Carapinheiro (1986, 18) refere, «os papéis e a socialização dos médicos, a organização hospitalar, o conjunto de interações sociais do médico com outros agentes sociais e a psicologia social da doença».

O desenvolvimento do estado-providência trouxe consigo a necessidade de ajustamento às novas realidades sociais, nomeadamente no que toca à saúde. O aumento da esperança média de vida, o desenvolvimento da ciência e das novas tecnologias, a diminuição de doenças epidémicas e o aparecimento de novas doenças como, por exemplo, o aumento das doenças crónicas, levaram à necessidade de uma reforma do sistema de saúde. Os agentes sociais passaram a preocupar-se cada vez mais com a sua saúde, o que fez aumentar exponencialmente a procura dos serviços de saúde e as suas especializações.

A partir das décadas 70 e 80 do século XX, os indivíduos começaram a aperceber-se que «os processos médicos e medicalizantes» (Carapinheiro, 1986, 19) não controlam totalmente a saúde e a doença. Na verdade, existem determinantes sociais da saúde, como «as classes sociais, os modelos de urbanização, estilos e ritmos de vida e outros aspectos da organização social» que influenciam a nossa saúde e o próprio tratamento da doença, nomeadamente das doenças crónicas, cujo tratamento é longo, difícil e com grandes custos económico-sociais. É nesta perspectiva que surge a Sociologia da Saúde em que o principal objectivo é, por um lado, a desconstrução social do discurso médico e, por outro, a influência dos determinantes sociais e culturais sobre a saúde. Esta disciplina «aparece comprometida com novos modelos de causalidade tradutores das transformações ocorridas pela confrontação das teorias e dos métodos da Sociologia Médica com o novo panorama dos factos sociais e das novas realidades da saúde e da doença» (Carapinheiro, 1986, 19).

A Sociologia da Saúde surge da necessidade de se ajustar às novas carências da sociedade, em que os cidadãos comuns cada vez questionam mais a medicina, os tratamentos terapêuticos, a medicação, o processo médico, assim como a vivência *difícil* e *fria* da institucionalização. A relação social entre médico e doente já não é a mesma que Talcott Parsons refere. Houve uma transformação significativa, muito devido a um maior acesso à informação científica e a uma educação para a saúde. A relação social já não se estabelece pela obediência cega à verdade científica dada pelo médico mas

sim pela troca de informações, onde as opiniões e a experiência da doença dos pacientes têm cada vez mais importância, sendo que estes têm um papel activo e integral no processo dos tratamentos. As funções sociais dos médicos e da própria medicina já não se reduzem à cura, são muito mais amplas do que isso. Os próprios actores sociais exigem cada vez mais dos profissionais de saúde, sendo ao mesmo tempo questionada a própria medicina, à medida que ganham popularidade alternativas como a acupunctura e a homeopatia.

Para além disso, a Sociologia da Saúde vem focar o simbolismo da construção social da saúde e da doença em que a principal preocupação dos sociólogos consiste em analisar a experiência de doença pelos indivíduos – como esta é vivida e interpretada pelo doente e por aqueles que o rodeiam. Isto porque a identidade pessoal e a vivência social são afectadas com a própria doença dado que, para uma pessoa saudável, a privação do funcionamento normal do corpo levará a uma certa modificação das actividades e interacções da vida quotidiana. Quando adoecemos, não somos apenas nós que ficamos afectados, as pessoas que nos rodeiam também, nomeadamente aquelas que convivem connosco no nosso dia-a-dia.

Em sociologia, há duas correntes que se preocupam em analisar a saúde e a doença: a corrente funcionalista, que se preocupa em estudar o comportamento do individuo numa situação de doença; e o interaccionismo simbólico, que se debruça sobre as interpretações e significados atribuídos à doença e como estes influenciam as acções e os comportamentos das pessoas (Giddens, 2008, 161). A primeira corrente pré-perfilhada por Talcott Parsons, incidindo sobre o papel do doente e o papel do médico, enquadrada numa perspectiva de Sociologia Médica, tal como Graça Carapinheiro (1986) a denominou. Já a segunda corrente, o interaccionismo simbólico, interessa-se em analisar a doença como experiência vivida, com todas as suas interpretações e significados.

Os interaccionistas simbólicos, entre os quais se destacam E. Freidson (1970) e I. Zola (1962), pretendiam responder às seguintes questões: «Como é que as pessoas reagem e se ajustam quando recebem a notícia de uma doença grave? Como é que a doença molda a vida quotidiana das pessoas?»

De que forma viver com uma doença crónica afecta a noção de identidade pessoal de um indivíduo?» (Giddens, 2008, 163). Os sociólogos desta corrente estão interessados em perceber como é que a doença é incorporada na biografia do indivíduo, nomeadamente perceber as implicações práticas e emocionais dos doentes crónicos dado que, nestes casos, o indivíduo convive com a doença e com a limitação do funcionamento “normal” do corpo durante um longo período de tempo. O facto de estas doenças exigirem uma prestação regular de cuidados de saúde, uma atenção permanente por parte dos seus cuidadores e o cumprimento dos horários de medicação e dos tratamentos faz com que os doentes e as pessoas mais próximas tenham de desenvolver estratégias para lidar com a doença, para tentarem levar uma vida normal tanto quanto possível. Para além disso, a experiência da doença pode afectar a identidade pessoal do indivíduo, nomeadamente no caso dos doentes crónicos. As interacções sociais com o doente são alteradas, modificando-se as interpretações e significados das situações compartilhadas, sendo caracterizadas por incertezas e muitas vezes fruto da própria imaginação. Por vezes, há uma grande dificuldade de comunicação e de entendimento entre o doente e as pessoas mais próximas, devido à mudança de percepção do mesmo em relação às práticas da vida quotidiana.

Neste sentido, alguns sociólogos estudaram a forma como os doentes crónicos conciliam as suas doenças e a sua vida quotidiana. Corbin e Strauss são exemplos disso, na medida em que analisaram o modo como os doentes crónicos organizam o seu dia-a-dia. Assim, os autores dividiram em três os tipos de estratégias quotidianas usadas pelos doentes, denominando-as de “trabalho”: «por trabalho de doença entendem-se as actividades que dizem respeito à forma como lidam com o seu estado de saúde, como tratar a dor, fazer exames de diagnóstico, ou submeter-se a terapias; o trabalho quotidiano diz respeito à gestão da vida quotidiana – manter o relacionamento com os outros, continuar com as tarefas domésticas e lutar por interesses profissionais ou pessoais; o trabalho biográfico (...) é o processo de incorporação da doença na vida do indivíduo, conferindo-lhe significado e desenvolvendo formas que permitam explicá-la aos outros» (Corbin e Strauss, cit. por Giddens, 2008, 163). Todo este “trabalho” permite às pessoas com doenças crónicas aceitarem a

sua própria doença e de tentar levar a vida o mais normal possível, isto é, com optimismo. Este tipo de investigações em torno da doença crónica é uma das mais importantes dimensões da Sociologia da Saúde, dado que estamos numa sociedade em que as pessoas, cuidadores e doentes, vivem mais tempo e, por isso mesmo, têm de estar preparadas para enfrentar este tipo de doenças que atinge mais a etapa final da vida.

A história social das doenças na Europa tem demonstrado que há doenças que predominam mais nalgumas épocas do que noutras, dando azo a representações sociais *sui generis*, dado que a sociedade é moldada pelas próprias doenças da época. Com isto, averiguam-se as expectativas, representações, valorizações e usos sociais das próprias doenças, consoante o período da história em que se situam. Mais importante do que isto, analisam-se «os elementos de estruturação da identidade social do doente (construção social do estatuto do doente): relação social do doente com a doença; níveis de descoincidência entre a “doença do doente” e a “doença do médico”; possibilidades de afirmação da perspectiva do doente (conjunto de ideias tecidas sobre a condição do doente, autónomas relativamente ao pensamento médico)» (Carapinheiro, 1986, 11). O objectivo é encarar a doença como um fenómeno social total.

Apesar da Organização Mundial de Saúde definir saúde como «um estado de bem-estar total, a nível físico, mental e social, e não só a ausência de uma doença ou enfermidade» (WHO, 1946), de há uns tempos a esta parte, não há um consenso teórico acerca desta concepção. De facto, a situação de saúde deriva dos factores socioeconómicos de cada indivíduo (classe social, género, idade, experiências de vida, profissão, grupo de pertença, projecto de vida pessoal e social, etc.), tal como defende René Dubos (cit. por Carapinheiro, 1986, 12): «Não há definição universal de saúde; cada um de nós quer fazer qualquer coisa da sua vida e necessita para isso de uma saúde que lhe é particular». Como exemplo, faz-se apelo à concepção de saúde de Talcott Parsons e de David Seedhouse que reforçam a ideia de concepção individualista de saúde. O primeiro refere que saúde é «um estado de capacidade óptima do indivíduo para ter uma performance efectiva no

desempenho das funções e dos papéis para os quais foi socializado» (Parsons, cit. por Ferreira, 1998,15), enquanto o segundo argumenta que a concepção de saúde diz respeito à constituição de «um número variável de factores que ajudam as pessoas a alcançar o seu máximo potencial pessoal» (Seedhouse, cit. por Ferreira, 1998, 16).

A construção social da doença também é exemplificada pelo facto da história social das doenças mostrar que há doenças que em certas épocas são uma questão de moda, muitas vezes utilizadas como factor de distinção social das classes sociais mais elevadas. Estamos a falar da moda das apendicites na década de 20 e da substituição destas pelas colites (dado que os EUA descobriram que o apêndice devia ser retirado quando este está associado a uma patologia). A classe social privilegiada da época necessitava do estado de enfermidade para obter privilégios sociais das práticas médicas. Tudo o que fosse doenças cujo tratamento não necessitasse de cirurgia e que a cura fosse longa eram completamente desejadas pelas mulheres pertencentes à aristocracia e à burguesia da época, encarando a situação como elemento de prestígio e reconhecimento social. Na época romântica, a tuberculose era encarada como uma doença dos intelectuais, onde todos aspiravam acabar os seus dias tísicos e com a pele transparente. A literatura exaltava certo tipo de doenças de uma maneira romântica e poética que comovia a sociedade. Todo este contexto mostra como as doenças também são construídas e usadas socialmente pelos diferentes grupos sociais, embora com objectivos distintos.

Por exemplo, nos nossos dias, não é raro encontrar certos trabalhadores de grupos sociais desfavorecidos, mas não só, recorrerem à doença para obterem uma baixa médica cujos interesses podem não ter nada a ver com a doença, ou o caso dos estudantes, para não se apresentarem a exames escolares, como aconteceu há poucos anos. Por sua vez, a medicina e as próprias práticas médicas são alvo de pressão social e vice-versa. Aqui, também estão presentes os mitos, as medicinas alternativas, a bruxaria, a fé religiosa que a sociedade alimenta em volta das doenças, nomeadamente quando os diagnósticos são reservados e os tratamentos ineficazes.

Em suma, a doença, como uma construção social dos agentes, é perspectivada como «produto humano, culturalmente variável e laboriosamente urdido na história das sociedades, de tal forma que as doenças se materializam também por estereótipos e estigmas, aceitação e rejeição, integração e desvio, liberdade e controlo e que a tudo isto não são alheios os modelos de desenvolvimento das sociedades contemporâneas, profundamente medicalizadas» (Carapinheiro, 2006, 9).

No âmbito da sociologia da saúde, torna-se fulcral falar nos determinantes sociais da saúde. Estes traduzem a grande desigualdade social sentida tanto nos modos de vida que influenciam fortemente os cuidados de saúde como no acesso aos cuidados de saúde. Se o anterior discurso biomédico apenas assentava no prognóstico e na cura de doenças, agora a medicina tem de englobar na sua análise o contexto social e económico da sociedade que, tal como a sociologia da saúde vem descortinando, é a causa directa das doenças e da própria necessidade dos cuidados de saúde. O contexto socioeconómico da sociedade reflecte-se no modo de vida dos seus cidadãos. Daí a evolução ou diminuição de certas doenças estar correlacionada com o desenvolvimento dos diferentes grupos sociais.

Os estudos levados a cabo pela Organização Mundial da Saúde (2004) mostram que as desigualdades sociais afectam directamente a saúde dos indivíduos, estando os mais desfavorecidos mais propensos às doenças graves e às mortes prematuras. Não é apenas das privações materiais que estamos a falar mas também do impacto social causado pela pobreza, o desemprego, a exclusão, as fracas condições laborais, entre outras situações de desvalorização social. Como seres sociais que somos, as condições materiais não são suficientes para o nosso bem-estar social, precisamos de ser amados, apreciados, valorizados, possuir um grupo de pertença, de nos sentirmos úteis, capazes e autónomos. Sem isso, estamos vulneráveis a sentimentos depressivos (infelicidade, ansiedade, inutilidade e agressividade), à toxicodependência, ao alcoolismo e ao tabagismo, prejudicando assim a nossa saúde física e mental. Tal como a definição de saúde da OMS de 1946 (ainda

que muito estática) enquadra, o bem-estar físico e mental anda sempre a par com o bem-estar social, influenciando-se mutuamente.

As desigualdades de saúde assentes na classe social são uma das mais importantes determinantes sociais da saúde. Isto porque, em todos os estudos da sociedade (OMS, 2004, 10), tem-se verificado que a esperança média de vida é mais curta nas classes sociais mais baixas, observando-se também uma maior propensão para as doenças e mortes prematuras. A esperança média de vida mais elevada, normalmente, verifica-se nas mulheres, por razões biológicas e sociais, e nos indivíduos pertencentes às classes sociais elevadas como sejam os quadros superiores e as profissões liberais. Estas desigualdades resultam dos factores económicos e psicossociais, afectando directamente a saúde dos indivíduos. Aqui, as explicações alusivas às condições materiais de existência ganham uma grande ênfase, defendendo que o rendimento é que determina as desigualdades de saúde. A privação material está ligada a vários factores que fomentam o mau estado de saúde: «assistência social e médica deficiente e falta de acesso à saúde e aos serviços sociais; educação deficiente (especialmente em relação à saúde) e ignorância dos serviços de saúde e de assistência social disponíveis; falta de exercício; ausência de serviços de lazer ou de acesso a parques e jardins; fumar e beber em excesso, consumo de drogas ilegais, não praticar sexo seguro; viver numa zona de grande criminalidade; ausência de regulamentos em matéria de saúde e de segurança no trabalho; falta de condições na habitação; não comprar ou cozinhar alimentos saudáveis; deficiente acesso aos transportes públicos; viver em zonas industriais susceptíveis à poluição» (Giddens, 2008, 150).

Os problemas económicos referidos acima, mas também os problemas familiares e sociais, podem levar a sentimentos de ansiedade muito perigosos para a saúde. O *stress* é uma grande preocupação dos profissionais de saúde da actualidade, devido às consequências que fomenta no sistema imunitário e cardiovascular. Estes sistemas, em períodos de *stress* contínuo, ficam vulneráveis a uma série de doenças: «infecções, diabetes, hipertensão, crises cardíacas, acidentes vasculares cerebrais, depressão e agressividade» (OMS,

2004, 14). Ora, ao stress não são alheias as condições sociais culturais, familiares e até de saúde/doença com que os indivíduos se deparam no dia-a-dia.

Para começar, a infância é um período muito importante para a saúde de uma pessoa a todos os níveis: físico, mental e social. Nesta fase, os cuidados preventivos de saúde e uma boa dose de afectividade são fulcrais para o bom desenvolvimento do indivíduo. A carência dos mesmos pode reduzir as suas capacidades físicas, intelectuais e afectivas ao longo da sua vida adulta, limitar as suas capacidades escolares afectando a sua instrução, provocar problemas de comportamento e até mesmo de marginalização social (OMS, 2004,15).

A exclusão social, a discriminação e a pobreza também são factores que afectam em boa medida a saúde. A pobreza absoluta (falta de acesso aos bens materiais essenciais) ainda é uma realidade que continua a existir mesmo nos países mais ricos da Europa. Os grupos sociais mais afectados por esta situação são os desempregados, as minorias étnicas, os imigrantes, as pessoas portadoras de algum tipo de deficiência e os sem-abrigo. Este último grupo possui as taxas mais elevadas de mortes precoces. A pobreza relativa, que corresponde a recursos materiais inferiores a 60% do rendimento mediano nacional (OMS, 2004, 18), impede os indivíduos de ter acesso, entre outros recursos básicos, à educação, aos transportes e às boas condições de habitação. Os agentes sociais mais vulneráveis a este tipo de pobreza são as grávidas, as crianças e os idosos. A exclusão social, por sua vez, também impede de aceder a alguns recursos básicos, prejudicando a vida cívica dos seus implicados. Tudo isto se apresenta nocivo para a saúde, afectando tanto a parte psicológica como a motora. A vivência quotidiana em condições sociais desfavoráveis, como acontece com os grupos institucionalizados em prisões, orfanatos, lares e hospitais psiquiátricos, torna-os mais vulneráveis aos problemas de saúde, nomeadamente doenças do foro psicológico e cardiovasculares. Para além disso, a pobreza e a exclusão social podem ser consequência de, ou trazer consigo, outros factores inerentes: divórcio, isolamento social, toxicodependência, invalidez, entre outros, que levam a um círculo vicioso de difícil fuga. O refúgio no álcool, tabaco e substâncias

químicas é muitas vezes utilizado para “esquecer” a dura realidade económica e social que o indivíduo enfrenta. Porém, apesar de oferecer um momento de ilusão, a sua dependência só está a piorar a situação e a reforçar o círculo vicioso, adicionando problemas sociais e de saúde.

De uma forma geral trabalhar faz bem à saúde. Porém, as más condições de trabalho são um dos determinantes sociais que mais afecta a saúde dos cidadãos. O excesso de trabalho, o aumento da carga horária, a fraca autonomia no trabalho e o mau ambiente psicossocial estão fortemente associados a dores lombares, baixas médicas e doenças psicológicas e cardiovasculares. Como agentes sociais, necessitamos ser valorizados pelo nosso trabalho, de nos sentirmos úteis, de estabelecermos relações sociais de qualidade, de termos algum poder de decisão, de satisfação pela actividade que desempenhamos e de justa retribuição monetária pela mesma.

O desemprego e a insegurança no trabalho também são factores prejudiciais à saúde, devido à ansiedade e aos sentimentos depressivos sentidos neste tipo de situações, estando-se sujeito a factores de risco, como doenças cardiovasculares e do foro psicológico. Quanto mais a situação se prolonga no tempo mais perigosa se torna, não só a nível financeiro mas também a nível da saúde mental, aumentando o isolamento social e a procura de serviços de saúde.

O sentimento de pertença a um grupo social é um factor benéfico para a saúde. O apoio familiar e social é indispensável na vida do indivíduo. Em todas as fases da vida se necessita de afectividade, de respeito, de confiança, de obrigações recíprocas, isto é, de laços e suportes sociais solidificados. Más relações sociais, nomeadamente com a família, podem ter consequências na saúde mental e motora do indivíduo, tal como vimos na primeira infância, podendo também acrescentar-se os casos de vários tipos de rupturas que tendem a abundar. Os indivíduos isolados e excluídos socialmente são aqueles que são mais atingidos pelas mortes prematuras e diminuição de taxas de sobrevivência após um ataque cardíaco (OMS, 2004, 27). Nas pessoas dependentes, tal como os doentes que sofreram um AVC, os cuidados familiares são essenciais no desenvolvimento dos seus tratamentos e da cura.

A alimentação, muitas vezes aliada ao estilo de vida e modo de vida das classes sociais, influencia bastante o estado de saúde. As classes sociais mais baixas muitas vezes substituem os legumes, frutas e peixe fresco por produtos ricos em gordura e hidratos de carbono, tanto pelo custo económico diferenciado que estes possuem, como pelo estilo de vida e pela ideia de alimentação e saúde que os indivíduos possuem. As classes populares valorizam a força para poder realizar o trabalho duro e pesado, daí estarem orientadas para procurar alimentos mais nutritivos e ao mesmo tempo mais económicos, valorizando a substância nutritiva dos alimentos para sustentar o corpo e fornecer energia a menor custo. Tendem a privilegiar os alimentos pesados, gordurosos e “fortes”: massas, batatas, toucinho, carne de porco gordurosa e salgada, antítese do peixe magro, leve e insosso. As classes superiores valorizam mais a saúde e a beleza, preferindo produtos de melhor qualidade, bons para a saúde, leves e que não fazem engordar: carne de vaca, vitela, carneiro, ovelha e sobretudo, frutas e legumes frescos. Neste caso, a prioridade é atribuída à forma (por exemplo do corpo), passando para segundo plano a busca da energia e a preocupação com a substância. Como o seu trabalho tende a ser ou executivo/administrativo/intelectual, não precisam da força para executá-lo (Bourdieu, 1979, 189). Daí que a obesidade tenha marcado mais as classes populares do que as classes altas. Os indivíduos que não possuam uma alimentação variada estão sujeitos a ter mais doenças infecciosas e crónicas, estando a aumentar os ataques cardíacos, os AVC's e os cancros.

A última determinante social da saúde nomeada pela OMS (2004) é a política de transportes. Efectivamente, a substituição do carro pelos transportes públicos, pela bicicleta ou caminhada, promove saúde. Para além de praticarmos exercício físico, essencial para a nossa saúde, protegendo-nos das doenças cardíacas, da diabetes e da obesidade, reduzem o número de acidentes mortais, a poluição atmosférica e aumentam as relações sociais. A prática de uma actividade física traz bem-estar físico e mental, protegendo as pessoas idosas da depressão.

Em modo de conclusão, resta dizer que a política de saúde pública tem de ter em conta os determinantes sociais de saúde, atacando directamente as causas das doenças da contemporaneidade, antes que se desenvolvam problemas graves na saúde e longevidade dos cidadãos da nossa sociedade.

3 - QUALIDADE DE VIDA E ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

Ao longo das últimas décadas, assistimos a um interesse generalizado pela temática da qualidade de vida (QdV). Este, em parte, deve-se ao facto da multidimensionalidade do conceito que, por esta razão, favorece a abordagem do mesmo objecto de estudo por diferentes áreas do saber que vão desde a medicina à saúde pública, da sociologia à economia e demografia e da política à psicologia (Bramston, Pretty e Chipuer, 2002; Ribeiro 2002; Wallander e Schmitt, 2001).

A OMS define qualidade de (QdV) como a percepção do indivíduo tanto na sua posição na vida, no que diz respeito à cultura e aos sistemas de valores nos quais se insere como em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo no atinente à sua definição de classificação, influenciado pela saúde física do indivíduo, pelo seu estado psicológico, pelas suas relações sociais, pelo seu nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do meio ambiente (WHO, 1998). Essa conceptualização foi adoptada pela OMS no seu estudo multicêntrico que teve por objectivo principal elaborar um instrumento que avaliasse a QdV numa perspectiva internacional e transcultural.

Até ao século XX, a QdV raramente foi mencionada, no entanto, a preocupação com o tema remonta à Antiguidade, quando se falava no conceito de “boa vida” preconizado por Aristóteles – a vida que está de acordo com as virtudes, com o bem maior, o bem supremo (Nordenfelt, 1994). Nas civilizações grega e romana, o culto da boa forma física tinha como objectivo o bem-estar e a saúde dos indivíduos. As primeiras medidas legais de higiene e saúde pública ocorreram no século XII em Inglaterra (protecção e fornecimento de água às comunidades, pavimentação de ruas e sua limpeza) e que se foram estendendo a outros países nomeadamente França, Itália e Alemanha. Estas podem ser tidas em conta como estratégias sociais com o objectivo de melhorar a saúde e a qualidade de vida das populações (Moreno e Ximénez, 1996).

Com o Renascimento surgem medidas que legislam o trabalho e o descanso, os direitos em caso de morte ou viuvez, em caso de acidente e doença, dando um avanço no domínio do direito e do bem-estar social. O reconhecimento dos direitos humanos, já no século XX, deu lugar a novas formas políticas e sociais de qualidade de vida, consistentes com o reconhecimento da actividade e da acção individual, da luta política, da liberdade de associação e reunião, da liberdade de crença, de opinião e de livre expressão. Após a Segunda Guerra Mundial, o conceito de QdV começou a ser utilizado com frequência nos países ocidentais. Inicialmente, este conceito era equivalente a riqueza material, como ter dinheiro ou bens, viajar, passar férias. Mas cedo passou a incorporar aspectos não materiais, tais como liberdade pessoal, satisfação e bem-estar emocional (Campbell, Converse, e Rodger, 1976).

Não se sabe exactamente quando é que a expressão *qualidade de vida* foi utilizada pela primeira vez mas há quem atribua ao presidente americano Lyndon B. Johnson a responsabilidade da introdução do conceito, em 1964, no meio político, ao declarar que *“os objectivos não podem ser medidos através do saldo do banco. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”*. Nos anos 60 e 70 do século XX assistiu-se à mudança de valores e objectivos sociais, deixando de investir tão-somente nos interesses materiais mas incrementando também outros valores, com destaque para as necessidades sociais e psicológicas (Pimentel, 2006). Os governos das sociedades ocidentais procuraram promover o bem-estar das populações e, para tal, foram efectuados uma série de inquéritos para aferir o “bem-estar subjectivo” e a qualidade de vida da população para que, a partir dos respectivos resultados, viessem a ser implementadas medidas necessárias para o efeito.

O desenvolvimento de disciplinas como a ecologia veio alertar para os problemas ambientais, contribuindo assim para o desenvolvimento da consciência política e individual da necessidade de preservação do planeta, contribuindo para aumentar a salubridade do ambiente. A economia da saúde, ao estudar os custos de determinadas intervenções no âmbito da saúde,

ponderados para os ganhos alcançados, também deu o seu contributo, tal como a psicologia e a sociologia ao explorar aspectos subjectivos e objectivos relacionados com a qualidade de vida, a saúde e a doença. Os economistas e os sociólogos (Campbell, 1981) criaram o “Social Indicators Movement” (Myers e Diener, 1995). A partir de 1960, aumenta o número de investigações sobre níveis de qualidade de vida, destacando-se expressões como bem-estar, condições de vida ou simplesmente qualidade de vida, envolvendo conteúdos de satisfação, felicidade, autonomia, entre outras dimensões.

Na opinião de Canavarro (2010), a ligação do termo qualidade de vida ao estado de saúde terá decorrido da clássica definição de saúde, feita em 1948 pela OMS, como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”. Desta definição, decorreram as iniciativas de promoção de saúde, deixando assim as perspectivas médicas dirigidas apenas ao controlo de sintomas, à diminuição da mortalidade ou ao aumento da esperança de vida, passando a contemplar, igualmente, o bem-estar e a qualidade de vida dos indivíduos.

Em termos sanitários, o conceito de qualidade de vida evoluiu do cuidado pessoal com a saúde e boa forma física para uma preocupação com a higiene e saúde pública, entendida na perspectiva dos direitos humanos, laborais e dos cidadãos, na capacidade de acesso a bens materiais e, finalmente, transformou-se numa preocupação de vida quotidiana e social dos indivíduos, incluindo a sua saúde (Martins, 2006).

A noção de “qualidade” leva-nos a pensar na excelência de valores humanos como felicidade, sucesso, saúde e satisfação enquanto “vida” se refere aos aspectos essenciais da existência humana. O conceito de qualidade de vida pode ser expresso, em contexto de avaliação ou de resultado, mas também em contexto de políticas sociais, como uma meta comum a atingir na garantia de uma vida óptima, insistindo na igualdade de oportunidades para todos os cidadãos. A partir dos anos 80, o termo qualidade de vida começou a fazer parte da linguagem comum, não havendo um significado único para a sua definição.

Autores como Anderson e Burckhardt (1999), Fuhrer (2000), Moreno e Ximénez (1996), Ribeiro (1994 e 1998) debruçaram-se na operacionalização do conceito. Assim, Anderson e Burckhardt (1999) enumeraram um conjunto de treze características, relativas à noção de QdV, que são partilhados pela maioria das pessoas, a saber: o amor e o afecto, o respeito por si e a satisfação pessoal, a paz de espírito, a satisfação sexual, o desafio e a estimulação, a aceitação social, a realização e satisfação pessoais, a individualidade, o envolvimento e participação, o conforto, bem-estar económico e saúde, a inovação e a mudança, o domínio, superioridade e independência, e a privacidade.

Campbell et al. (1976) deram um contributo significativo no estudo da qualidade de vida e seus padrões de referência e ainda na medição das componentes mais subjectivas. Os autores descreveram a qualidade de vida como sentimento de satisfação, estado de ânimo positivo, determinado por elementos psicológicos e comportamentais. Defenderam que a qualidade de vida era influenciada pelas características individuais mas também pelos padrões de referência avaliados, tendo utilizado os seguintes: (1) aspirações, aspectos que a pessoa, tendo em conta a realidade social, deseja conseguir num dado domínio; (2) expectativas pessoais, ou seja, o que a pessoa pensa obter num futuro próximo; (3) nível patrimonial, ganhos justos que o indivíduo auferir em comparação com outros; (4) referências ao grupo em que se insere; (5) necessidades pessoais.

Os mesmos autores identificaram doze domínios específicos da satisfação com a vida: a relação conjugal, a vida familiar, a saúde, a vizinhança, a rede de amigos, o trabalho doméstico, o estatuto profissional, a educação, as actividades recreativas e de lazer, a situação financeira, a religião, a participação social; e ainda aspectos mais abrangentes relacionados com a comunidade e com a política de saúde do país. Os aspectos pessoais como a família, o casamento, os amigos e os rendimentos apresentavam um papel mais central na determinação da satisfação. A saúde só começava a ser tida como importante a partir de determinada idade, o que não é totalmente a

situação nas sociedades ultramodernas (Balandier, 1985), como revela Leandro et al. (1997).

Levine e Croog (1984) propuseram uma definição de qualidade de vida multidimensional: a *funcionalidade* ou a interação do indivíduo com o meio, nas suas diversas vertentes, social, física, emocional ou intelectual e a *percepção* subjectiva que engloba o sentido geral da satisfação do indivíduo e da sua própria saúde, em relação com a das outras pessoas que o rodeiam. Este conceito enquadra-se na definição de saúde da OMS de 1946, "um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença". Também, assumindo a definição de saúde da OMS, Buella-Cassal et al. (1996) referem qualidade de vida como uma medida composta de bem-estar físico, mental e social que deve ser avaliada tendo em conta a saúde, alimentação, educação, trabalho, habitação, segurança social, vestuário, lazer e direitos humanos.

Calman (1984) propõe que a qualidade de vida só pode ser descrita e medida em termos individuais e depende do estilo de vida actual, das experiências passadas e das esperanças, sonhos e ambições. A qualidade de vida deverá incluir todas as áreas da vida e suas experiências e ter em consideração o impacto da doença e da terapêutica. Assim, pode-se dizer que existe uma boa qualidade de vida quando as aspirações individuais e sociais são satisfeitas pela experiência de vida. Pelo contrário, diz-se que há má qualidade de vida quando as experiências de vida não se coadunam com as referidas aspirações.

A noção de felicidade é por vezes considerada como elemento integrante da qualidade de vida. Veenhoven (1996) argumenta que a felicidade é altamente influenciada pelas experiências, positivas ou negativas, ao longo da vida. As oportunidades de se ser feliz na vida são proporcionadas através dos recursos sociais oriundos da sociedade: bem-estar económico, equidade social, liberdade política, riqueza cultural e ordem moral; recursos pessoais (aqueles em que o indivíduo tem mais influência e controlo): posição social, bens materiais, influência política, prestígio e estatuto social; capacidades individuais (físicas e intelectuais). O balanço entre eventos positivos e

negativos durante um ano é um factor preditivo de bem-estar no ano subsequente (Pimentel, 2006).

Alegando que o conceito de qualidade de vida era demasiado vago, Hall e Johnston (1994) utilizaram a satisfação com a vida, por considerarem o conceito mais próximo e passível de ser medido. Canam e Acorn (1999) referem também que a satisfação para com a vida é o conceito mais valorizado da qualidade de vida, seguido da auto-estima, saúde e funcionalidade e estatuto sócio-económico. Buella-Cassal et al. (1996) referem que há vários factores que explicam a satisfação para com a vida. Aparecem em primeiro plano os factos objectivos que causam satisfação pessoal: as relações interpessoais, especialmente a relação conjugal, um trabalho e actividades de lazer adequados; em segundo lugar, a experiência de eventos agradáveis que têm pouco relevo enquanto casos pontuais mas com repercussões positivas na satisfação pessoal; em terceiro lugar, as aspirações e a realização apercebida. Quanto menor for a distância entre as aspirações pessoais e a realização maior é a satisfação. A comparação que o sujeito faz com os outros é outro aspecto. O salário é disto um exemplo: é mais importante a comparação do salário com os demais do que a satisfação que o indivíduo tem com o seu próprio rendimento. Por fim, a componente de adaptação, quer dos aspectos negativos quer positivos, tem mostrado assumir um papel relevante na explicação da satisfação individual para com a vida.

Moreno e Ximénez (1996) referem ainda que o auto-conceito, a auto-estima e as restantes variáveis da personalidade são também decisivos na apreciação da competência pessoal e, por isso, têm um papel importante na atribuição da satisfação para com a vida. Wrosch e Scheier (2003) reforçam o papel do optimismo e do ajustamento na avaliação da qualidade de vida percebida e satisfação com a vida.

O bem-estar subjectivo é igualmente um conceito muito utilizado na abordagem conceptual de qualidade de vida. Enquanto alguns autores descrevem bem-estar como conceito próximo de felicidade (Diener, Lucas e Oishi, 2002), outros analisam a relação entre o bem-estar positivo e negativo (Ryff e Keyes, 1995). No que diz respeito à relação entre o bem-estar positivo e

negativo, Ryff e Keyes argumentam que estão relacionados mas não de uma forma bipolar contínua, ou seja, são dimensões independentes, uma vez que cada pessoa pode experienciar sentimentos de bem-estar positivos e sentimentos de bem-estar negativos relativamente a uma mesma situação ou experiência. Estes autores defenderam que o bem-estar deve ser avaliado com base em seis dimensões: crescimento pessoal, propósito de vida, autonomia, mestria ambiental, relações positivas com os outros e auto-aceitação. Estas dimensões mostraram ser discriminativas para a idade, género e ambiente cultural (Kramer, 1997).

Diener e Fujita (1997), ao explorarem o conceito de bem-estar subjectivo e o modelo de comparação social, referem que, neste processo, têm lugar avaliações cognitivas e afectivas. O bem-estar subjectivo compreende a felicidade e a infelicidade bem como a satisfação com domínios específicos como a saúde (Diener et al., 2002). Se os modelos de referência apresentam uma situação mais benéfica, o indivíduo tenderá a sentir-se pouco ou nada satisfeito mas se, pelo contrário, a referência tomada apresenta uma situação menos favorável, o indivíduo tenderá a sentir-se satisfeito e feliz com a sua situação. Estes autores, socorrendo-se de evidências de comparações sociais, interpretam a influência do dinheiro na felicidade afirmando haver uma correlação positiva entre bem-estar e rendimentos.

Definido como um constructo multi-dimensional com aplicação e relevância para as pessoas de todas as faixas etárias, de todas as culturas, estatuto sócio-económico ou localização geográfica, a qualidade de vida relaciona-se com todos os aspectos do bem-estar da pessoa (físico, psíquico, social) e inclui também o meio ambiente (Harding, 2001). Ribeiro (2002) refere que a qualidade de vida é um conceito mais abrangente que a saúde, incluindo-a na sua complexidade.

A qualidade de vida, na perspectiva de Ribeiro (2004), apresenta os seguintes parâmetros, identificando-a com: a) co conceito de saúde positiva da OMS; b) a percepção subjectiva de satisfação e ou felicidade com a vida em domínios importantes para o indivíduo; c) a diferença entre as expectativas do indivíduo e a sua experiência actual; d) a percepção do indivíduo face à sua

posição na vida em termos do contexto cultural e do sistema de valores a que pertence e em relação aos seus objectivos, expectativas, metas e preocupações. Todas estas vertentes envolvem noções como o bem-estar, a felicidade, a expectativa e a funcionalidade (Bramston, Pretty e Chipuer, 2002).

Meuleners, Lee, Binns e Lower (2003) referem que a qualidade de vida é um conceito complexo que pode ser interpretado de diversas formas: umas definições defendem a relação entre funcionalidade física e variáveis psicossociais, outras dão ênfase aos componentes de felicidade e de satisfação com a vida. No entanto, todas elas referem que a qualidade de vida é um constructo multi-dimensional e que qualquer método que a pretenda medir deve incluir requisitos mínimos na medição da funcionalidade física, estado mental e interacção social.

Cummins (2000) defende os princípios da conceptualização de qualidade de vida como um constructo multi-dimensional e influenciado pela interacção de factores pessoais e ambientais, com componentes objectivos e subjectivos e influenciada pela auto-determinação, pelos recursos, pelo sentido da vida e pela percepção de pertença. Considera ainda que uma elevada qualidade de vida é consistente com um estado mental positivo e que o bem-estar subjectivo é um indicador variável, sob um equilíbrio activo, através de um sistema homeostático afectivo e cognitivo. Defende também que, dentro de condições normais, todas as pessoas estão medianamente satisfeitas com as suas vidas e apresenta um modelo da percepção subjectiva da QdV que consiste em três níveis de determinantes: factores individuais e da personalidade (primeira ordem); determinantes de segunda ordem que descreve como esquemas cognitivos envolvendo variáveis, tais como, auto-controlo, auto-estima e optimismo; e uma terceira determinante relacionada com a experiência do mundo externo, nomeadamente o suporte social.

Consideramos que as definições objectivas e subjectivas são ambas válidos indicadores de qualidade de vida e qualquer definição deve incluir as duas. Os aspectos objectivos podem ser observados e medidos a nível do domínio público, através de medidas de quantidade e frequência; os aspectos subjectivos apenas existem na consciência privada do indivíduo e resultam da

avaliação pessoal de cada um sobre as suas capacidades e funcionamento. Este conceito de subjectividade implica que a qualidade de vida entre duas pessoas com as mesmas capacidades possa ser diferente, dependendo da forma como cada uma lida com o contexto e as adversidades.

Apesar das diferentes abordagens desta noção, há consenso em alguns aspectos relacionados com a qualidade de vida:

- integra domínios relacionados com o bem-estar, avaliados em termos de satisfação, felicidade, bem-estar físico, velhice bem-sucedida, relações interpessoais ou desenvolvimento pessoal; porém, convém ressaltar que estes termos não são sinónimos de QdV como afirmam Farquhar (1995), e Ferrans (1990);

- contém mais do que uma dimensão ou categoria, podendo haver inter-relação entre elas, isto é, um indivíduo com diminuição da mobilidade pode ter reflexos na sua actividade social que por sua vez afectará a sua satisfação para com a vida (Bowling, 1994);

- integra factores objectivos, externos à pessoa, como a interacção com o meio, a funcionalidade, o estatuto sócio-económico assim como elementos subjectivos relacionados com a experiência de vida e sentimentos do indivíduo como a satisfação e a auto-estima (Lau e McKenna, 2001);

- é influenciada e varia com a idade, sexo, etnia, cultura, estatuto sócio-económico, apresentando-se assim como um conceito dinâmico que se altera com o tempo, experiências e acontecimentos vivenciados (Bowling, 1994; Hughes, 1990; Lau e McKenna, 2001);

- é caracterizada por uma larga variabilidade intra e inter-sujeitos, diferenciados por padrões culturais e sociais, implicando que uma boa QdV signifique coisas diferentes para diferentes pessoas (Martins, 2006);

- integra uma visão holística que permite compreender o que é importante para cada indivíduo, atendendo ao seu contexto pessoal, local onde

vive, trabalha e se relaciona, seus interesses, necessidades, escolhas e valores (Martins, 2006);

- é uma noção baseada nas percepções individuais e, por isso, susceptível de ser relativizada.

Todos estes aspectos reflectem a necessidade de os indivíduos terem escolhas e controlo pessoal nas actividades e intervenções, uma forma de *empowerment* que lhes permite um controlo individual. Todavia, tenha-se presente que, socialmente, o que pode ser considerado qualidade de vida ou mesmo felicidade para uns pode não ser para outros. Entre outros aspectos, os valores morais e sociais exercem aqui uma enorme influência.

Não obstante, podemos referir que, a partir do início da década de 90, os investigadores chegaram a um consenso acerca de dois aspectos relevantes do conceito de qualidade de vida: subjectividade e multi-dimensionalidade (Seidl e Zannon, 2004). Actualmente, a maioria das definições de qualidade de vida dá ênfase à sua natureza subjectiva, ou seja, à percepção individual deste conceito. Os investigadores enfatizam que, qualidade de vida só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito quando QdV era avaliado por um observador externo. Nesse sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos doentes e não a visão de cientistas e de profissionais de saúde (Leplége e Rude, 1995; Slevin, et al., 1988, citados por Soares, 2009). O consenso, quanto à multidimensionalidade, refere-se ao reconhecimento de que o constructo é composto por diferentes dimensões. Tal facto não obsta a que as sociedades definam critérios objectivos sobre o que se considera ser a qualidade de vida de um povo ou deste ou daquele grupo social.

O interesse por este conceito na área da saúde é relativamente recente e decorre dos novos paradigmas que têm influenciado práticas e políticas no sector da saúde nas últimas décadas. Como sabemos, as determinantes e condicionamentos do processo de saúde–doença são multifactoriais e complexos. A saúde e a doença são processos compreendidos num *continuum*

relacionado com aspectos biológicos económicos, sociais e culturais. Também, a mudança de perfil da mortalidade e morbidade indica o aumento da prevalência de doenças crónico-degenerativas e os avanços das tecnologias, da ciência e a melhoria dos níveis de vida e a mudança de comportamentos relativos à saúde têm favorecido o aumento da esperança de vida. Hoje, fruto do trabalho desenvolvido pelas novas Políticas de Saúde Pública, que desenvolve esforços para identificar as necessidades de saúde de uma população e organiza os serviços de forma a dar a resposta adequada, reconhece-se que as populações “entendem” a saúde não só como um direito mas cada vez mais como um dever.

No âmbito da saúde colectiva e das políticas públicas, verifica-se um interesse cada vez maior pela avaliação da qualidade de vida, nomeadamente pela inclusão de informação sobre a qualidade de vida como indicador para a avaliação da eficácia, eficiência e impacto de tratamentos e intervenções; por estas razões, assistiu-se ao desenvolvimento de inúmeros instrumentos de avaliação, muitos deles sem qualquer base científica, (Canavarro, 2010). Assim, e decorrente deste contexto, a OMS formou um grupo de peritos pertencentes a diferentes culturas (WHOQOL Group) com o objectivo de debater o conceito de QdV e construir um instrumento para a sua avaliação transcultural.

O WHOQOL Group considerou que os três aspectos que deviam nortear a definição seriam: a subjectividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas e a conjugação destes elementos deu origem à definição de qualidade de vida pela OMS, já referida por nós ao longo do texto. Em simultâneo, através de um projecto internacional multicêntrico que comportou diversas fases, o grupo construiu um instrumento de avaliação, WHOQOL-100 e, posteriormente, a sua forma abreviada, o WHOQOL-Bref, para dar resposta a algumas exigências em determinados contextos clínicos e não só.

A avaliação da QdV pode ser medida por instrumentos genéricos ou por instrumentos específicos para determinada doença ou para doentes crónicos. Deste modo, os instrumentos genéricos têm como vantagem a possibilidade de

avaliação simultânea de várias áreas ou domínios, podendo ser utilizados na população geral ou na comparação entre a população geral e os doentes. A grande desvantagem é não demonstrar alterações em aspectos específicos. Por sua vez, os instrumentos específicos para doenças avaliam a QdV do doente (Koot, 2002; Zekovic e Renwick, 2003); estes avaliam de forma individual e específica determinados aspectos da QdV sendo, por isso, mais sensíveis para detectar alterações após uma intervenção. Já os instrumentos genéricos foram desenvolvidos para demonstrar o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes numa população diversificada.

De entre os instrumentos para avaliar a QdV nos cuidadores, adaptados à população portuguesa, podemos referir como exemplos; o Questionário da Qualidade de Vida da Pessoa Encarregada da Criança com Asma – PACQLQ (Marinheiro, 2007), a escala da Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do doente Oncológico – CQOLC (Santos, Ribeiro e Lopes, 2003) e o Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção de HIV (Canavarro et al., 2010).

No nosso estudo, para avaliação da QdV dos cuidadores dos doentes com AVC, foi utilizado o instrumento de avaliação da QdV da OMS (WHOQOL-Bref), apresentado detalhadamente no capítulo III. Os estudos, que a seguir se descrevem, comprovam a larga utilização deste instrumento na avaliação de diferentes áreas do conhecimento.

Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008), no estudo cujo objectivo foi o de avaliar a associação entre a percepção subjectiva da QdV de 66 cuidadores familiares de dependentes atendidos pelo Programa Saúde da família e as características sócio-demográficas e de saúde, grau de sobrecarga percebida e grau de independência funcional do paciente, verificaram haver predomínio de mulheres cuidadoras (83,3%), donas de casa com uma média de 50,5 anos; a escala de Zarit correlacionou-se negativamente com todos os domínios do WHOQOL-Bref; as variáveis independentes estatisticamente relacionadas à qualidade de vida geral, no modelo múltiplo, foram a escala de sobrecarga, a presença de companheiro/a e a presença de doença no cuidador.

Lin e colaboradores (2009), no estudo que desenvolveram para avaliar a QdV em cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência intelectual em Taiwan, onde foram entrevistados 597 cuidadores, concluíram que os scores médios em cada domínio do WHOQOL-Bref foram menores que os da população geral e ligeiramente superiores aos dos cuidadores de adultos com deficiência intelectual de Taiwan. Verificaram também que, a auto-percepção do estado de saúde, o rendimento familiar e o apoio familiar insuficientes foram significativamente correlacionados com os todos os domínios do WHOQOL-Bref e que os cuidadores de crianças com deficiência mental têm valores menores em todos os domínios do WHOQOL-Bref que a população geral. Baseados nestes resultados, os autores reforçam a necessidade na formulação de políticas sociais para fornecer melhor e mais suporte específico aos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual.

No estudo da Avaliação da Qualidade de Vida no Insuficiente Renal Crónico, desenvolvido por Barata e Meneses (2009) cuja amostra foi constituída por 100 portadores de insuficiência renal crónica (IRC) distribuída equitativamente por ambos os sexos, permitiu constatar que: os indivíduos portadores de IRC submetidos a tratamento por diálise peritoneal automática (DPA) apresentam resultados superiores nos vários domínios da QdV que os indivíduos portadores de IRC submetidos a tratamento por hemodiálise; o sexo feminino em tratamento hemodialítico apresenta resultados inferiores aos do sexo masculino quando avaliados através do WHOQOL-Bref; a idade parece ser um bom preditor no que à percepção da QdV diz respeito uma vez que, quanto maior for a idade menor será a percepção da QdV; o nível de escolaridade parece influir na QdV dos indivíduos portadores de IRC, sendo que, quanto maior for o nível de escolaridade maior serão os valores de QdV, avaliados através do WHOQOL-Bref; quanto maior o número de internamentos menor será a QdV dos indivíduos em tratamento substitutivo renal; a situação laboral activa está relacionada com índices mais baixos de ansiedade, depressão e humor negativo, do que os não activos.

Yamamoto-Mitani e colaboradores (2004), citados por Soares (2009), estudaram a relação entre a avaliação positiva do papel de cuidar em famílias

de idosos e a QdV. Na amostra constituída por 337 cuidadores, verificaram que “a confiança no papel”, “satisfação” e “exaustão do papel” tinham um impacto independente significativo na subescala Físico do WHOQOL-Bref, enquanto “confiança no papel” e “exaustão do papel” tinham um impacto significativo na subescala “Psicológico”. Os autores sublinham a importância de se considerarem medidas de “avaliação positiva” no estudo da QdV dos cuidadores e não apenas as que estão ligadas à morbidade psicológica.

Reis (2008) estudou a “Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: influência dos factores demográficos, clínicos e psicossociais” e, no que diz respeito aos domínios do WHOQOL HIV-Bref, constatou não se observarem importantes diferenças nas médias dos diferentes domínios que variaram entre 58,0 e 69,2, sendo que o domínio espiritualidade apresentou os maiores scores de QdV seguido pelos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais, Nível de Independência e Meio Ambiente; as mulheres apresentam pior QdV, quando comparadas com os homens em vários domínios; os indivíduos analfabetos e com menos de oito anos de escolaridade, os sem rendimentos e sem vínculo ao trabalho apresentam QdV prejudicada em diversos domínios; os que não têm parceiro(a) afectivo-sexual e com sintomas depressivos apresentam menores scores de QdV; a depressão e o género constituíram-se nos preditores mais associados com pior QdV, e, ao contrário, a auto-estima associou-se com melhor QdV em vários domínios.

A preocupação do estudo da QdV (e os factores associados) de cuidadores de pacientes com diabetes, comparando-a com a população geral, foi relatada por Awadalla e colaboradores (2006). Este estudo comportou 105 cuidadores de pacientes com diabetes tipo I, 135 cuidadores de pacientes com diabetes tipo II e 139 indivíduos da população geral. Os autores verificaram que os cuidadores de pacientes com diabetes tipo I apresentavam um resultado significativamente inferior aos cuidadores de pacientes com diabetes tipo II e da população geral. Dentro da família, eram os pais e os irmãos dos doentes aqueles que apresentavam piores resultados de QdV. A idade do doente, o tempo de duração da doença, o nível (superior) de escolaridade do cuidador, o estado civil (casado) e o estado de saúde (normal/bom) estavam

correlacionados positivamente com a QdV do cuidador. Tendo em conta os resultados obtidos, os autores consideram que a avaliação da QdV dos pacientes pelos cuidadores era preditora da QdV dos próprios cuidadores. Este grupo de investigadores sublinha que os clínicos devem interessar-se pela dinâmica da família cuidadora, dado que tem impacto na QdV de todos os membros, para além de que é promovida a tomada de consciência acerca da diabetes, reforçando o papel do cuidador, a qualidade dos cuidados prestados e a QdV da família.

Paúl et al., (2005) num estudo que procurava conhecer o perfil psicossocial dos idosos portugueses, entre outras variáveis, avaliou a QdV dos sujeitos numa população rural e urbana num total de 234 indivíduos distribuídos equitativamente entre as duas proveniências, tendo chegado às seguintes conclusões: 1) o nível de autonomia era o melhor preditor de QdV; 2) a idade é uma variável preditora da QdV física e psicológica; 3) relativamente à rede social, os confidentes são uma variável associada a todos os domínios da QdV (excepto a física) enquanto os amigos predizem a QdV social e ambiental; 4) o nível de educação aparece como preditor da QdV física e psicológica; 5) o rendimento é um bom preditor da QdV ambiental; 6) a solidão é o único domínio da satisfação de vida que surge como preditor da QdV (excepto no domínio ambiental).

No estudo levado a cabo por Pereira, Roncon e Carvalho (2009), numa população de 109 cuidadores de idosos com alguma dependência funcional cujos objectivos foram avaliar se os cuidadores com bom suporte social apresentavam menor sobrecarga e maior qualidade de vida e se os cuidadores com elevada morbilidade psicológica, por sua vez, revelam maior sobrecarga e menor QdV, tendo em consideração a capacidade funcional do idoso, foi verificado que, no que diz respeito à morbilidade psicológica (depressão, ansiedade – estado e traço) que havia uma relação positiva e estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador, e negativa com os diversos domínios da QdV. As autoras verificaram que cuidadores com uma elevada morbilidade psicológica apresentam mais efeitos induzidos pela sobrecarga e menor QdV; Cuidadores com bom suporte social apresentam menos efeitos

decorrentes da sobrecarga que tais cuidados apresentam e ainda que o suporte social se encontra directamente correlacionado com todas as dimensões da QdV.

A determinação dos factores preditores da QdV em doentes com esclerose múltipla e respectivos cuidadores foi objecto de estudo por parte de Alshubaili e colaboradores (2007). Estes verificaram que o grau de debilidade física que a doença provocava, a percepção dos cuidadores acerca da QdV dos pacientes e a sua ansiedade em desenvolver a doença constituíam os principais factores preditores de QdV. À semelhança de Awadalla (2006), também estes autores sublinham a importância de se incluírem os cuidadores nos planos de tratamento dos doentes, quer nos aspectos relacionados com a doença quer no melhoramento do conhecimento sobre o tratamento.

Soares (2009), no estudo “Variáveis Psicossociais e Reactividade Emocional em Cuidadores de Dependentes de Substâncias”, onde procurou avaliar o impacto psicossocial e físico devido ao desempenho dessas tarefas, cuja amostra era constituída por 156 indivíduos, divididos em quatro grupos, concluiu que: os cuidadores com diagnóstico de perturbação de stress pós traumático (PTSD) apresentavam menores efeitos decorrentes da sobrecarga, maior *coping familiar* e maiores níveis de cortisol do que aqueles sem diagnóstico de PTSD; a coabitação com o dependente, níveis inferiores de distress psicológico, menor sobrecarga, menor QdV Psicológica, maior QdV nas relações sociais e maior reactividade cardíaca nas imagens neutras prevêm maior suporte social nos cuidadores, explicando 50% da variância observada; um menor número de detenções devido à dependência de substâncias, um maior número de desintoxicações clínicas, menor idade do cuidador, menor suporte social, menos sintomas de PTSD, menores níveis de batimentos cardíacos em repouso e menores níveis de produção de cortisol prevêm maior sobrecarga nos cuidadores, explicando 52% da variância observada; maior suporte social dos cuidadores, menor distress psicológico e menor reactividade cardíaca estão associados aos cuidadores sem sobrecarga; e, por último, o *coping familiar* modera a relação entre a sintomatologia traumática e a sobrecarga. O autor verificou ainda que a idade mais jovem do

cuidador, ser do sexo feminino, solteiro, ter encargo com outros familiares significativos e coabitar com o dependente eram variáveis que permitiram identificar determinados factores associados a índices inferiores de saúde mental.

A procura que fizemos, no sentido de identificar os instrumentos utilizados para avaliar a QdV de doentes vítimas de AVC, permitiu-nos constatar que muitos autores utilizaram medidas globais no estudo da QdV de doentes afectados por AVC (Bugge et al., 1999; Carod-Artal, Egido e Gonzalez, 2000; Gunnel et al., 2000; Sveen et al., 2004).

De entre eles, o Medical Outcomes Short Form Health (SF-36), publicado em 1992 por Ware e Sherbourne, é talvez o mais utilizado (Bugge et al., 1999; Carod-Artal et al., 2000; Almeida, 2010). É composto por oito subescalas: função física (10 itens), desempenho físico (4 itens), desempenho emocional (5 itens), dor física (2 itens), saúde mental (5 itens), função social (2 itens), vitalidade (4 itens) e saúde geral (5 itens). Engloba igualmente um item que quantifica as mudanças de saúde ocorridas no último ano e as dimensões podem ser agrupadas para avaliar a saúde física e a saúde mental, traduzindo-se o seu resultado final numa pontuação que varia entre 0 e 100. A escala foi validada para doentes com AVC mostrando-se adequada, deste que utilizada através de entrevista; no entanto, os autores (Anderson, Laubscher et al., 1996) recomendam a utilização de uma medida adicional para avaliação da função social. Em 2002, Hobart, Williams e Thompson referem que, além das fragilidades verificadas na função social, a subescala saúde geral apresenta também fidelidade e validade limitadas.

O Sickness Impact Profile (SIP), desenvolvido por Bergner et al., (1981), apresenta 136 questões dicotómicas (resposta sim ou não) que avaliam os domínios: deambulação, mobilidade, movimento e cuidar do corpo, interacções sociais, comportamento emocional, comunicação, comportamento de alerta, sono e repouso, alimentação, gestão da casa, recreação e tempos livres e emprego. Os itens focam essencialmente comportamentos objectivos que reflectem limitações ou mudanças recentes nas funções avaliadas e não tanto emoções ou percepções objectivas. A sua pontuação é convertida em

percentagem que varia de 0 para ausência de disfunção a 100 para a disfunção máxima. O SIP tem sido utilizado no estudo de doentes com AVC (Buck, et al., 2000; Carod- Artal et al., 2000; Mackenzie e Chang, 2002; Muro et al., 2000; Nydevik e Hulter- Asberg, 1992; Sneeuw et al., 1997).

A Nottingham Health Profile (NHP), validada por Hunt et al., (1980), é uma medida de saúde percebida, inicialmente criada para ser usada em sondagens. Integra 38 itens agrupados em seis domínios (energia, dor, reacções emocionais, isolamento social, mobilidade física e sono). Tal como no SIP, as respostas são sim ou não, sendo a pontuação final convertida em percentagem, indicando o valor 0 uma saúde óptima (Buck et al., 2000; Haan et al., 1993; Hunt, McKenna, e McEwen, 1981; Saladin, 2000). Existe uma versão portuguesa, resultante de uma validação intercultural (Ferreira e Melo, 1999), que seguiu as recomendações do European Group for Health Management and Quality of Life Assessment (Hunt et al., 1991). À semelhança dos instrumentos anteriores, são também conhecidos estudos com doentes afectados por AVC que utilizaram este questionário (Fernández-Concepción et al., 2001; Gompertz e Ebrahim, 1993). Ebrahim, Barer e Nouri (1996) recomendavam a utilização deste instrumento nos estudos acerca de sobreviventes de AVC.

O EuroQol foi desenvolvido tendo por base um estudo multicêntrico e multidisciplinar com doentes em tratamento clínico por diversas patologias (EuroQol Group, 1990). Os itens mobilidade, actividades usuais, desconforto/dor, ansiedade/depressão e auto-cuidado são avaliados através de cinco questões cotadas de 1 (sem problemas) a 3 (problema extremo). Inclui ainda uma escala análoga visual em forma de termómetro que mede de 0 (pior estado possível) a 100 (melhor estado possível) a saúde relacionada com a QdV (Saladin, 2000). A sua utilização em doentes com AVC tem sido efectuada com recurso a outras escalas adicionais (Gunnell et al., 2000) ou para comparar doentes após AVC com uma população normal (Hackett et al., 2000). Coast et al., (1998) alertam para o facto de que, apesar das características de simplicidade da escala, a mesma deve ser aplicada através de um entrevistador.

Na pesquisa que fizemos acerca das medidas específicas para avaliar a QdV em doentes com AVC, identificámos cinco (5) instrumentos, que passaremos a descrever.

O Stroke Adapted-Sickness Impact Profile (SA-SIP30), publicado em 1997 por Van-Statén et al., corresponde a uma versão reduzida e adaptada do SIP (já apresentado atrás); no entanto, esta versão não se mostrou suficientemente adaptada para a avaliação de indivíduos afectados por AVC. Na versão SA-SIP30, algumas escalas foram agregadas dando origem a uma dimensão física (cuidar do corpo, deambulação e mobilidade) e a uma dimensão psicossocial (comportamento emocional, interacção social, comportamento de alerta e comunicação). O processo de adaptação da escala teve por base uma amostra de 319 doentes; numa primeira etapa, os autores excluíram os itens ou subescalas aos quais uma percentagem de 10% ou mais da amostra em estudo não respondeu (homogeneidade) assim como os itens que não se mostraram fidedignos após análise estatística. Assim, a escala ficou com 30 itens distribuídos por oito subescalas, tendo sido testada em doentes com sequelas moderadas e leves após AVC, não se mostrando no entanto segura a sua aplicação em situações graves.

O Stroke Impact Scale (SIS) de Duncan et al., (1999) é um questionário compreendendo oito domínios: força, função da mão, mobilidade, actividades de vida diária/actividades instrumentais de vida diária, memória, comunicação, emoção e participação, avaliados utilizando 64 itens e ainda uma questão sobre a recuperação do AVC (esta avaliada com recurso a uma escala análoga visual). O facto de ter sido validada tendo por base uma amostra de apenas 91 doentes afectados por AVC moderado ou leve torna-o, à semelhança do Stroke Adapted-Sickness Impact Profile (SA-SIP30), um instrumento frágil. O SIS deve ser aplicado por entrevistador, havendo igualmente uma versão para familiares ou cuidadores, nas situações em que o doente apresente alterações que o impeçam de responder.

O Stroke-Specific Quality of Life (SS-QOL), composto por 49 itens, pretende avaliar, através de uma escala de cinco (5) parâmetros, o ponto de vista do doente sobre aspectos relativos à mobilidade, energia, função da

extremidade superior, produção/trabalho, emoção, auto cuidado, participação social, participação familiar, visão, linguagem, pensamento e personalidade. As respostas são agrupadas em três categorias: relativas à quantificação de ajuda requerida; problemas experienciados na realização de determinadas tarefas (expressas entre incapacidade total e sem problemas para a sua realização) e no grau de concordância perante afirmações relativas à funcionalidade (com variação entre concordo plenamente a discordo plenamente). Este instrumento foi validado por Williams et al., em 1999, tendo por comparação os domínios da SF-36, a escala de Barthel, o Inventário Depressivo de Beck e o National Institutes of Health Stroke Scale, numa amostra de 72 doentes.

O Quality of life Index-Stroke Version (QLI-SV) é uma versão adaptada do QLI. O instrumento original contém 38 itens divididos em quatro subescalas (saúde e função física, sócio-económica, psicológica/espiritual e família). King (1996), após ter adicionado três sub-escalas (comunicação, auto-cuidado e mobilidade) utilizou-o em doentes com AVC apresentando bons critérios de fidelidade. A escala do tipo Likert com seis pontuações que variam de muito insatisfeito/nada importante a muito satisfeito/muito importante mantém as características originais de divisão em duas partes, uma relacionada com a satisfação, outra com a importância que cada indivíduo atribui aos aspectos que avalia. O instrumento original foi validado e apresenta uma consistência interna bastante forte (Ferrans e Power, 1992). À semelhança da versão geral, cada sub-escala varia de 0 a 30, correspondendo a pontuações mais altas uma melhor QdV.

No nosso trabalho, para avaliação da qualidade de vida do doente vítima de AVC, foi utilizada a escala da NEWSQOL “Escala de Medida de Qualidade de Vida Específica para AVC de Newcastle”, desenvolvida no Reino Unido, que, depois de vários ensaios com pacientes vítimas de acidente vascular cerebral, provou ser um instrumento valioso no contexto de pesquisas feitas “cara-a-cara”. Este instrumento é composto por 56 itens (quadro 3), distribuídos por 11 domínios diferentes: sentimentos, capacidade para..., cognição, mobilidade, emoção, sono, relacionamento interpessoal, comunicação, dor, visão e fadiga. Cada item da escala de NEWSQOL, Buck et al., (2004), está

formulado para ser específico para o AVC, numa tentativa de distinguir o impacto do AVC dos efeitos inerentes ao envelhecimento ou comorbilidades. O facto da presença da comorbilidade não ter qualquer efeito na média das pontuações NEWSQOL demonstra a sensibilidade desta escala na QdV especificamente orientada para o AVC, Buck et al., (2004). Os autores referem ainda que a NEWSQOL é uma escala discriminativa específica para o AVC, muito útil, que pode ser utilizada para comparar o impacto na QdV em diferentes grupos de pacientes vítimas de AVC e pode ser administrada por qualquer profissional de saúde, investigador ou entrevistador, desde que sejam treinados para tal.

CAPÍTULO II - PERSPECTIVA TEÓRICA ACERCA DOS CUIDADORES FAMILIARES

1 – ACTORES FAMILIARES PERANTE A DOENÇA DO AVC

No contexto sociocultural actual, apesar das grandes mutações de que tem sido alvo, a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nascemos, nos desenvolvemos, socializamos e recebemos os cuidados elementares de saúde. É essencialmente nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo da sua vida.

A realidade da sociedade actual torna difícil uma classificação e denominação da família em termos conceituais. A actual variedade de estruturas familiares existentes (Saraceno, 1997, e Saraceno e Naldini, 2003), com muita dificuldade cabe nas características definidas em algumas relações legalmente instituídas. Verifica-se hoje uma pluralidade de formas familiares e novas estratégias que levam à construção de novos grupos onde existem pessoas a viver mais ou menos tempo, a casar e a recasar, a planear ter menos filhos, a optar por uma vida doméstica com parentes de gerações diferentes, sem que isso signifique que tenham de abdicar do seu projecto conjugal (Almeida et al., 1998). Esta tendência obriga a uma referência ao lar e ao conjunto de elementos ocupantes da mesma residência como unidade de habitação principal, definindo-os pela co-residência (Segalen, 1999). Assim, aparecem estruturas familiares com novas denominações como as famílias monoparentais, as famílias recompostas e as famílias complexas (Almeida et al., 1998 e Segalen, 1999).

Em Portugal, as transformações profundas que aconteceram a partir dos anos 70, concretamente a partir do 25 de Abril de 1974, com a Constituição da República de 1976 e a revisão do Código Civil de 1977 que anula a figura do

chefe de família, reconhecendo a igualdade de direitos e responsabilidades a ambos os membros do casal, deram origem a progressos na construção e compreensão da realidade familiar (Guerreiro, 2004). A descida da taxa de nupcialidade, o aumento dos divórcios, a subida dos casamentos pelo registo civil, a diminuição da taxa de natalidade (esta, intimamente relacionada com os avanços da ciência no que toca ao conhecimento de cariz médico do controle da natalidade), a presença das mulheres no mercado do emprego e o aumento da escolaridade feminina foram as mudanças mais relevantes (Torres, 2002).

Uma componente importante da família que tem suscitado interesse por parte dos investigadores é o lugar e a função que os filhos representam na família. Neste aspecto, as famílias hodiernas transformaram-se profundamente, tanto a nível quantitativo como qualitativo. No passado, os filhos numerosos não só eram inevitáveis como também necessários para o bom funcionamento da vida familiar, na medida em que se transformavam em seres produtivos angariadores de bens materiais. Hoje, os casais planeiam o número e a data do nascimento dos filhos que, de alguma forma, acontecem para satisfazer as suas expectativas afectivas (Kellerhals et al., 1994 e Cunha, 2005).

Gimeno (2003) define família como um grupo primário, um grupo de conveniência intergeracional com relações de parentesco e com uma experiência de parentesco que se prolonga no tempo. Esta constitui assim uma importante dimensão para compreender a realidade familiar; as experiências de futuro e a história de um passado comum, configuram o grupo familiar, diferenciando-o de outros grupos primários, dando-lhe identidade e constituindo-o como o ponto-chave da análise da família no presente, (Gottman, 1982, citado por Gimeno, 2003).

Para Giddens (2000), a família é um grupo de pessoas unidas directamente por laços de parentesco¹⁰ no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar das crianças.

¹⁰ Laços de parentesco são relações entre os indivíduos estabelecidas através do casamento ou por meio de linhas de descendência que ligam familiares consanguíneos (mães, pais, filhos e filhas, avós, etc.)

A teoria sistémica, mais utilizada por Parsons e Balles (1955), define-a como um sistema¹¹ aberto, com uma finalidade, sendo auto-regulado. Este sistema integra uma estrutura, uma hierarquização entre os membros da família e com o exterior, (Bertalanffy 1979; Parsons e Balles, 1955, citados por Gimeno, 2003). A teoria sistémica, ao definir o subsistema que constitui a família como “um conjunto de elementos em interacção”, faz realçar a interconectividade de todos os elementos entre si, o que quer dizer que dá primazia ao papel das relações interpessoais e, portanto, quando existe alteração num ponto repercute-se em todo o subsistema. Neste sentido, quando existem alterações, quaisquer que elas sejam, num elemento da família, elas vão-se repercutir no resto dos elementos da família. Verifica-se assim que os elementos da família não permanecem isolados, estando em permanente interacção, constituindo esses laços um elemento essencial do sistema, a energia que o mantém vivo.

Para a teoria sistémica, a relação entre os membros da família é uma realidade tão evidente como a existência das pessoas que a compõem. Esta influência de uns membros sobre os outros, para além de ser uma dimensão estudada cientificamente, merece *a priori* uma aceitação generalizada (Gimeno, 2003).

No seio da família, as relações interpessoais não assentam numa só dimensão como, por exemplo, os afectos ou as actividades partilhadas, antes têm um carácter pluridimensional em que todas as diferentes dimensões se combinam sem coexistirem em perfeita harmonia, mas também sem serem completamente estranhas entre si. Como exemplos de interacções de aproximação, temos os afectos, o apego, a intimidade, a fusão e a mutualidade; exemplos de interacções de distanciamento, referimos as emoções negativas, rejeições a vários níveis, relações conflituosas, violência doméstica e o vínculo duplo.

As relações de apoio e protecção constituem uma importante dimensão da funcionalidade familiar. Na perspectiva do ciclo familiar, a protecção orienta-

¹¹ Sistema quer dizer uma unidade formada por membros que interagem entre si, havendo entre eles determinados vínculos e mantendo-se certas transacções.

se inicialmente de pais para filhos, adaptando-se às necessidades evolutivas destes, para se transferir depois para os idosos e os que têm necessidades especiais. As trocas são, de um modo geral, mais intensas de pais para filhos do que no sentido inverso. Não existe uma simetria entre as obrigações dos pais e dos filhos quer ao nível das normas sociais quer ao nível das práticas e, dessa forma, as transferências entre gerações fazem-se essencialmente num sentido - de pais para filhos (Cabrilho e Cachafeiro 1992, Fernandes 1994, citados por Pimentel, (2005).

Pimentel (2005) refere que, nas sociedades industriais e urbanas, as redes de parentesco assumem um papel muito importante na vida dos indivíduos. Ao nível normativo, funcionam como quadro de referências; ao nível expressivo, garantem um suporte moral em situações críticas gerando estabilidade emocional; ao nível instrumental, garantem a realização de serviços como as tarefas domésticas ou os cuidados com as crianças, idosos ou doentes e ainda ajudas financeiras.

Nas sociedades rurais, estas formas de solidariedade verificam-se ainda em maior escala. *“Em uma sociedade de pequena escala, relativamente fechada, a maior parte dos serviços requisitados por uma família podem ser fornecidos por outras famílias dentro do grupo local e dentro do grupo de parentesco. Em sociedade urbano-industrial, tais tarefas e serviços são repartidos e atribuídos a instituições especializadas. Enquanto uma família, em sociedade de pequena escala, relativamente fechada, pertence a um pequeno número de grupos, cada qual com muitas funções, uma família urbana existe em uma rede de muitas instituições separadas e sem conexão entre si, cada qual com uma função especializada. Em uma sociedade de pequena escala, relativamente fechada, o grupo local e o grupo de parentesco fazem uma mediação entre a família e a sociedade total”* (Bott, 1976, 111-112, citado por Pimentel 2005, 70-71).

Araújo (2010) refere que, nas sociedades tradicionais, as redes de interacção eram, em grande parte dos casos, suficientemente fortes para garantir um apoio efectivo àqueles que dela precisavam, particularmente os idosos e doentes, acrescentando que, actualmente, em certos meios rurais e

até urbanos, ainda encontramos formas de solidariedade baseadas nessas relações comunitárias. No entanto, Pimentel (2005) constatou que a tendência é, visivelmente, de uma diminuição dessas formas de apoio de solidariedade.

Algumas classificações distinguem as famílias segundo o seu estatuto jurídico, a actividade ou não actividade profissional da mulher, ou segundo a forma de conciliar vida familiar, orçamento e tempo. Outros estabelecem tipologias de natureza socioeconómica, privilegiando os factores de produção e ainda a articulação entre as estruturas económicas e as estruturas familiares, através da medição do trabalho feminino familiar e a organização doméstica, de forma hierárquica (Roussel, 1992).

Mas, falar de família, não pressupõe apenas falar de pessoas ligadas entre si por laços de aliança e consanguinidade mas também de outros grupos cujas relações assentam na confiança, no apoio mútuo e no destino comum (OMS, 1994). Considerada por diversos autores como a *unidade fundamental da sociedade* (Fernandes, 1994; Leandro, 2001; Araújo, 2010), a família revela-se *“como um dos lugares privilegiados de construção social da realidade, a partir da construção social dos acontecimentos e relações aparentemente mais naturais (...) a família não é um simples terminal passivo de mudança social, mas um dos actores sociais que contribuem para definir as formas e os sentidos da própria mudança social, ainda que com diferentes graus de liberdade e segundo as circunstâncias (...) Lugar em que os dois sexos se encontram e convivem, a família é também o espaço histórico e simbólico, no qual e a partir do qual se desenvolve a divisão do trabalho, dos espaços, das competências, dos valores, dos destinos pessoais de homens e mulheres, ainda que isso assuma formas diversas nas sociedades”* (Saraceno e Naldini, 2003, 18-21). Os mesmos autores referem ainda que é a nível da família que o facto de se pertencer a um determinado sexo se torna um destino social, implícita ou explicitamente regulamentado, situando-se numa hierarquia de valores, poder e responsabilidade.

Parsons, nos anos cinquenta, foi um dos primeiros sociólogos a utilizar o conceito de papel segundo o sexo da pessoa e concebeu-o de uma forma funcionalista, tanto ao nível da estrutura familiar como ao nível do processo de

socialização. O autor defendia que, desde o princípio da vida, a mulher seria socializada para desempenhar um papel de líder “expressivo” na família, papel que garantia o bem-estar dessa unidade social; já o homem seria socializado de forma a exercer um papel instrumental, isto é, de sustento e garante da satisfação das necessidades da família (Amâncio, Oliveira, 2002).

Leandro (1994, 16) refere-se à importância da família nos seguintes termos, *“Instituição ancestral e universal, a família é, por toda a parte, o fundamento da sociedade”*. Mas pensar na família como “fundamento da sociedade” implica que se façam algumas reflexões sobre as funções desempenhadas pelas famílias. No passado, em qualquer contexto social, eram atribuídas à família as funções de reprodução, de socialização e de economia, visando o sustento do grupo. Hoje, verificamos que, comparativamente com o passado, estas funções ainda se mantêm embora vividas de formas diferentes. É no seio da família que se aprendem as primeiras regras, são asseguradas as aprendizagens que dizem respeito à linguagem, regras de socialização, ritos, crenças, bem como uma hierarquia de valores. Não menos importantes, são as questões ligados ao cuidar em situações de doença.

Na opinião de Leandro (2001a, 83) *“... o doente, individualmente ou em família, tem toda a probabilidade de adquirir conhecimentos úteis e um saber-fazer que lhe permitem uma melhor gestão dos saberes médicos, familiares e tradicionais que a sua própria situação lhe vai proporcionando”*. A mesma autora refere ainda que *“... igualmente no que diz respeito aos saberes que a família aprende a utilizar com a experiência da doença dos seus membros ou em contacto com os médicos ou outros profissionais de saúde sem ter necessidade de os ver cada vez que tem um problema, assim como os saberes que lhes são transmitidos por redes de vizinhança, pelos amigos, colegas de trabalho entre outros.”*

Também Araújo (2010) defende que a família pode originar um estilo saudável de vida ou, por outro lado, pode ser um factor de disseminação de hábitos não salutogénicos. Neste sentido, a família passa a ser entendida como um abrigo capaz de proporcionar o crescimento e o desenvolvimento dos seus

membros. A autora adianta também que a família não se deve restringir a um recurso passivo dos cuidados mas antes um agente activo, sujeito do seu próprio processo de viver. Porém, a situação da família, para poder assegurar estas tarefas, mudou imenso, tendo sobretudo em conta o ingresso da mulher no mercado de emprego. Hoje, na grande maioria das situações, os cônjuges exercem igualmente uma profissão no exterior, o que lhes não permite dispor dos mesmos recursos de antigamente designadamente em matéria de tempo e disponibilidade em caso de doença grave e prolongada provocando dependência.

Não obstante, em situação de doença, a família desenvolve um papel muito importante no que diz respeito ao apoio emocional, material e social bem como ao apoio físico fornecido ao elemento doente. As maiores ou menores necessidades desenvolvidas na sequência da doença implicam que, muitas vezes, o/os familiares cuidadores tenham de interromper as suas carreiras profissionais e alterar os seus horários de trabalho, originando estas mudanças uma grande sobrecarga para os principais cuidadores. Para minimizar ou atenuar esta sobrecarga, é importante que haja uma estreita colaboração entre os profissionais de saúde e os doentes/famílias.

Actualmente, os serviços de saúde têm já uma grande preocupação no acompanhamento dos doentes/famílias no momento da alta, incluindo a família e/ou o cuidador principal na equipa que define o plano de tratamento/reabilitação do doente. Num passado não muito longínquo, e durante muitos anos, eram as instituições de saúde, concretamente os hospitais, que dominavam a prestação de cuidados de saúde às populações em geral e em particular às famílias. Os internamentos eram longos, não isentos de complicações como as infecções nosocomiais, mas às famílias não eram exigidas as responsabilidades do cuidar, pois estas estavam a cargo exclusivo dos profissionais de saúde. Quando os doentes tinham alta, sempre que era caso disso, estavam capacitados para o auto-cuidado ficando desta forma as famílias mais libertas desta missão.

Mas se “ *anteriormente a convalescença fazia parte dos internamentos (momento em que as demoras médias eram muito elevadas), a ideia de que os*

cuidados sub-agudos podem ser praticados fora dos hospitais, conduziu a uma evidente reconfiguração dos internamentos hospitalares. Daí, até ao desenvolvimento de cuidados agudos no próprio domicílio dos doentes, foi um passo que, quer a tecnologia quer a garantia farmacológica permitiram dar com segurança”, (Monteiro 2006, 52).

O mesmo autor refere que “ *desta forma, o estado faz deslizar parte da conta da saúde para os familiares e comunidades, os quais se constituem como cuidadores informais, no prosseguimento dos planos de tratamento dos doentes desospitalizados. Por outro lado, será importante pensar que, quanto mais precoces as altas, maior o número de regressos, senão aos internamentos, pelo menos aos serviços de urgência por parte destes doentes desospitalizados” (Monteiro, 2006, 53) e também muitas vezes pelos familiares cuidadores.*

Os dilemas com que as famílias se deparam quando, de uma forma mais ou menos inesperada, têm um familiar dependente e a necessitar de cuidados continuados, não tendo capacidade para de uma forma directa resolver essas necessidades, se vêem confrontadas com a inevitabilidade da institucionalização, não estando esta decisão ausente de dilemas e problemas sentimentais, quer de culpa quer de vergonha e mesmo de impotência para cuidar de quem deles cuidou durante muitos anos. As razões para optar por uma institucionalização de cuidados podem ser emocionalmente muito desgastantes e diversas. A pessoa portadora de sequelas de um AVC, o prestador de cuidados, a família, os amigos e os vizinhos podem, muitas vezes sentir-se culpados, zangados ou desamparados quando têm de encarar esta decisão (Squire, 2005).

À semelhança do que se passa a nível nacional, também em Alfandega da Fé existem muitos idosos inscritos em listas de espera para conseguirem um lugar num lar ou centro de dia, estando entretanto entregues a si próprios, a familiares já sobrecarregados ou com pouca disponibilidade ou ainda à mercê da solidariedade dos amigos e vizinhos.

A política de devolução dos doentes, especialmente os mais velhos, aos cuidados familiares é uma política crescente, fundamentada pela falência do estado providência. Esta política insere-se nas lógicas da desospitalização, em que o doente institucionalizado é devolvido o mais precocemente possível aos cuidados dos familiares. E o que antes, há não muito tempo, era natural, ou seja, os seus cuidarem dos seus, apresenta-se hoje como uma problemática de contornos ainda não muito valorizados e tidos em consideração, pois a família de outrora não é mais a família de hoje. As famílias de hoje evoluíram ou modificaram-se, quer no seu conceito e dinâmica quer na sua estrutura. As mulheres trabalham fora de casa e as filhas solteiras têm o seu próprio espaço, vivendo por vezes longe dos familiares e com salários insuficientes para fazer face às despesas pessoais.

Para Monteiro (2006, 66), “ *a palavra desospitalização está associada a uma inversão dos conceitos dominantes sobre o internamento. A ideia é a de que, tendo-se dirigido o internamento hospitalar a doentes em fase aguda, dados os avanços tecnológicos, a segurança no uso dos medicamentos e o seu desenvolvimento, é agora possível devolver precocemente o doente à comunidade e à família. Coexistem nesta perspectiva questões de contenção de gastos com saúde, de ideologia, alta precoce, de decisão clínica, de poder, de controlo de infecção hospitalar, entre outras. A noção de desospitalização relaciona-se assim, com a necessidade de se «despejar» o hospital, de actuar conforme indicadores de produção hospitalar, como sejam as demoras médias, as altas hospitalares, o número de doentes internados, as taxas de ocupação, os gastos com saúde, mas também com as infecções nosocomiais, por exemplo*”.

Esta nova política tem, como é óbvio, objectivos e estratégias economicistas camufladas. A este respeito, Martin (2005) refere que um dos objectivos das políticas de cuidado informal é evitar a institucionalização de longo prazo de pessoas funcionalmente dependentes.

A saúde da família é um aspecto muito importante e deveria ser alvo de grande preocupação por parte dos profissionais de saúde, já que, e cada vez mais, o estado as responsabiliza por tarefas/actividades que até há não muito

tempo não lhes diziam respeito, pelo menos na sua totalidade. Referimo-nos concretamente ao facto de, sem outras alternativas, as famílias terem de se tornar cuidadoras informais dos seus membros doentes.

Neste sentido, é importante desenvolver esforços para a manutenção de famílias saudáveis que, na perspectiva de (Wemet, Ângelo, 2003; Martins, et. al, 2008; Wright, Leahey, 2009), correspondem a um grupo de pessoas que convivem e que possuem reservas biológicas, mentais, socioculturais e ambientais para se manter em equilíbrio. A resiliência, capacidade de equilíbrio, de coesão e de adaptabilidade, resultado de uma comunicação positiva são outras características presentes em famílias saudáveis. Martins, et. al. (2008), consideram-nas como grupos cheios de energia que correspondem às necessidades e interesses de todos os seus membros, que lidam eficazmente com as crises preveníveis e com os acidentes. Interagem regularmente com os seus subsistemas e com os sistemas externos, flexíveis na distribuição do poder e fazem-no de forma igualitária, promovem a liberdade, a mudança, a saúde dos seus membros e, deste modo, a saúde da unidade familiar, por contacto activo e variado com outros grupos e organizações (Araújo, 2010).

Para Araújo (2010), numa família em que há unidade e empenho há capacidade para promover sentido de confiança, os seus membros respeitam-se mutuamente e cultiva-se o sentido de responsabilidade e partilha, as tradições familiares mantêm-se e a presença de cada pessoa é apreciada por todo o grupo. A autora defende igualmente que, quando a família é saudável, as crises em conjunto levam ao crescimento e adaptabilidade, todos os elementos se respeitam e, quando apresentam problemas relacionados com processos de saúde/doença, procuram ajuda para a sua resolução.

A ocorrência de um AVC, que pode gerar sequelas num membro da família, favorece a desorganização e altera o equilíbrio e os padrões preestabelecidos de interacção familiar. O AVC constitui uma fonte clara de stress não apenas para o indivíduo mas também para toda a família. As perturbações originadas e as sequelas mais ou menos intensas implicam mudanças muito importantes de natureza qualitativa que geram ansiedade,

necessidade de adaptação e resistência. O carácter accidental do AVC e a concomitância com outras fontes de stress aumentam o potencial stressante da situação no contexto familiar. Em caso de AVC, quando a família não consegue utilizar os seus recursos para responder às necessidades que a situação impõe, perturba-se e inibe-se a sua capacidade auto organizadora, necessitando frequentemente de ajuda externa para se reorganizar ou dosear o stress.

Na perspectiva de Martins (2002), a família tem como principal função apoiar os seus membros. Assim, quando um dos seus membros sofre de stress provocado por forças externas, neste caso o AVC, os outros membros sentem necessidade de se ajustarem à nova situação. O reajuste pode ser mais visível para um dos familiares embora seja sempre necessária a reorganização de toda a família. A intervenção mais ou menos activa dos diferentes elementos depende do problema e da própria família.

A capacidade que cada elemento tem, individualmente e em conjunto, para se organizar e lidar com a situação de stress é, sem dúvida, uma fonte de suporte, de recurso da própria família. Quando a família consegue utilizar as suas fontes de suporte para mudanças adaptativas e, mesmo assim, não se resolve o problema, pode haver necessidade de uma intervenção dirigida ao membro em causa, neste caso o doente vítima de AVC.

O AVC pode apresentar-se como uma doença grave muito incapacitante e com uma recuperação muito lenta, caminhando para a cronicidade. Esta fonte geradora de stress para a família pode fazer com que ela responda tendo por base estes dois comportamentos. Primeiro, a família organiza-se para responder ao stress causado pela situação de doença ou mesmo de ausência do familiar; depois, a família tem de se organizar de novo quando o elemento doente retoma a sua função na família. Neste caso, a situação de resposta também será diferente se o elemento que regressa pode continuar a exercer as suas tarefas anteriores ou se fica limitado podendo a sua circunstância de dependência também ser uma fonte de stress para a família e para o próprio.

Nem todas as famílias têm o mesmo nível de resposta em situações de crise. Algumas têm suporte capaz para, através do tempo, se adaptarem e se reestruturarem de forma a funcionarem. Mas estas mesmas famílias podem, em situações idênticas mas em períodos de vida diferentes, responderem inadequadamente. Num outro nível, surgem as famílias com estruturas capazes de dar respostas eficazes a situações repetidas mas que ficam abaladas perante novas situações, quer de influência interna quer externa. Por último, estão as famílias com suportes suficientes para responderem pronta e eficazmente à situação stressante, não deixando de viver a crise, mas com capacidade organizativa para a resposta. Contrariamente a esta situação, estão as famílias que não são capazes de se reestruturarem e que necessitam de um acompanhamento específico.

Minuchin (1990), citado por Martins (2002), aponta as famílias extensas como aquelas que habitualmente têm boa capacidade de adaptação a situações de stress e isto porque geralmente têm uma vasta rede de apoio. Assim, podemos concluir que cada família tem a sua própria forma de resposta às mesmas fontes geradoras de stress. Estas respostas dependem da estrutura da família, do tipo de relações desenvolvidas e da natureza individual dos seus elementos. As experiências anteriores com acontecimentos de natureza semelhantes e o comprometimento para com a família, a coesão entre os seus membros, a flexibilidade e ainda a capacidade que a família tem para utilizar os recursos externos ao seu núcleo, incluindo os da comunidade, são exemplos de recursos da família para fazer face ao stress provocado pelo AVC. Como fontes de apoio, referimos o afecto e o amor que se desenvolve entre os membros da família ou mesmo vizinhos e amigos, quer sejam adultos quer sejam crianças, (Skynner 1990, citado por Martins, 2002).

Pela natureza das áreas afectadas e das incapacidades resultantes, os doentes com AVC e as suas famílias são sujeitos a transformações estruturais importantes que podem tocar a organização hierárquica, a distribuição de papéis, o jogo da autonomia-dependência, as alianças e coligações estabelecidas, as lealdades familiares, entre outras componentes (Martins, 2002).

O grau de adaptação da família à doença passa pela capacidade de mudança, isto é, pela forma como ela se reorganiza, encara e supera o stress provocado pelas consequências e incapacidades produzidas pelo AVC. O momento do ciclo vital em que o AVC ocorre, bem como o membro da família acometido pelo mesmo, têm uma enorme importância. Quando o AVC atinge, por exemplo, um dos elementos do casal com grandes responsabilidades económicas dentro da família, pode prejudicar grandemente a integridade familiar, a ponto de terem de se efectuar mudanças substanciais nos papéis e funções familiares. O alívio dos efeitos provocados pelo AVC passa pelas capacidades da família no que diz respeito à coesão, comprometimento familiar, flexibilidade dos seus membros e ainda à capacidade de utilização de recursos externos.

Nos doentes com AVC, a incapacidade para realizar o auto-cuidado e para as AVD requer quase sempre a presença constante de uma pessoa. A forma como a dependência gerada vai ser vivida pelo doente e a família dependerá do modo como a própria doença é aceite e experienciada, bem como a configuração relacional prévia à doença, nomeadamente no que diz respeito à vivência do dinamismo dependência-autonomia e individualidade-coesão familiar (Martins, 2002). Toda a família terá de mudar, mesmo que parcialmente, as suas actividades e rotinas.

No início da doença há uma desestruturação da família tendo esta, mais cedo ou mais tarde, necessidade de redistribuir as suas tarefas entre todos os seus elementos. Muitas vezes terão mesmo de ser os filhos a desempenhar as tarefas que até então eram da responsabilidade dos seus progenitores. (Alves et al., 1993) referem que, a fim de se restabelecer um equilíbrio interno, é importante a adequação de papéis e uma nova reorganização de responsabilidades entre os elementos da família, adiantando ainda que, em função desta inversão, frequentemente aparecem conflitos internos relativos à dependência versus independência.

As sequelas após AVC variam tendo em conta a zona do cérebro afectada. Em alguns doentes as sequelas físicas (hemiplegia direita ou esquerda) são visivelmente notórias, mas os doentes podem exhibir apenas

alterações comportamentais, relacionadas com a memória e labilidade emocional. Quando isto acontece, é necessário proceder a um trabalho reestruturativo que habitualmente é moroso, onde necessariamente tem de ser envolvida a família, o doente e os profissionais de saúde. Pelo desconhecimento da doença, nem sempre é fácil a compreensão dos sinais e sintomas. Daí a necessidade de dotar a família e o doente de conhecimentos mais ou menos profundos dos sinais e sintomas que podem surgir e porquê.

A análise da situação familiar deve ser sempre individualizada (Martins, 2003). A mesma autora refere que, havendo um processo dinâmico entre o doente e a sua família, a equipa de saúde responsável pelo ensino e monitorização das aprendizagens funcionará como facilitadora a quem competirá criar as condições, as oportunidades e os meios para as famílias poderem utilizar as suas capacidades e adquirir novas competências.

As necessidades constantes que o doente com sequelas de AVC apresenta geram uma sobrecarga muito grande nas famílias que, muitas vezes, vão até aos seus limites, quer físicos quer económicos. Assim, para que as famílias entrem novamente em equilíbrio, é necessário que, por um lado, se desenvolvam esforços para construir uma relação de parceria com cada família proporcionando-lhe ajuda de acordo com os seus valores e, por outro, uma atitude positiva e de completa disponibilidade por parte dos profissionais que cuidam e tratam destes doentes.

Martins (2002) defende que o apoio a estas famílias deverá ter por base alguns princípios que a seguir apresentamos: a) a abordagem deve ser individualizada, pois cada família tem necessidades e características específicas. Os interesses, os recursos e as características da família têm de ser compreendidos e são únicos; b) a integração deve ter por base prioridades da própria família e a comunidade onde está inserida e não apenas os objectivos organizacionais dos serviços ou instituições; c) a intervenção do profissional deve ter em conta o suporte da própria família, mas se necessário implicar as redes de suporte social existentes.

Apesar de decorridos 19 anos sobre a apresentação do modelo metodológico para envolver a família do doente com AVC que em 1993 foi proposto por Sobrinho e que apresentamos no quadro 1, ele continua actual, sendo um instrumento útil para os elementos da equipa responsável do regresso do doente a casa.

Quadro 1 - Modelo metodológico para envolver a família do doente com AVC

FUNÇÕES	METODOLOGIA DIAGNÓSTICA	METODOLOGIA INTERVENTIVA	TÉCNICAS
Proporcionar condições para que a família participe efectivamente no processo de reabilitação	Identificação das condições estruturais e motivacionais para participação na problemática do deficiente físico	- Esclarecimento e interpretação do programa de reabilitação. - Mobilização dos recursos familiares para oferecer retaguarda necessária.	- Entrevistas individuais e/ou conjuntas. - Visitas domiciliárias.
Fornecer subsídios para a integração do doente no meio familiar.	- Estudo da estrutura e dinâmica familiar. - Análise das barreiras culturais, sociais e físicas do ambiente familiar	- Esclarecimento quanto à evolução do doente no programa e quanto às necessidades surgidas. - Consciencialização quanto às limitações e potencialidades do doente e família. - Mobilização de barreiras sociais e culturais.	- Contactos com profissionais de várias áreas. - Dinâmica de grupo – entrevistas com familiares. - Visita domiciliar.
Fornecer subsídios para que a família participe da problemática do hemiplégico no contexto social amplo.	- Análise da potencialidade do meio familiar.	- Consciencialização quanto a atitudes negativas da família frente à pessoa deficiente.	

Fonte: Adaptado de Sobrinho et al., 1993, 158.

2- A FAMÍLIA PRESTADORA DE CUIDADOS INFORMAIS

O cuidado de uma população que envelhece representa um desafio, já que esse segmento apresenta uma maior carga de doenças crónicas e incapacitantes quando comparado com outros grupos etários, resultando em necessidades crescentes de serviços sociais e de saúde. Assim, neste cenário, a família permanece como a instituição que cumpre o papel social de cuidar dos idosos, apresentando uma enorme flexibilidade e capacidade de gerar estratégias adaptativas e actuando como espaço transmissor de oportunidades e de perspectivas de vida para os seus membros.

No envelhecimento com dependência a figura da família como cuidador está a exigir novas formas de assistência e novos enfoques por parte das políticas de saúde (Saraceno, Naldine, 2003; INE, 2007; Correia, Teixeira, Marques, 2005; Sousa e Figueiredo, Cerqueira, 2006; Silva, 2006). No entanto e apesar disto, assistimos nos últimos anos a uma orientação política no sentido de transferir para as famílias a responsabilidade de cuidar dos doentes e idosos dependentes, com fundamento no que se considera o princípio da sub-solidariedade, segundo o qual não se deve deixar uma organização social superior (Estado) fazer o que uma sociedade mais elementar (família) pode fazer melhor (Pinto, 2000; Areosa, 2008).

A Resolução do Conselho de Ministros de 13 de Abril de 2004, na definição da política para a família, assume um conjunto de compromissos nos quais inclui alguns referentes às pessoas idosas, de que merece relevo a afirmação do papel subsidiário do Estado neste contexto, isto é, de só intervir quando as outras ajudas, especialmente da família, faltarem. Esta orientação pode ser entendida como a dificuldade de o Estado assumir responsabilidades que considera serem próprias da família em todos os cuidados aos idosos, mesmo na situação de doença crónica. Neste documento é proposto respeitar a identidade e autonomia da família, incentivar as famílias na manutenção dos idosos em casa, promover e apoiar projectos e iniciativas de âmbito local de apoio a grupos com cuidados especiais.

Talvez em resultado da incapacidade que o Estado teve e tem em dar respostas adequadas às necessidades dos grupos populacionais mais velhos bem como às inúmeras situações de doença que muitas vezes são uma inevitabilidade da idade e, outras tantas, dos hábitos e estilos de vida, o Plano Nacional de Saúde de Portugal de 2004 propõe privilegiar, na idade idosa, a família, capacitando-a para a prestação de cuidados, não deixando de ressaltar que os profissionais de saúde devem promover a identificação de critérios de fragilidade e de cuidados antecipatórios. Mas, na referência ao final do ciclo de vida, identifica-se a falta de respostas do sistema de saúde implicando que as pessoas com doença de evolução prolongada ou as que foram vítimas de sequelas de outras doenças, concretamente o AVC, ocupem desadequadamente camas hospitalares em serviços que não estão vocacionadas nem preparados para a prestação deste tipo de cuidados ou então se encontrem no domicílio entregues apenas a cuidados de âmbito generalista e informal.

Quando se evidencia a falta de serviços de apoio às pessoas com doenças crónicas, os cuidados são assegurados dentro da rede familiar, apesar das mutações sociais e os novos desafios da sociedade que se fazem sentir, cada vez mais, no dia-a-dia da vida das famílias. Neste sentido, Gutierrez e Minayo (2008) ressaltam a importância da família enquanto elemento socializador fundamental, agência formadora do indivíduo nos seus aspectos sociais, afectivos e educativos, configurando um espaço relacional de grande complexidade. As autoras chamam à atenção para as formas de organização, relações do quotidiano e construção simbólica em torno do fenómeno saúde/doença/cuidado dentro dos grupos primordiais de inserção dos indivíduos.

Também Santos e Rifiotis (2006), apontam a permanência na família como o espaço preferencial no processo para cuidar dos idosos portadores de doenças ou não, sendo a maneira como lida e se organiza para assumir estes cuidados variável e muitas vezes envolve outras pessoas que não fazem parte do grupo doméstico. Neste contexto, as práticas de cuidado inscrevem-se num quadro de redes sociais, regidas por um sistema de obrigações morais de

reciprocidade, onde várias pessoas agenciam cuidados ou apoiam o provimento de cuidados. Tanto para o doente, quanto para o seu cuidador, a situação de dependência implica uma multiplicidade de interações, negociações, aproximações e separações, dilemas e conflitos interpessoais.

Para as pessoas doentes, a família tem fundamental importância no que se refere à solidariedade e à protecção bem como nas relações de afecto que permeiam a dinâmica familiar. Com o aparecimento de qualquer doença, além do rompimento do equilíbrio orgânico, ocorre interferência em outros níveis da vida, principalmente na convivência com familiares próximos (Paula, Furegato e Scatena, 2000). Assim, a ocorrência de um AVC, que pode gerar sequelas graves num membro de uma família, favorece a desorganização, altera o equilíbrio e os padrões preestabelecidos de interacção. As incapacidades que daqui podem advir exigem, frequentemente, transformações estruturais relevantes podendo mesmo solicitarem uma alteração da função económica dos diferentes membros ou até da própria família.

É no domicílio que se inicia a maioria dos cuidados recebidos pelo doente vítima de afecções neurológicas, assumidos pela família em suas casas, onde passarão a resolver problemas relacionados, desde as complicações cognitivas e défices perceptuais, até às disfagias e hemiplegias (Davis, Grant, 1994). Outros autores (Evans et al., 1992a e 1992b e Silliman et al., 1986) acrescentam ainda que, ao mesmo tempo que a lesão cerebral influencia na recuperação do sobrevivente, a maneira como a família cuida do indivíduo que adquiriu deficiências relacionadas com a imobilidade, alimentação e comunicação, também pode produzir impactos profundos no curso da reabilitação. Na verdade, se a família assumir um papel protector, não responsabilizando nem exigindo do doente uma participação activa, corre o risco do processo de reabilitação não ter o sucesso desejado. Em nossa opinião, ao contrário de uma relação exclusivamente afectiva, a família deverá agir de uma forma efectiva e racional.

Autores como (Griffin, 1980; Mauss-Clum e Ryan, 1981; Reeber, 1992) reforçam o papel vital da família em determinar os resultados da reabilitação do paciente. No entanto, Youngblood e Hines (1992) afirmam que a presença de

deficiências físicas severas num membro origina uma crise não só para a família como também para o indivíduo. Uma deficiência grave é uma condição que requer períodos longos de supervisão, observação e cuidado. Por causa das necessidades a longo prazo, a pessoa portadora de deficiências, frequentemente, depende dos membros da família para o cuidado físico, contactos sociais, apoio emocional e ajuda financeira. O grau de recuperação pode depender da habilidade familiar em oferecer apoio ao membro com as deficiências, no entanto, o cuidado e apoio a esta pessoa, frequentemente, se transformam numa sobrecarga significativa para a família.

Esse facto é de tamanha significância que, em países com vastas experiências nestes domínios como no caso da Inglaterra e do Canadá, o próprio governo se preocupa com os familiares cuidadores expostos a riscos de morbilidades físicas e psicológicas, oferecendo sistemas de suporte que, geralmente, são coordenados por enfermeiros (Cassidy, Gray, 1991).

Na perspectiva de Collière (1999, 235 e 236) cuidar é “ *um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais*”. Numa perspectiva bio-psico-social o cuidar é essencial ao crescimento humano e à sua harmonia.

O prestar cuidados a doentes com AVC dependentes dá-se no âmbito dos valores culturais que permeiam o curso da vida individual e social. Há uma expectativa generalizada nas culturas de que especialmente a família ofereça protecção e cuidado aos idosos, crianças e outros doentes, mas que outras instituições sociais a assessorem no cumprimento dessa tarefa (Pavarini e Neri, 2000). Hanson (2005) corrobora que o envelhecimento é assunto de família e que as pessoas idosas são parte integrante da rede familiar até à morte. O apoio intergeracional de cuidados prolonga-se ao longo do ciclo vital da família.

Elsen (2004) refere que a família se constitui como um sistema de saúde para com os seus membros, fazendo parte de um conjunto de valores, crenças,

conhecimentos e práticas que direccionam as acções da família na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença. O autor adianta ainda que o contexto físico e social em que a família está inserida reflecte o seu processo de viver, a sua qualidade de vida, a sua saúde e a dos seus membros.

Ressalta-se que cada família é única, reage e organiza-se diante de uma situação de dependência de formas diferentes e a qualidade do cuidado prestado ao paciente pelos seus familiares dependerá de como essa família está preparada, organizada e orientada. Cada família possui as suas próprias peculiaridades e construções, tendo acções e reacções diferentes, com base nas suas experiências existenciais. A doença é um elemento antropológico que desarticula a existência do ser doente e do seu universo familiar, emergindo muitos sentimentos e percepções, entre eles a possibilidade da morte, geradora de muito stress e ansiedade (Motta, 2004). Quanto mais apta para enfrentar a situação mais a família encontra equilíbrio e forças para encarar a nova realidade e ajudar o familiar doente a recuperar (Waldow, 2004).

As necessidades do cuidado podem atravessar os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e económico. Quando a avaliação familiar ou individual não consegue encontrar alternativas viáveis, ou quando as habilidades e os recursos familiares são insuficientes para o manejo da situação, há uma forte tendência para a desorganização familiar e individual, podendo trazer consequências nefastas para o cuidado e até para o próprio cuidador.

Quando a situação de uma pessoa sofre alterações e o seu padrão de funcionamento normal se encontra alterado com incapacidade para o auto-cuidado, surge a necessidade de apoio e ajuda por parte de alguém próximo: familiar, amigo ou vizinho. Os cuidados prestados por estas pessoas são essenciais para o bem-estar do doente, respeitam os seus hábitos e costumes, integrando as formas pessoais do receptor de cuidados nas acções de ajuda desenvolvidas. Nesta situação, o cuidador influencia o curso da doença, especialmente a frequência e a gravidade das alterações físicas e comportamentais e a deterioração das capacidades funcionais.

O conceito de prestação de cuidados é amplamente definido como um acto de promover assistência a um membro da família, amigo ou doente, permitindo a manutenção de um bom nível de independência. Os cuidados de saúde desenvolvem-se em dois sistemas distintos: o sistema informal, composto fundamentalmente pela família e o sistema formal, constituído pelas instituições e serviços de saúde.

A prestação de cuidados informais é um processo dinâmico e complexo pelas alterações que sofre ao longo dos tempos, devidas à evolução da doença, ao tipo de dependência que gera, ao contexto familiar, tipo e fase do ciclo vital da família, às atitudes e crenças familiares e à rede de apoio que usufrui. Todos estes factores influenciam as necessidades e os sentimentos, quer de quem recebe quer de quem cuida.

Dominguez-Alcón (1997), citado por Imaginário (2008), define cuidado informal como a assistência não remunerada proporcionada pela família, pelos amigos ou vizinhos, a pessoas com necessidades de cuidados instrumentais ou pessoais para a satisfação das Actividades de Vida Diárias (AVD). O cuidador informal representa a pessoa familiar ou amiga que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. Habitualmente, é sobre um membro da família que recaem as maiores responsabilidades no acto de cuidar do familiar dependente. Também Laham (2003) refere que, normalmente, a responsabilidade principal sobre os cuidados a prestar ao doente vítima de AVC que regressa a casa com mais ou menos défices recai sobre um único familiar, nomeadamente a mulher-esposa ou a (s) filha (s) ou nora (s).

São José, Wall e Correia (2002), nos estudos que desenvolveram em torno da família, identificaram dois grandes perfis de prestação de cuidados a idosos no seio da família: um perfil familiar, caracterizado por uma centralização da prestação de cuidados na família da pessoa idosa dependente, em que não é feito qualquer uso de recursos exteriores à rede de parentesco; um perfil misto, caracterizado pela combinação de vários tipos de prestadores de cuidados, em que se conjugam cuidados prestados pela família com cuidados prestados por delegação de agentes, exteriores à rede familiar.

Conforme Andrade e Rodrigues (1999), o cuidado familiar pode ser caracterizado como sendo um conjunto de acções dirigidas a uma pessoa que necessita de cuidados de saúde e de outros apoios desenvolvidas no domicílio. Essas pessoas são denominadas cuidadores familiares.

Cuidadores são pessoas que assumem a responsabilidade da tarefa de cuidar de um idoso ou doente, dar suporte ou assistir a alguma necessidade, sejam elas membros da família ou não e que, de uma forma voluntária ou não, assumem essa actividade ou pessoas contratadas pela família para esse fim (Leitão e Almeida, 2000; Vieira, 1996), ainda que não tenham recebido uma formação específica para o efeito.

Neri (2000a) considera quatro domínios nos quais se enquadram os cuidados prestados pelos cuidadores informais a indivíduos com perda de autonomia: a) suporte nas actividades instrumentais de vida diária, como cuidar da casa, preparar as refeições, ir às compras, etc; b) assistir nas dificuldades funcionais de auto-cuidado, banho, posicionar-se, vestir-se, etc; c) apoiar emocionalmente o doente, fazer companhia e conversar; d) lidar com as pressões resultantes de cuidar.

Bowers, citado por Paúl (1997), define cinco categorias distintas de cuidados prestados pelos cuidadores informais: antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais e protectores. É de salientar que apenas os cuidados instrumentais integram aquilo que habitualmente é considerado cuidar de alguém, os cuidados antecipatórios, preventivos, de supervisão e protectores, apesar de serem processos fundamentais do cuidar de alguém, não traduzem comportamentos observáveis.

Os cuidados antecipatórios integram comportamentos ou decisões baseadas na antecipação das necessidades, traduzem um acontecimento mental sendo intencionalmente invisível; cuidados preventivos, tendo como objectivo evitar a doença, as complicações e a deterioração física e mental, são mais activos e de supervisão comparados com os cuidados antecipatórios, incluindo, por exemplo, as modificações do ambiente físico com vista a melhorar a segurança; cuidados de supervisão são habitualmente conhecidos

como “olhar para o doente”, implicam um envolvimento directo e activo; cuidados instrumentais estão relacionados com o bem-estar e com o corpo, integram o fazer por ou assistir com o objectivo de assegurar a integridade física e o estado de saúde do doente; cuidados protectores estão relacionados com a protecção relativa contra o que não se pode evitar e tem a ver com as ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional. Na opinião de Paúl (1997), para os familiares o “cuidado protector” é o mais importante, enquanto os cuidados preventivos e instrumentais são os mais importantes para os profissionais.

A diversidade é uma característica fundamental dos cuidados prestados pelos cuidadores informais, na medida em que as actividades desenvolvidas visam assegurar a satisfação de um conjunto de necessidades que contribuem para o bem-estar dos doentes: suporte psicológico, emocional, financeiro e assistência nas actividades instrumentais e básicas da vida diária. Martín (2002) refere que a duração, a intensidade e a frequência do cuidado estão relacionadas com as exigências objectivas do mesmo, nomeadamente as perturbações comportamentais, a deterioração cognitiva e a dependência funcional para as AVD. Todavia, também não podem deixar de se considerar as variáveis relacionadas com o cuidador concretamente nas situações de sobreprotecção e negligência.

Brêtas e Yoshitome (2000) destacam que, tanto para o cuidado formal quanto para o informal, há predominância de mulheres exercendo actividades de cuidado ao idoso e que esse trabalho é realizado em jornadas contínuas e exaustivas de baixa remuneração no qual se verificam, como justificativas pessoais, valores como submissão, abnegação e disciplina.

Segundo Lopez (2006), no modelo tradicional de contrato de género as mulheres aparecem como mais conectadas com o espaço familiar, sendo as principais responsáveis pela provisão de cuidados e pelo estímulo à ajuda mútua, actuando de forma determinante no processo de intercâmbio entre gerações. As novas imagens do envelhecimento e as relações que se estabelecem ao longo desse processo expressam mudanças sociais e redefinem identidades, relações familiares, o próprio curso da vida e a

dialéctica dependência/interdependência entre gerações, conforme defende Goldani (1999).

A eleição da pessoa que exercerá a função de cuidador principal está intimamente ligada ao campo das estruturas de parentesco e dos modelos de relações de intimidade e à definição de modelos de distribuição de obrigações e deveres (Santos e Rifiotis, 2006). Nesse sentido, as questões de género e de gerações ocupam posição central no processo de imputação do papel de cuidador, pois é em torno da família, das articulações de género e das gerações, estabelecidas ao longo de uma vida em comum, que será definida essa escolha.

Helman (2003) destaca a família como espaço privilegiado da assistência à saúde e aponta as mulheres como as principais provedoras de serviços de saúde, principalmente mães e avós. Goldani (1999) refere que, cuidar de filhos, pais ou parentes foi e continua a ser parte do curso de vida das mulheres que, quando exercem uma profissão fora de casa, acabam por sacrificar os seus tempos de lazer e oportunidades de socialização para tomar conta dos seus familiares. Por esta razão, os problemas de saúde a nível físico e mental são muito frequentes em mulheres cuidadoras.

Goldani (1999) defende que o cuidado para com os idosos ou de idosos para com os filhos e netos poderia ser pensado como mais um tipo de trabalho, não registado e não remunerado para as mulheres, e acrescenta que a questão de género, em termos de provisão de cuidados e ajuda mútua, é importante não só porque as mulheres estão mais conectadas com o espaço familiar mas também, e sobretudo, pelas diferenças de recursos e oportunidades entre homens e mulheres.

A este propósito, Soares (2009) salienta que, apesar de partilhar certas características com outras ocupações, por exemplo, auxiliar de enfermagem ou de geriatria, não se considera o cuidador como profissão. Adianta ainda que, *“enquanto o cuidador geralmente inicia a sua actividade de um modo gradual e insidioso, só ficando totalmente consciente das ramificações das suas funções quando estas ocupam uma parte considerável da sua vida, o profissional*

escolhe a actividade conscientemente” (Soares, 2009, 90). Na verdade, o cuidador não tem estatuto reconhecido, a não ser pelos amigos e familiares, assim como as suas funções não são planeadas, elas resultam numa consequência de inúmeras situações mais ou menos aleatórias. Daí que, a preparação para o papel ocorre depois da atribuição do mesmo e não antes, como acontece com os profissionais (Aneshensel, et al., 1995; Borg e Hallberg, 2006; citados por Soares, 2009).

O processo de se tornar cuidador pode ser mais imediato ou gradual. As decisões para assumir os cuidados são mais ou menos conscientes e, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica específica, o processo obedece a regras reflectidas em quatro factores: o parentesco, com frequência maior para o cônjuge, antecedendo sempre a presença de um(a) filho(a); o género, com predominância para a mulher; a proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer os cuidados; a proximidade afectiva, destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

Também Euzébio (2005), Laham (2003), Aneshensel et al. (1995) e Martins et al. (2003) destacam o papel da mulher como cuidadora na nossa cultura. Historicamente, a mulher sempre foi responsável pelo cuidado, seja da casa ou dos filhos, enquanto o papel do homem era de trabalhar fora para garantir o sustento familiar. Apesar de todas as mudanças sociais e na composição familiar e dos novos papéis assumidos pela mulher, destacando-se a sua maior participação no mercado de emprego, ainda se espera que a mulher assuma a função de cuidadora. Sendo assim, é comum que a mulher assuma os cuidados mesmo quando trabalha fora, o que se reflecte nas maiores limitações de tempo livre e implicações na vida social, Laham (2003).

Estudos realizados sobre o padrão de cuidados mostram que a prestação de cuidados a idosos dependentes é na sua maioria da responsabilidade das mulheres (Rodriguez et.al., 2005; Wolf, Freedman e Soldo, 1997; Brito, 2001; Pereira 2002; Imaginário, 2008; Lage, 2005; Santos, 2004; Karsch, 2003; Pavarini et al., 2006; Andrade et al., 2009), constituindo as esposas a primeira fonte de prestação de cuidados (Karsch, 2003; Caldas,

2003; Rodriguez et.al., 2005). Nas famílias nucleares, unigeracionais ou sem filhos, o cuidado é prestado pelo cônjuge, muitas vezes também uma pessoa idosa, podendo ser em simultâneo produtor e beneficiário de cuidados constituindo, porém, uma das maiores garantias de suporte na velhice. As condições físicas desses cuidadores levaram a inferir que os cuidadores são doentes em potencial e que a sua capacidade funcional está constantemente em risco, Karsch (2003). Devido à maior esperança de vida e de mais morbilidades das mulheres, também se assiste à emergência de um grupo de cuidadores constituídos por maridos idosos, em situações onde se verifica a ausência de redes de suporte descendentes (Ribeiro, 2005), o que também acontece entre alguns dos nossos inquiridos.

A proximidade geográfica e a coabitação têm influência na escolha da pessoa que irá assumir o cuidado, ou seja, constituem factores determinantes do padrão de cuidados. Desta forma, a proximidade aumenta a possibilidade de assumir o papel de cuidador informal (Paúl, 1997).

Na investigação realizada por Silva (1995), onde pretendeu conhecer as relações de género e poder entre cuidadoras mulheres e pacientes vítimas de AVC e que perderam a sua independência, a autora constatou que a “opção” de cuidar é vista como uma obrigação que está inerente ao seu papel de esposa. Associado ao facto de cuidar como uma função inerente ao casamento, a mesma autora constatou também que existe uma componente afectiva que promove e facilita o cuidar do outro.

O assumir o facto de se ser responsável pelo cuidado não é uma opção porque, em geral, o cuidador não toma a decisão de cuidar mas esta define-se muitas vezes na indisponibilidade de outros possíveis cuidadores para cuidar e, quanto mais o cuidador se envolve, mais os não cuidadores se afastam do cuidado (Karsch, 1998). Assim, podemos depreender que, uma vez assumido, o cuidado dificilmente é transferível.

Fazendo uma alusão às diferenças de género na divisão do trabalho, Torres e Vieira da Silva (1998), Guerreiro (2004), Guerreiro, Caetano e Rodrigues (2006) e Torres et al. (2005) referem que, trabalhem ou não no

exterior, são as mulheres que assumem a maior parte das tarefas domésticas, os cuidados com os filhos e ascendentes dependentes, dando primazia à carreira profissional do homem no casal, sendo apenas possível diminuir essa participação reduzindo o tempo a elas dedicado. No parecer de Amâncio (2002), o consenso existente à volta de um ideal de família e a coexistência de crenças sobre a diferença de sexos são factores que contribuem para as ambiguidades em relação à percepção do que é justo ou injusto na divisão do trabalho doméstico. Acrescenta ainda que a igualdade de divisão do trabalho na família está ensombrada pelo discurso sobre as competências naturais e ao mesmo tempo pelas comparações entre gerações que desmobilizam a reflexão e a acção. As mulheres portuguesas, independentemente de serem ou não mães, acumulam trabalho pago com trabalho não pago reflectindo-se numa penalização feminina.

A revisão constitucional de 1997, consagrou um conjunto de direitos e de princípios que promovem a igualdade de género como condição para a consolidação da democracia mas, apesar disso, trabalhos recentes evidenciam resistências à mudança ao nível das esferas política, académica, da comunicação social e da família. Amâncio (2002) acrescenta ainda que um dos grandes obstáculos em Portugal é a fragilidade do pensamento feminista e o défice de reflexão e teorização que lhe está associado. O desconhecimento e o isolamento privam as mulheres de instrumentos indispensáveis para compreender o que se passa à sua volta e da luta pelos seus direitos e interesses.

O exercício de cuidar do doente vítima de AVC no domicílio é uma aprendizagem constante, baseada nas necessidades físicas e biológicas de acordo com o seu nível de dependência. No início, apresenta-se como uma tarefa complicada, pela inexperiência do cuidador dar resposta a todas as necessidades que vão surgindo. Actividades que parecem ser simples, para quem as desenvolve, tornam-se duras para quem pela primeira vez as está a executar. Assim, o cuidar, que inicialmente abrange actividades simples que se limitam a ajudar nas AVD, gradualmente pode-se tornar mais complexo, exigindo ao cuidador conhecimentos e habilidades que ele não possui.

Cuidar vinte e quatro horas ininterruptas de um paciente com sequelas após um episódio de AVC não é tarefa fácil e exige mais do que um cuidador para dividir o trabalho e/ou o horário de acompanhamento e, por isso, tanto quanto possível, esta tarefa exige revezamento. Este revezamento é uma forma de descansar embora, muitas vezes, o acompanhante não consiga desligar-se totalmente das responsabilidades de cuidar. No estudo levado a cabo por Andrade et al. (2009), verificou-se que os cuidadores sentem constantes preocupações, por exemplo, em nunca deixar o paciente muito tempo sozinho porque temem negligenciar a sua assistência.

A não preparação técnica dos cuidadores decorre muitas vezes da falta de informação, podendo-se traduzir em sobrecarga pessoal, ocasionando alterações na dinâmica de viver dos cuidadores bem como no cuidado ineficaz para o doente e para si próprio. Por isso, quando aconselhados e orientados, os familiares estarão mais preparados para intervir adequadamente nas situações do cuidado, sem prejuízo para a sua saúde física e emocional ou para o seu estilo de vida.

Andrade et al. (2009) apontam como principais alterações relacionadas com as actividades do quotidiano de pacientes com diagnóstico de AVC: a) a falta ao trabalho (40,9%); b) a preocupação com os filhos menores (23,4%); c) a rotina da casa alterada (14,9%); d) o stress (7,8%); e) a preocupação com o lar (5,2%); f) a falta à escola (3,9%); g) os problemas de saúde (3,9%). Destas alterações sobressai o afastamento do trabalho, sobretudo pelo prejuízo financeiro que acarreta, repercutindo-se na gestão familiar e até mesmo na possibilidade ou impossibilidade de satisfazer todas as necessidades do doente, inerentes à sua nova condição de saúde.

Também as questões relacionadas com os filhos menores e a alteração das rotinas domésticas são objecto de preocupação dos cuidadores já que podem causar desequilíbrio pela vulnerabilidade dos membros ainda não estabilizados após a mudança de papel. Isto torna o ambiente fértil para a ocorrência de crises familiares porque a vida desses membros da família é alterada e intensificada pela doença e, conseqüentemente, pode trazer rupturas.

Referindo ainda o estudo realizado por Andrade et al. (2009), constatamos que em relação aos sentimentos após a ocorrência de AVC, sobressai a “tristeza”, com 81,2% de respostas, seguida de “preocupação”, “depressão”, “dor”, “fé”, “esperança” e “perda”. Com menor índice constata-se a “inutilidade” e o “nervosismo”. Silveira, Caldas e Carneiro (2006) chamam a atenção para o facto de que, cuidar de um familiar com sequelas de AVC, mobiliza muitos sentimentos antagónicos em curtos espaços de tempo; amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo e solidão. Todos estes sentimentos suscitam muitas dúvidas quanto aos cuidados, medo de ficar doente, medo do doente estar a sofrer bem como medo de que o familiar morra.

Apesar da diminuição da taxa de mortalidade após o AVC, culturalmente ainda existe a associação do AVC com a morte, a invalidez e a dependência. Assim, o enfrentar desta doença no seio familiar traz implicações mais íntimas, o que fragiliza as famílias pela iminência da perda do familiar ou pela constatação das suas limitações físicas e/ou emocionais.

Pavarini e Neri (2000) resumem cinco elementos percebidos como dificuldades inerentes à tarefa de cuidar: a) as tarefas levam a desgaste físico e financeiro que se tende a agravar com a evolução da doença; b) os cuidadores não possuem informações suficientes para exercer o cuidado; há poucos recursos sociais de apoio, escassez de pessoas especializadas que lhes possam dar suporte e poucas fontes de apoio emocional; c) a tarefa de cuidar rivaliza com o trabalho profissional ou mesmo com o papel familiar desempenhado anteriormente pelos cuidadores; d) a dinâmica cuidar-ser cuidado pode aflorar sentimentos negativos antigos que estavam guardados e a situação pode ficar difícil de gerir; e) a actividade de cuidar geralmente é um trabalho exercido por um membro da família, sem ajuda ou reconhecimento dos outros integrantes.

Lemos e Medeiros (2002), fazem uma distinção entre três categorias de cuidadores: primários, secundários e terciários. Os primários são os principais responsáveis pelo doente e pelo cuidado e os que realizam a maior parte das tarefas; os secundários não têm o mesmo nível de responsabilidade e em geral

actúan de forma pontual en algúns traballos de cuidados básicos e principalmente en traballos instrumentais; os cuidadores terciarios non teñen responsabilidade polo cuidado, actúan esporadicamente e xeralmente realizan traballos externos que non implican contacto con o doente.

A percepción do cuidador sobre o tanto as tarefas afectan a súa vida e a súa rutina ten consecuencias directas sobre o cuidado, pois as avaliacións subjectivas son importantes determinantes da calidade do cuidado proporcionado ao doente. O cuidador que se sente sobrecargado, injustificado e acumulando funcións de máe, profesional e esposa tende a desempeñar as súas funcións alén das súas capacidades (Sommerhalder, 2001).

Os primeiros estudos acerca da cuestión da sobrecarga das enfermidades sobre as familias foron desenvolvidos por Platt en 1985, altura en que foi presentada unha definición elaborada acerca da sobrecarga, relacionando-a con a presenza de problemas, dificultades ou eventos adversos que afectan a vida dos familiares (Bocchi, 2004). Este concepto é denominado na literatura inglesa por *burden*, vindo das décadas de 50 e 60, períodos en que se comezou a dar énfase ás discusións das vantaxes e sobrecargas nas familias dos doentes tratados en súas casas e, máis recentemente, con o aumento do interese pola unidade familiar como suxeito do cuidado (Shene, citado por Bocchi, 2004).

*Burden*¹² é unha palabra pouco utilizada no noso medio, mais abordada con frecuencia na literatura de lingua inglesa e, por súa vez, os dicionarios non ofrecen unha palabra simple que a traduza na totalidade do seu significado, por se tratar de un concepto. Autores que exploran a cuestión conceptual, referente ao *burden* sobre a familia, verificaron que se trata de un concepto utilizado desde 1946, decorrente da introdución da psicología social, acerca das consecuencias naqueles que están en contacto próximo con un paciente psiquiátrico, severamente perturbado. A cuestión tem-se asociado ás interaccións a longo prazo, ao cuidar de pacientes tratados no domicilio e, máis

¹² - Que pode ser traducido por “fardo, carga”

recentemente, com o aumento do interesse pela unidade familiar como sujeito de cuidado, qual forma de hospitalização ao domicílio.

A sobrecarga objectiva refere-se aos problemas ou dificuldades verificáveis e observáveis causados pelo comportamento do doente; a subjectiva refere-se aos sentimentos pessoais sobre o acto de cuidar e está relacionada com consequências da sobrecarga objectiva.

O impacto do tempo despendido a cuidar de um familiar vai muito para além do impacto físico e psicológico. As limitações nas saídas sociais, pela obrigatoriedade de permanecer junto de quem pode necessitar a qualquer momento de cuidados e a sensação de culpa por não estarem sempre presentes quando são necessários, são pensamentos que persistem nos cuidadores informais. O dilema entre deixar o emprego para cuidar do familiar é outro drama que frequentemente acontece ou ainda a diminuição do rendimento laboral associado à excessiva carga que acarreta a tarefa de cuidar. A tarefa de cuidar de alguém é desgastante, física e psicologicamente, podendo levar a que o próprio cuidador adoça, Brito (2001), Squire (2005), Lage (2005). Nesta matéria *“vários estudos têm vindo a sugerir que as pessoas que prestam cuidados a familiares idosos dependentes frequentemente sofrem alterações adversas na sua vida familiar e social, para além de manifestarem um aumento sensível da sua morbilidade, sobretudo ao nível da saúde mental”*, Brito (2001, 35).

O estudo elaborado por Jones e Velter, citado por Squire (2005), revela que 11% dos cuidadores tinham desistido dos seus empregos para cuidar de alguém; 16% referiram que o contacto com amigos sofreu uma redução; 11% sentiram que a prestação de cuidados lhes havia reduzido os contactos com outros familiares. Também Fadden et al., Cook et al. e Goodman et al., referidos por Brito (2001, 35), referem que vários estudos sugerem que as *“pessoas que prestam cuidados a familiares durante longos períodos, como acontece nas pessoas vítimas de AVC que ficam dependentes, frequentemente sofrem alterações adversas em várias e importantes áreas da sua vida: alterações da vida familiar e social, problemas económicos e laborais, cansaço e desgaste prolongados, a nível físico e psíquico”*.

As repercussões psíquicas traduzem-se por manifestações detectadas ou relatadas pelos cuidadores informais, como ansiedade, quadros depressivos, somatização, alterações de humor, hostilidade, agressividade e sensação de cansaço permanente. As disfunções familiares com deterioração no relacionamento com o conjugue e filhos, quase sempre motivado pelo cansaço crónico, pelas frustrações, sentimento de não conseguir fazer tudo o que deveria, quer à família quer ao doente, são exemplos de repercussões directas na dinâmica familiar.

A carga emocional a que os cuidadores estão sujeitos e que se prolonga no tempo leva inevitavelmente à doença. Quando as situações de stress são contínuas e prolongadas podem introduzir alterações no sistema imunitário, para além de problemas de sono, fadiga crónica, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares (Machado, 2003).

Segundo Teel e Press (1999), Parks (2000), Sousa et al. (2006) e Spector e Tampi (2005), a depressão é o quadro clínico que mais frequentemente ocorre, manifestando-se no prazo de um ano após o início da situação da prestação de cuidados.

No estudo desenvolvido por Marques (2007), numa amostra de 50 cuidadores informais de doentes com AVC, cujo propósito foi o de conhecer as condições sócio-demográficas dos cuidadores bem como alguns factores relacionados com a situação de prestação de cuidados informais, tendo em conta as dificuldades e a sobrecarga que lhe estão associadas, a autora destaca as seguintes conclusões; 1) a maioria dos prestadores de cuidados, 66%, é cônjuge da pessoa dependente; 16,0% são filhos/as; 14,0% são irmãs/ãos; 78,0% vivem no mesmo domicílio; 84,0% têm idade superior a 60 anos; 2) os cuidadores não evidenciaram uma sobrecarga muito acentuada (avaliada através da escala Q.A.S.C.I.), verificando-se, no entanto, que os cuidadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reacção às exigências; 3) os cuidadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menores implicações na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo; 4) os cuidadores cônjuges e os de

um nível sócio-económico mais elevado evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados; 5) os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reacção às exigências e maior satisfação com o seu papel e com o familiar.

A autora, chama a tenção para o facto de os cuidadores privilegiarem sempre a satisfação das necessidades dos doentes em detrimento das suas, contudo, a necessidade de apoio profissional e a necessidade de informação sobre os cuidados a ter com o doente, a forma de lidar com ele e com a evolução da doença, são as mais comumente referenciadas pelos cuidadores. As conclusões de Marques (2007,174), mesmo tendo em conta a dimensão da amostra (50 cuidadores), *“reforçam a ideia de que é fundamental centrar os cuidados não apenas no doente, mas também no familiar cuidador informal, uma vez que o bem-estar de um depende do do outro”*.

Com a preocupação de perceber qual o impacto que as doenças e em particular o AVC provocam nas famílias, Bocchi (2004) publica os resultados de um estudo elaborado por Bocchi e Ângelo, visando analisar a produção do conhecimento, sobre familiares cuidadores de indivíduos com AVC, tendo chegado às seguintes conclusões: os graus de incapacidade do paciente determinam os níveis de dependência por assistência e, conseqüentemente, um desafio ao cuidador familiar; a sobrecarga está, frequentemente, associada ao nível de dependência física; apesar de os cuidadores terem conhecimento das mudanças emocionais, cognitivas e funcionais dos doentes, o que resultou em maior sobrecarga durante a recuperação foi a mudança comportamental; a sobrecarga emocional é comum entre cuidadores de pacientes que sofreram um AVC e que estão física e emocionalmente debilitados; os cuidadores de pessoas com AVC vivenciam mudanças no estilo de vida que reduzem, modificam e geram insatisfações na vida social.

Os factores limitantes da vida social do cuidador resultam da sobrecarga das actividades, da própria perda do companheiro em actividades sociais, dos distúrbios comportamentais do doente, das mudanças nos relacionamentos familiares e no círculo de amigos, da relutância do suporte; muitos cuidadores reclamam da pouca ajuda prática da família e amigos; as relações conjugais

são uma preocupação entre os cônjuges de pessoas com AVC. As mudanças radicais impostas pela doença levam-nos a sentirem-se insatisfeitos com os seus casamentos; os cônjuges acabam por vivenciar os mesmos problemas do doente, tais como: mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho-extra, problemas de comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão; a presença de afasia, como problema de comunicação, intensifica a desarmonia nas relações conjugais, bem como a probabilidade de levar ao fim das relações sexuais; o facto de ter de se abandonar o trabalho profissional para cuidar do outro gera pouca satisfação, desencadeando sentimentos de culpa; os familiares cuidadores de pessoas com AVC geralmente têm problemas com o emprego, abandonando, reduzindo a jornada de trabalho ou tendo de sair mais cedo; os efeitos do AVC sobre os empregos representam perdas e problemas financeiros (o problema financeiro é uma das principais preocupações que os casais têm para dar resposta face às despesas com o portador de AVC); os cuidadores apresentam problemas como: cansaço, distúrbios do sono, cefaleias, perda de peso e hipertensão arterial; outros cuidadores apresentam outros problemas relacionados com o comportamento alimentar (ingestão excessiva de alimentos), cansaço para comer e epigastralgias; tempo limitado para o seu auto-cuidado em consequência do aumento das actividades como cozinhar, dirigir e auxiliar as actividades de higiene e deambulação, respeitando as habilidades motoras do doente; a sobrecarga dos familiares cuidadores pode estar associada a riscos de ruptura da integridade familiar e da qualidade de vida, tanto sob o ponto de vista familiar como do paciente; no que diz respeito à qualidade de vida dos cuidadores do ponto de vista físico, ela está mais relacionada com os pacientes mais dependentes, principalmente no transporte e deambulação.

No que diz respeito à sobrecarga psicológica ou emocional, ela nem sempre é referida espontaneamente pelos cuidadores, em parte pelos sentimentos de culpa, mas também por causa da atenção que geralmente está voltada para o paciente; os cuidadores expressam ansiedade sobre o futuro e apreensão com outros problemas de saúde que podem surgir com o doente ou eles próprios; os cuidadores apresentam efeitos adversos sobre a saúde

emocional, relacionados com o isolamento social (redução das actividades sociais e de lazer).

Maior nível de escolaridade, incapacidades físicas moderadas e recursos financeiros altos foram os factores relacionados com a diminuição da sobrecarga dos cuidadores que Bocchi (2004) identificou na sua pesquisa.

Assim, tendo em conta o que acabámos de referir, considera-se importante que sejam feitas avaliações clínicas e intervenções direccionadas para todos os cuidadores de doentes com AVC, no sentido de melhorar a sua saúde física e mental. Outras estratégias que podem ser utilizadas são o recurso a associações de pacientes como suporte durante o período de adaptação a situações novas que vão surgindo.

Para fazer face às necessidades com que o cuidador se vai deparar após a assumpção das responsabilidades de “ser cuidador”, impõe-se a indispensabilidade de programas de Educação Para a Saúde (EPS) ajustados quer às necessidades do doente quer às do cuidador e da família. A EPS deverá ser entendida como um veículo de transmissão de saberes e conhecimentos, contribuindo para a melhoria das competências do cuidador informal em ambiente domiciliário, aperfeiçoando desta forma a qualidade dos cuidados prestados ao familiar dependente e aumentando consequentemente a qualidade de vida quer do cuidador quer do doente (Costa, 2002).

O cuidador dispõe de ajuda, apenas pontualmente, do profissional para a prestação dos serviços de saúde e, por isso, devem ser feitos investimentos na sua formação, para que se sinta capaz de dar respostas às necessidades do seu familiar quando o profissional não está por perto. Este apoio, segundo Sequeira (2007), deve ser feito ao nível da informação, formação, treino de competências e habilidades. As maiores dificuldades do cuidador são muitas vezes vividas de forma silenciosa estando, quase sempre, mas não exclusivamente, associadas à falta de conhecimentos (Martins 2006).

De acordo com o Artigo 28º do Decreto-Lei nº 109 de 6 de Junho de 2006, a Equipa de Cuidados de Continuados Integrados, enquanto equipa

multidisciplinar da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, *assegura a EPS aos doentes, familiares e cuidadores*, quer em contexto comunitário, quer em regime de internamento. Assim, a actuação das equipas que emergem dos cuidados de saúde primários devem ter a capacidade de dar resposta às diversas necessidades dos doentes e seus cuidadores em contexto domiciliário. Estes programas de educação têm como objectivo contribuir para a mudança de comportamentos e atitudes que melhorem a saúde, evitando internamentos repetidos e prolongados, diminuindo os custos orçamentais e, sobretudo, promovendo uma melhor qualidade de vida para o cuidador e o familiar doente.

Cerqueira (2005) considera a EPS como um processo de comunicação interpessoal dirigido de forma a proporcionar a informação necessária para um exame crítico dos problemas de saúde, responsabilizando os grupos sociais e os indivíduos de modo a optarem por comportamentos que melhorem e não ponham em causa a saúde física e/ou psíquica dos elementos do grupo. Assim, a EPS pode contribuir para a reconstrução da sociedade, favorecendo o acesso das populações mais desfavorecidas aos sistemas de apoio e às redes sociais que intervêm no próprio contexto social, produzindo efeitos positivos sobre a saúde e o bem-estar.

A promoção da saúde pressupõe fortalecer competências e capacidades individuais e colectivas para os indivíduos e/ou as comunidades melhor conseguirem dominar as causas que perturbem a saúde contribuindo assim para o melhoramento do nível de vida. Para Cerqueira (2005), a EPS deverá não só integrar a informação mas principalmente actividades devidamente planeadas que atendam quer aos diagnósticos de situação quer aos diagnósticos de necessidades educativas que responsabilizem os indivíduos/comunidades pela preservação e promoção da saúde, proporcionando simultaneamente conhecimentos e capacidades, motivando para a modificação de atitudes e comportamentos.

A EPS deve fazer parte dos cuidados de saúde de qualidade, tendo por base um conhecimento tão exaustivo quanto possível da população alvo, no

que diz respeito ao passado cultural, hábitos e costumes. Uma vez que a EPS deve ser vista como um processo holístico, contínuo e eficaz, ela não pode basear-se apenas na transmissão de informação já que, numa relação empática, é fundamental a arte de escutar, como refere Costa (2002), e escutar é estar atento ao doente, família e cuidador, para aceder à sua vivência pessoal e não apenas ouvi-lo. Ao escutar, o técnico de saúde permite que o doente/família/cuidador tomem consciência das suas dificuldades encontrando em si próprios os meios para resolver essas mesmas dificuldades.

O educador de saúde transforma-se assim num veículo facilitador de elementos cognitivos e de instrumentos para a acção dos indivíduos e grupos, para que estes determinem por si mesmos se a sua conduta afecta de forma negativa ou positiva a sua saúde.

3 - O APOIO SOCIAL E A FORMAÇÃO DE REDES SOCIAIS

As redes sociais são um nível intermediário da estrutura social que nos auxiliam a uma melhor compreensão dos processos de integração psicossocial, de promoção do bem-estar, do desenvolvimento da identidade e da consolidação dos potenciais de mudança. Podemos dizer que a rede social é a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anónima da sociedade. Elas contribuem significativamente para o próprio reconhecimento do sujeito e constituem uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência e protagonismo ou autoria, incluindo hábitos de cuidados de saúde e a capacidade de adaptação numa crise.

O processo de adoecer e envelhecer ocorre tanto no biológico como no social e pelo social e, neste sentido, as relações do doente portador de sequelas do AVC com aqueles que compõem a sua rede social são de fundamental importância para se compreender o processo de afastamento do mundo do trabalho e o envelhecimento. Considerando que a ocorrência de doença e a velhice são fases da vida que requerem modificações contínuas, percebe-se que estas modificações até podem ser de ordem pessoal mas não ocorrem isoladas.

Os doentes, com mais ou menos idade e portadores de incapacidades resultantes das doenças crónicas como é o caso do AVC, carecem de suporte social ou de uma rede social de apoio para permanecerem inseridos socialmente. O suporte fornecido pela família é de fundamental importância para a sobrevivência destes doentes acometidos por doenças incapacitantes.

Quando se fala em grupo social, é importante lembrar que os conceitos de rede social e apoio social são diferentes, embora relacionados entre si. Rede social é o grupo de pessoas com o qual o indivíduo tem algum vínculo (Bowling, 1997; Sluzki, 2003; Wall, 2005), incluindo os relacionamentos mais próximos (família e amigos íntimos) e relacionamentos formais ou informais com outros grupos (Seeman, 1996). Neste sentido, a rede social representa a teia de relacionamentos sociais que cada um mantém. Esta noção

compreende: o número de pessoas com quem se mantém contacto social, frequência dessas interações, a condição de ter ou não um(a) companheiro(a), a composição da família e a participação em actividades sociais em grupo, associação, religião, voluntariado (Berkman, 2000; Sluzki, 2003; Wall, 2005). Observa-se ainda que a pessoa pode ter uma rede social e não receber necessariamente apoio desta rede.

Por outro lado, o apoio social diz respeito ao aspecto funcional ou qualitativo da rede social, quer dizer, refere-se a ter alguém com quem contar para receber. O apoio social é qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material fornecido por grupos sociais e/ou pessoas que se conhecem e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos.

A função de apoio social abrange aspectos qualitativos e comportamentais das relações sociais e compreende quatro tipos: (1) apoio emocional, que diz respeito a receber demonstrações de afecto positivo e empatia, ser encorajado a expressar sentimentos de confiança, empatia, carinho, amor, confiança, estima, afecto, escuta e interesse; de acordo com Östergren et al. (1991), o apoio emocional busca estimar a habilidade da rede social em satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais, confidenciais e de encorajamento em momentos difíceis da vida; (2) apoio instrumental ou material que se refere aos auxílios concretos como provimento de necessidades materiais em geral, ajuda para trabalhos práticos (limpeza da casa, preparação das refeições, transporte) e ajuda financeira; (3) apoio de informação que compreende informações (aconselhamentos, sugestões, orientações) que podem ser usadas para lidar com problemas e resolvê-los; (4) interacção social positiva, que diz respeito à disponibilidade de pessoas com quem se divertir e relaxar (Due et al., 1999).

Os suportes sociais recebidos e apreendidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde; para o enfrentar de situações stressantes, como o ficar doente ou cuidar de alguém doente por longos períodos de tempo; para o alívio do stress físico e mental; e para a promoção de efeitos benéficos nos processos fisiológicos relacionados com o sistema cardiovascular e imunológico.

As relações interpessoais, sejam mais ou menos breves, íntimas ou superficiais, podem ter uma influência directa na definição da personalidade e na evolução da vida dos indivíduos. Estas relações não são apenas fruto de escolhas individuais, mas também de forças sociais complexas que determinam as condições para que determinado indivíduo ou família se instale em determinado lugar e se relacione com grupos ou pessoas específicas.

A partir do momento em que a Organização Mundial de Saúde define saúde como um “bem-estar físico mental e social e não apenas como a ausência de doença ou enfermidade”, deu-se mais relevância ao facto de considerar os doentes como seres sociais que vivem num contexto social complexo e também à importância que o bem-estar, em sentido amplo, exerce sobre a saúde. Os primeiros estudos epidemiológicos que procuravam inserir factores psicossociais no modelo de determinação de doenças surgiu na década de 1970 (Pilisuk e Minkler, 1985). Nessa época, foram definidas as primeiras bases teóricas que relacionam o ambiente psicossocial e a saúde, quando se percebeu que a quebra das relações sociais afectava o sistema de defesa do organismo, de tal forma que o indivíduo se tornava susceptível às doenças em geral. Estes autores (Pilisuk e Minkler) defendiam que a natureza e a força do apoio que o grupo social oferece ao indivíduo, aliadas à capacidade de todo o organismo vivo de se adaptar psicologicamente a uma ampla variedade de circunstâncias ambientais, teriam efeito “tamponador” contra os efeitos físicos e psíquicos do stress.

Na opinião de Berkman e Glass (2000), é difícil reconstruir a lógica que nos levou a acreditar que a natureza dos relacionamentos humanos seria vital para o bem-estar e a saúde. Um conjunto de diversas teorias, oriundas da sociologia e da antropologia, foi o alicerce para as investigações empíricas do relacionamento social e a sua influência na saúde. De acordo com Berkman e Glass (2000) e Umberson (1992), as primeiras bases teóricas remontam a sociólogos como Émile Durkheim que, em 1897, foi um dos primeiros a demonstrar que factos sociais podem ser factores que explicam mudanças nos padrões de agregação e ainda sua relação com o suicídio, quando analisou a relação entre o suicídio e determinados condicionantes sociais, concluindo que

varia inversamente com o grau de integração social nos grupos dos quais o indivíduo faz parte. Trata-se de um trabalho pioneiro no âmbito da sociologia da saúde, embora mais recentemente se queira fazer remontá-lo a meados do século XX com os trabalhos de T. Parsons e da escola interaccionista.

Também John Bowlby, considerado um dos mais importantes psiquiatras do século XX (Berkman e Glass, 2000), trouxe contribuições fundamentais através da sua teoria, sugerindo que o contexto envolvente, especialmente na infância precoce, tem um papel crítico na génese da neurose. A “teoria da vinculação” foi uma das suas contribuições mais importantes que defendia que a “figura de vinculação”, muito frequentemente mas não necessariamente a mãe, cria uma base segura de onde o bebé e a criança podem explorar e aventurar-se. A vinculação promove a sensação de segurança e auto-estima que assegura as bases segundo as quais o indivíduo tenderá a ter relacionamentos estáveis na vida adulta.

Assim, as pessoas tecem ligações com outras desde o nascimento necessitando delas para a sua sobrevivência por períodos mais ou menos longos. No entanto, esta necessidade de “pertencer” não termina na infância. A afiliação em grupos e relacionamentos sociais é essencial para o bem-estar físico e psicológico ao longo de toda a vida. Estudos realizados em diferentes partes do mundo identificaram que indivíduos mais isolados socialmente apresentavam risco cerca de duas vezes maior de morrer do que aqueles que mantêm vínculos fortes com amigos, parentes ou grupos (Berkman e Syme, 1979; Blazer, 1982; House et al., 1982; Orth-Gomér e Johnson, 1987; Kaplan 1988; Vogt et al., 1992, Kawachi et al., 1996; Pennix et al., 1997; Iwasaki et al., 2002).

O estudo de Berkman e Syme (1979) realizado na Califórnia, por ser um dos pioneiros, tornou-se um clássico nesta área. Após seguimento de nove anos, os autores demonstraram que os indivíduos mais solitários (a partir de um índice abrangendo contacto com parentes e amigos, situação conjugal, ser membro de uma igreja e actividade em grupo) apresentavam riscos relativos de morrer cerca de duas vezes mais do que os indivíduos com mais contactos sociais. Esta associação foi independente do status de saúde, considerando o

tabagismo, consumo de álcool, obesidade e actividade física. No mesmo estudo, o número de parentes e de amigos íntimos e a situação conjugal revelaram-se preditores mais fortes da mortalidade do que o facto de participar em actividades sociais em grupo.

Áreas relacionadas com enfarte agudo do miocárdio, doenças cerebrovasculares e cancro obtiveram igualmente resultados consistentes, assim como no caso da mortalidade geral, melhor prognóstico e maior sobrevida estão associados a maiores níveis de apoio social (Prince e Frasure-Smith, 1984; Vogt et al., 1992; Oxman et al., 1995; Kwakkel et al., 1996).

O impacto do apoio social na incidência de outras patologias ou mesmo outros sinais e sintomas também já foi objecto de estudo. Referimos como exemplo a associação inversa estabelecida entre o nível de apoio e a ocorrência de hipertensão arterial sistémica, doença coronária, cancro e diabetes (Earp et al., 1982; Griffith et al., 1990; Vogt et al., 1992); doenças infecciosas (Cohen et al., 1997 e 2001); sofrimento psíquico (Holahan e Moos, 1981); distúrbios psiquiátricos (Frydman 1981); demência (Fratiglione et al., 2000); problemas nervosos e insónia (Hanson e Östergren, 1987); e com a aquisição de hábitos como o tabagismo e consumo de álcool (Westman e Shirom, 1985). A associação entre níveis mais elevados de apoio social e o controlo de doenças crónicas como a diabetes e a hipertensão arterial foi também demonstrada por Griffith et al. (1990).

Além destes, outros estudos demonstraram que, entre mulheres, a ausência de apoio social contribuiu para o aumento da incidência de doenças cardiovasculares e de depressão (Pitula e Daugherty, 1995; Friedman, 1997). O aumento de distúrbios psiquiátricos, com ênfase na depressão e ansiedade, em infectados pelo HIV que não dispunham de apoio social foi relatado por Frankie (1992).

Norbert Elias, com a sua obra *Solidão dos moribundos – seguido de envelhecer e morrer* (2001), retrata o sentimento de isolamento e solidão que muitas vezes as pessoas idosas e doentes sentem. Os idosos com doenças crónicas são muitas vezes “postos de lado” pela sua família, estando

abandonados em casa ou em lares, não possuindo qualquer apoio social, a não ser médico. Elias (2001) pretende interpretar este problema sociológico tão característico das sociedades modernas. Segundo o autor, esta situação é explicada pelo facto de o contacto com os moribundos lembrar aos 'não - moribundos' o seu próprio fim, ideia que preferem manter longe do pensamento. Efectivamente, há hoje uma «incapacidade de dar aos moribundos a ajuda e afeição de que mais que nunca precisam quando se despedem dos outros homens, exactamente porque a morte do outro é uma lembrança da nossa própria morte.» (Elias, 2001, 17). Portanto, pode dizer-se que a condição de moribundo traz consigo um esfriamento das relações sociais, a perda da sua humanidade e o isolamento – a condenação à morte física condena o indivíduo à sua morte social. Separam-se os 'moribundos' dos 'não-moribundos' cabendo aos primeiros viver isolados nos 'bastidores' da vida social onde não se cruzem com os segundos de forma a não lhes lembrar o seu próprio fim.

Ao expor o seu raciocínio, o autor remete para um problema específico dos moribundos que diz respeito precisamente à sua perda de 'sentido da vida', na medida em que o seu estado os condena a uma total apatia social, uma vez que perdem a sua capacidade de ter um papel activo na sociedade e dotado de significado para os agentes sociais das esferas a que sempre pertenceram. Isto acontece não apenas porque na maior parte das vezes a sua condição física não o permite mas sobretudo dado o seu afastamento automático da cena social, dado estar associado a todo um conjunto de dimensões simbólicas. Os doentes, muitas vezes, já não possuem o sentimento de pertença a um grupo social, fulcral para a identidade pessoal, sentindo que se morrerem ninguém vai sentir a sua falta, aumentando assim o seu sofrimento perante a morte: «Se isso acontece, se uma pessoa sentir quando está morrendo que, embora ainda viva, deixou de ter significado para os outros, essa pessoa está verdadeiramente só. (...) O conceito de solidão inclui também uma pessoa no meio de muitas outras para as quais não tem significado, para as quais não faz diferença sua existência, e que romperam qualquer laço de sentimentos com ela» (Elias, 2001, 75).

Erving Goffman, na sua obra *Manicómios, Prisões e Conventos* (2003), também retrata o isolamento social que os indivíduos institucionalizados sentem. A base do funcionamento do hospital e de alguns lares de idosos/cuidados paliativos consiste num fechamento completo e na criação de obstáculos ao contacto com a realidade social exterior à instituição, em que muitas vezes as visitas das famílias são encaradas como prejudiciais ao tratamento do doente, restringindo-as ao máximo. A própria descrição que o autor faz do mundo do internado remete para o facto de os indivíduos que integram estas organizações serem obrigados a deixar de lado o seu património social e cultural, sendo sujeitos a uma nova lógica comportamental e a um contexto interactivo específico. Para além do isolamento e afunilamento das rotinas, Goffman aponta outros indicadores de “mortificação do eu” tais como o momento em que o doente é desprovido de alguns dos seus bens pessoais, sendo-lhe concedidos bens substitutos pertencentes à instituição, por exemplo as batas e lençóis com o nome do hospital estampado.

A carreira do pré-paciente, segundo Goffman, pode ser vista como um modelo de expropriação, pois o paciente fica sem relações e direitos quando entra para o hospital, sentindo logo, desde o início, o sentimento de abandono, deslealdade e amargura. Outro aspecto importante nesta fase é todo o conjunto de agentes e agências que participam na passagem do *status* civil para o de internado. A partir do momento que o paciente entra no hospital, o internado passa toda a vida no local, vivendo a mesma rotina diária sempre com as mesmas pessoas (têm todos o mesmo status institucional). O internado está despojado de muitas das suas satisfações e afirmações usuais, estando sujeito a experiências de mortificação (restrições e privações), tendo que obedecer às normas severas da instituição. O indivíduo passa a ser considerado um “caso”, um problema ao cargo da instituição, onde toda a sua vida está resumida num documento, num número. Nas palavras de Michel Foucault (2009, 159): «O “caso” (...) é o indivíduo tal como pode ser descrito, mensurado, medido, comparado a outros e isso na sua própria individualidade». A partir do momento que o indivíduo é internado num hospital, deixa de ter nome próprio, profissão, estatuto socioeconómico, isto é, deixa de ter uma identidade que o caracteriza a nível individual, para ser identificado

com o número da sua cama, um caso clínico, um corpo biológico, num quarto e roupas despersonalizadas, com pouco ou nenhum contacto social.

Outras pesquisas têm demonstrado uma ligação entre status socioeconómico e saúde: baixos níveis de educação e rendimentos estão associados com restrito acesso ao suporte social e, conseqüentemente, com altas taxas de morbilidade e mortalidade. Já dissemos anteriormente que o suporte social pode exercer um papel essencial promovendo e mantendo a saúde física e mental. No entanto, cada pessoa pode não ter igual acesso a este importante recurso. As pessoas das classes sociais mais baixas tendem a estar mais isoladas, aparentam receber menos assistência dos outros que as de classes mais altas (Krause e Borawick-Clarck, 1995). Sendo assim, observamos que a classe social condiciona a qualidade do suporte social em situações de doença. Mas estas diferenças não se manifestam entre todos os tipos de dimensões do suporte social. Ao contrário, os idosos com altos rendimentos e níveis educacionais diferem dos que pertencem aos mais baixos somente em termos de contactos com amigos e não familiares, da frequência do suporte fornecido para outros e na satisfação com o suporte.

As pessoas em posição inferior na escala socioeconómica aparentam estar especificamente em desvantagem em termos de saúde. As pessoas vivendo sob a pobreza estão mais expostas que os indivíduos mais influentes, aos riscos físicos, químicos e bioquímicos, biológicos e psicológicos que afectam a saúde. Também no que se refere aos estilos de vida que promovem uma vida mais saudável, eles são mais frequentes em classes sociais mais altas, ou seja, os pertencentes a estas classes têm os necessários recursos para manter um estilo de vida mais saudável, inclusive em termos alimentares.

A este propósito, Leandro, Leandro e Henriques (2010, 58), referem que *“... à medida que as pessoas e as famílias vão tendo possibilidades de responder às suas necessidades alimentares, tanto em termos de qualidade como de quantidade, vão modificando e reforçando o seu sistema imunitário, oferecendo, deste modo, mais capacidade de resistir às doenças ou de se curar quando estas sobrevêm”*. Também Meslé (1983, citado por Leandro, Leandro e Henriques, 2010, 67), a propósito da relação da ingestão de alguns

alimentos e saúde, refere que *“as três correlações mais fortes existem entre o cancro do intestino e o consumo de carne, de cereais e legumes, isto é, os que mais introduzem regularmente estes últimos elementos na alimentação têm muito menos probabilidade de vir a contrair um cancro desta natureza”* .

Nos trabalhos efectuados por Ross e Wu (1996), os autores verificaram a relação entre a educação e as vantagens cumulativas no status da saúde, entre faixas etárias, argumentando que, altos níveis de educação promovem boa saúde em idades mais avançadas. Argumentam igualmente que a educação é uma variável que pode protelar problemas de saúde, no sentido em que a educação permite acumular inúmeras vantagens. Por exemplo, pessoas com nível educacional mais alto têm mais conhecimentos acerca da prevenção de doenças e como ter hábitos de vida saudáveis.

No que diz respeito ao estado civil, o facto de se ser casado ou viver conjugalmente influencia positivamente o estado de saúde, tanto em homens como em mulheres (Christensen, 1992). A razão para este padrão pode estar no facto de que pessoas não casadas ou isoladas não têm alguém para as cuidar e partilhar mais de perto a sua existência. Umberson (1992) considera que as relações na família reduzem marcadamente a probabilidade de práticas não saudáveis.

Ao longo do ciclo vital, as redes sociais vão-se alterando de acordo com os interesses, as profissões, o local de residência bem como as funções desempenhadas dentro do contexto familiar. Sluzki (2000) chama a atenção para a perda da rede social nos idosos no contexto do trabalho, devido à situação de reforma, desenvolvendo-se nesta altura maiores redes sociais no contexto da comunidade. Na verdade, as horas que até então eram destinadas ao trabalho passam a ser utilizadas de outras formas, ganhando espaço as actividades de lazer que proporcionam outros relacionamentos sociais. Este autor estudou também a importância da compreensão do funcionamento das redes sociais para a saúde da família, concretamente no que diz respeito à saúde mental dos seus membros, do sistema familiar e do contexto social em que esta se insere, considerando que, quando as famílias pertencem a redes funcionais, se propicia a saúde familiar.

Mas falar em redes funcionais, na nossa perspectiva, implica falar também de redes e solidariedades familiares.

As características e morfologias das redes de parentesco alargado nas sociedades contemporâneas têm sido tema de alguns estudos que validam a construção das solidariedades familiares e permitem uma explicação do comportamento social baseado em modelos de interacção entre os actores sociais (Portugal, 1995). As redes, principalmente as de parentesco, demonstram muitas vezes como funcionam a solidariedade, a entreaajuda familiar e a troca de bens e serviços entre si (Vasconcelos, 2002).

Também na opinião de House (1985) e Cockerham (1991), as relações sociais podem ter um papel essencial para manter ou mesmo promover a saúde física e mental. Os efeitos positivos do suporte social estão associados à utilidade de diferentes tipos de suporte fornecidos pelas famílias: emocional ou funcional. Na presença de suportes sociais é esperado que as pessoas vítimas de doença se sintam amadas e seguras para lidar com problemas de saúde e tenham alta auto-estima (Cicirelli, 1990).

Um dos efeitos positivos exercidos pela família na saúde está relacionado com o facto de que este suporte tende a reduzir os efeitos negativos do stress na saúde mental. Isso na medida em que a ajuda dada ou recebida contribui para o aumento de um sentido de controlo pessoal, tendo uma influência positiva no bem-estar psicológico (Pruchno, Burant e Peters, 1997; Bisconti e Bergeman, 1999).

Vasconcelos (2002), num estudo que caracteriza os processos sociais de entreaajuda primária em Portugal e os processos de diferenciação social, concluiu que as ajudas são mais de carácter ocasional do que sistemático, funcionando numa rede de parentesco restrita e, em grande medida, de entreaajuda feminina. No que respeita às ajudas quotidianas, apesar de continuarem a ser as progenitoras os principais dadores de apoio, em particular a mãe da mulher, há uma importância relativa um pouco maior dos laços de colateralidade, os irmãos/ãs e seus cônjuges, e de amicalidade mas que não ensombra a força dos laços da progenitora e da sua parentela.

Os resultados do trabalho de Vasconcelos (2002) vêm corroborar os de Young e Willmott (1987), que vincavam a estrutura matrifocal das redes de parentesco e os de Bott (1976), que salientavam a força da ligação entre mãe e filha na constituição de redes de solidariedade. Tendo em conta o carácter sexuado das redes de apoio familiar, alguns autores são mesmo de opinião de que o grande factor estruturante dessas redes é o género pois as mulheres são as grandes protagonistas da comunicação e mediação entre grupos domésticos de parentela (Segalen, 1999).

No estudo realizado por Hespanha (1993), confirma-se que, nas sociedades rurais, há uma tendência para procurar soluções, no caso especial para os idosos que perdem a sua autonomia, no interior das redes de solidariedade primárias. Apesar dos jovens casais quererem construir novos núcleos, com habitação própria, não existem rupturas significativas ao nível da consciência dos deveres de solidariedade. A indiferença não surge como norma, pelo contrário, existe um sentimento de obrigação generalizado para com os membros das redes familiares e de parentesco.

A mesma autora refere ainda que, apesar desta "consciência dos deveres solidários", na maior parte dos casos, o apoio não é incondicional. As interacções e as trocas estabelecem-se com a condição de que a autonomia e a independência dos jovens agregados sejam mantidas. A respeito da autonomia, Finch (1989) refere que não são só os jovens que manifestam estes desejos. Também os idosos gostam de respeitar a privacidade dos filhos e a sua de modo a não se sentirem dependentes, existindo um forte desejo de não se imporem. As pessoas idosas recorrem aos seus filhos para solicitar apoio mas fazem-no com relutância. Para Finch (1989), a relação ideal será a de manter um bom relacionamento mas sem depender deles directamente.

Os conteúdos das trocas familiares são estratégicos, determinados por objectivos ao longo da trajectória social. Os processos de ajuda assentam mais nas famílias ligadas por laços de ascendência-descendência do que por laços colaterais.

Vasconcelos (2002) constata que as categorias socioprofissionais mais privilegiadas, como os empresários e dirigentes, as profissões intelectuais e científicas e as profissões técnicas e de enquadramento intermédio são alvo de maior número de dádivas, quer de ajudas quotidianas no momento presente quer de grandes ajudas ao longo do ciclo da vida familiar. Por sua vez, as categorias mais desqualificadas (operários industriais e assalariados agrícolas e industriais) apresentam níveis de apoio que consubstanciam quase uma situação de exclusão e de isolamento. As outras categorias encontram -se em posições intermédias face a estes dois pólos. Quando se tiveram em consideração as credenciais escolares, esta diferenciação é mais linear, estando os níveis mais elevados de escolaridade também associados a volumes mais elevados de apoio.

As redes sociais podem desempenhar uma influência positiva ou negativa na saúde directa ou indirecta dos seus membros. Da mesma forma que o grupo pode influenciar uma família, um indivíduo ou um grupo, este, por sua vez, vai ser influenciado por todos os outros membros da rede, criando-se redes facilitadoras e promotoras da saúde ou, pelo contrário perturbadoras do funcionamento. Sluzki (2000) defende que uma rede pode levar a modificar um sistema de crenças em todos os participantes, a partir da experiência e da necessidade dos membros se auxiliarem entre si.

A fé como suporte nas crises pessoais pode ter efeitos positivos ou perversos se não existir uma ampla base de centro psicológico. Na zona geográfica onde o nosso estudo foi desenvolvido continuam a ser as organizações católicas e as congregações religiosas a proporcionar apoio psicológico e instrumental em situações de crise pessoal e familiar. Não tendo conhecimento de estudos publicados, a observação permite-nos afirmar que, em zonas com maior densidade populacional e mais próximas de grandes centros, outras congregações religiosas revelam-se uma fonte de apoio para ajudar a resolver as diferentes crises.

Sluzki (2003) refere que a incorporação da dimensão rede social na prática clínica expande as seguintes capacidades: descritiva, uma vez que permite observar processos adicionais aos quais se dava pouca importância

até então; explicativa, facilitando o desenvolvimento de novas hipóteses acerca das causas dos problemas, das soluções, fracassos, sucessos e conflitos que constituem a prática clínica; terapêutica, podendo orientar no sentido de sugerir novas intervenções transformadoras. O autor acrescenta ainda que a incorporação do modelo de rede insere o indivíduo e a família no seu meio social, ao mesmo tempo em que tira o técnico de saúde da sua prática isolada e chama a nossa atenção para a necessidade de incorporarmos nos nossos modelos de prática clínica quotidiana as dimensões da rede social pessoal dos utentes /doentes.

Helman (2003) afirma que a maior parte da assistência à saúde se dá entre pessoas ligadas por laços de família, amizade ou vizinhança, indicação de que o paciente e cuidadores compartilham pressupostos semelhantes sobre saúde e doença. Nos estudos efectuados por Bott (1976) sobre a família e as redes de relações sociais, a autora defendia a ideia de que a dinâmica da estrutura familiar depende não apenas do comportamento dos seus membros mas também das relações que estes estabelecem com outros, ou seja, de que a estrutura da rede de parentes, amigos, vizinhos e colegas tem uma influência directa na definição das relações familiares. Bott desenvolveu a primeira medida da estrutura numa rede: a conectividade, entendendo-a como *“a extensão em que as pessoas conhecidas por uma família se conhecem e se encontram umas com as outras, independentemente da família”* (Bott, 1976, 76, citada por Portugal, 2007).

A qualidade de vida está numa relação directa com a rede pessoal. Existe forte evidência de que uma rede social pessoal estável, sensível, activa e confiável protege a pessoa contra doenças, actua como agente de ajuda e encaminhamento, afecta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os processos de cura, e aumenta a sobrevivência, ou seja, é geradora de saúde. Por outro lado, também existe evidência de que a presença de doença numa pessoa, especialmente uma doença com características de cronicidade como é o AVC, deteriora a qualidade da sua intervenção social e, a longo prazo, reduz o tamanho e a possibilidade de acesso à sua rede social. A presença de uma doença ou incapacidade crónica não só provoca uma erosão

na rede social habitual como, às vezes, também pode gerar novas redes, tais como as que correspondem aos serviços sociais e de saúde. Essas redes de serviços adquirem um carácter central, às vezes, não só pelos seus atributos instrumentais mas também pela sua capacidade de apoio instrumental e emocional substantivo (Sluzki, 2003).

Ao não ser considerada a perspectiva de rede, a qualidade, a eficiência e a eficácia da assistência à saúde ficam comprometidas, pois leva a um desconhecimento acerca das situações de risco pessoal, grupal e familiar, perdem-se as oportunidades de aprendizagem acerca da saúde nesses grupos e dificulta o cumprimento das indicações terapêuticas. Ao incluir a perspectiva de rede pode-se ter um aumento na qualidade e na eficiência da atenção à saúde. Mas para que isto aconteça é imprescindível a interconexão entre os diversos integrantes da equipa de saúde e os integrantes da rede social do utente/doente, de modo articulado e coerente.

A rede pessoal das pessoas portadoras de limitações físicas, tal como acontece com as pessoas com doenças crónicas ou incapacidades, vai sofrendo uma deterioração ao longo do tempo. Nessas situações de doenças prolongadas em que a rede vai sofrendo desgaste, a família fica excessivamente sobrecarregada; muitas vezes, toda a responsabilidade do cuidado destinado a essas pessoas fica a cargo de um membro da família, o cuidador principal, o que resulta num desgaste ainda maior, comprometendo a qualidade das relações que se estabelecem entre o que recebe o cuidado e o cuidador. Essa situação aumenta o isolamento a que está submetida a pessoa com limitações. Nessas circunstâncias, a participação dos profissionais de saúde ganha centralidade na rede social desses sujeitos, cabendo-lhes incentivar as habilidades sociais que podem ser adquiridas num contexto de apoio e estímulo.

Especialmente em idosos, numerosos estudos têm verificado que a qualidade do apoio social tem sido consistentemente associado com a mortalidade (Ceria et al., 2001; Rahman, 1999; Penninx et al., 1997), com algumas medidas de saúde, tais como capacidade funcional, incontinência urinária, autoavaliação de saúde e problemas visuais (Litwin, 2001), com

sintomas depressivos (Wallsten et al., 1999; Palinkas, 1990). Scores de auto-avaliação de satisfação com a vida foram verificados por Pinquart (2000) McMamish et al. (1999), de estado de ânimo por Litwin (2001) e de auto-estima por Lee e Shehan (1989). Uchino (2004) considera que o apoio social (estrutural ou funcional) possa ser preditor de causas de mortalidade, mesmo controlando para a idade, o género, o estatuto sócio-económico e o estado inicial de saúde.

O papel das redes sociais no processo de envelhecimento refere-se ao seu efeito protector de evitar o stress ou efeito de “almofada” que amortece o stress associado ao envelhecimento. Litwak (1981) chama a atenção para a necessidade de diferenciar entre as redes familiares e as redes de amigos, sendo que a primeira é “involuntária” e baseada no sentido da obrigação, enquanto a segunda é uma escolha voluntária, o que produz efeitos diferentes na qualidade de vida dos idosos, sendo potencialmente mais positivo o efeito das redes de suporte de amigos e vizinhos.

Em 2001, Paúl, Fonseca, Cruz e Cerejo efectuaram um estudo piloto sobre o processo de envelhecimento (30-85 anos) em Portugal em que se investigaram as áreas bio-comportamentais, psicológicas e sociais, sendo utilizada a Escala de Redes Sociais de Lubben (1988) para estudar as redes de apoio. Esta investigação fazia parte de um estudo transcultural que permitiu aos investigadores comparar as redes sociais em diversos países Europeus (Portugal, Espanha, Itália, Áustria, Polónia e Finlândia) e obtiveram-se os seguintes resultados relativos a Portugal: tem uma rede familiar significativamente menor do que a de Espanha e maior do que a da Polónia; tem uma rede de confidentes menor do que a Itália e Polónia; tem uma rede de amigos maior do que a da Polónia mas não difere significativamente, em nenhum dos aspectos da rede social, da Áustria e Finlândia. Estes resultados não confirmaram a ideia de que em Portugal, enquanto país mediterrânico, as redes sociais seriam mais extensas e apontam para alguma uniformidade das diferentes realidades sociais entre países europeus.

Num estudo posterior, desta vez realizado pôr Paúl, Fonseca, Martín e Amado em 2003, foram comparadas as redes sociais de idosos de áreas rurais

e urbanas em Portugal e verificou-se que, embora o tamanho da rede social fosse maior nas zonas rurais, a sua constituição envolvia sobretudo vizinhos e o número de confidentes (reações mais próximas e significativas) era menor. Os idosos rurais vivem longe dos seus filhos, considerando os autores um mito a ideia de que as famílias rurais sejam mais alargadas. Na verdade, na aldeia objecto deste estudo (Aldeia do Bispo no Concelho do Sabugal), os filhos e os netos estão fisicamente ausentes da vida dos idosos, resultado da imigração para o estrangeiro ou migração para zonas onde existem mais possibilidades de trabalho. Apesar da não existência de estudos que o possam comprovar, podemos dizer, pela observação directa, que fizemos aquando da aplicação dos questionários do nosso estudo, que a realidade das aldeias de Alfândega da Fé é muito semelhante à encontrada pelos autores acima referidos.

Esta ideia sobre a situação dos idosos rurais é também verificada por McLaughlin e Jensen (1998), citados por Paúl (2001), que referem a migração dos jovens (rural-urbana) para justificar que os idosos não têm os filhos por perto, sendo a co-residência com filhos adultos menor nas áreas rurais do que urbanas, ainda que possam ter uma rede social maior.

Paúl, Fonseca, Martín e Amado (2003) referem que, apesar da rede social compensar algumas necessidades básicas dos idosos rurais, esta não é suficiente para aumentar a qualidade de vida percebida, principalmente em idades mais avançadas. Os autores dizem que o menor número de confidentes na amostra de idosos rurais pode explicar-se por hábitos socioculturais que fomentam relações interpessoais instrumentais pouco intimistas que se verificam em espaços públicos e à porta das casas preservando a intimidade familiar e evitando igualmente possíveis conflitos que se podem revelar muito gravosos em meios pequenos e fechados. O menor número de confidentes parece ter reflexos negativos na qualidade de vida percebida por estes idosos. Mais do que a extensão da rede, a qualidade das interações que se desenvolvem dentro da própria rede parece ser o elemento mais significativo. Em contrapartida, os idosos urbanos, parecem socialmente mais isolados, especialmente as mulheres. A existência de mais confidentes parece, no

entanto, compensar, com vantagem, a inexistência de uma rede social mais alargada, a nível da qualidade de vida percebida.

Percebe-se, assim, que a existência de redes sociais é um dado importante para a qualidade de vida dos idosos. Os resultados do estudo de Bowling e colaboradores (Bowling, 1995; Bowling, Banister, Sutton et al., 2002; Bowling, Gabriel, Dykes et al., 2003, citados por Paúl, 2005), com base na análise de dados de um rastreio sobre a qualidade de vida da população idosa do Reino Unido mostram que os aspectos mais valorizados pelos idosos a residir na comunidade são: ter boas relações com a família e os amigos; ter papéis sociais como voluntariado e ocupação dos tempos livres; ter boa saúde e funcionalidade; viver numa boa casa numa zona simpática e ter boa vizinhança; e, por último, ter uma visão positiva da vida e manter o controlo e independência.

Em função dos resultados obtidos pelos estudos realizados por Paúl et al. (2005), as redes sociais parecem não estar significativamente associadas à satisfação com a vida dos idosos mas estão claramente associadas à qualidade de vida, quer no seu todo quer nos diferentes domínios.

Também Erbolato (2002) aponta a importância das relações sociais com familiares e amigos na saúde dos idosos. O autor refere que os efeitos do stress nos idosos são minimizados pelo suporte social na forma de amor, afeição, preocupação e assistência. Normalmente, a ausência de parentes próximos ou do cônjuge e filhos, tende a aumentar a presença de doenças e mortalidade em pessoas idosas.

Os indivíduos que não possuem apoio social e emocional, tendem a ter maiores dificuldades em lidar com o stress. A promoção de programas educacionais, como os que podemos encontrar nas Universidades Abertas à Terceira Idade, pode, para além da transmissão de conhecimentos, oferecer um contexto social favorável para a manutenção ou mecanismos de compensação para que novas pessoas venham a compor a rede social e favorecer um bem-estar subjectivo.

No local onde se realiza o nosso estudo, existem algumas instituições vocacionadas para o apoio social e instrumental e está prevista a construção de mais, tendo em conta a lista de espera para aceder a este tipo de serviços. Nas aldeias onde não existe qualquer instituição de apoio social ou instrumental é da família e vizinhos que se espera que chegue o apoio para fazer face à satisfação das actividades de vida diária e combater o isolamento social. Tendo em conta a idade avançada das populações, em particular nas aldeias, esta revela-se um problema dificultando as trocas de favores e a solidariedade em matéria de ajudas instrumentais ou mesmo apoio emocional e funcional.

Deste quadro teórico e até por vezes teórico-empírico decorrem as seguintes hipóteses:

1 - De que modo, volvidos dois anos após o AVC, a qualidade de vida destes doentes e do cuidador informal foi atingida.

2 - A qualidade de vida do cuidador informal bem como a do doente que sofreu o AVC variam de acordo com o género, idade e rendimento.

3.- As repercussões familiares e sociais das sequelas do AVC influenciam a QdV do cuidador informal e do doente.

CAPÍTULO III – CONTEXTO EMPÍRICO DE INVESTIGAÇÃO E METODOLOGIA

1 – PERSPECTIVA METODOLÓGICA PROSSEGUIDA NO ESTUDO

Importa referir que a metodologia deste trabalho é tributária do projecto “Vivre au Grand-Duché du Luxembourg après un Accident Vasculaire Cérébral: Retentissement familial et qualité de vie. Equité d'accès aux soins et aux ressources sociales”, da responsabilidade da Professora Michèle Boumann, INSIDE Laboratory da Universidade do Luxemburgo e do qual faz parte na qualidade de “expert estrangeiro” a Professora Engrácia Leandro, orientadora científica deste trabalho.

Assim, de acordo com a orientadora e numa perspectiva comparativa, é com base no mesmo projecto que se podem explicar as técnicas metodológicas e as características do questionário que integram este estudo. Quando inicialmente surgiu a ideia de estudar os AVCs não se pensava que este trabalho adquirisse dimensão internacional. Foi apenas no desenrolar dos acontecimentos e da própria investigação que esta ideia veio a tomar forma.

A população do estudo é constituída por todos os doentes vítimas de AVC não institucionalizados, registados no Centro de Saúde de Alfândega da Fé bem como dos seus cuidadores informais.

Como critérios de inclusão definidos foram: ter tido o primeiro episódio de AVC há pelo menos dois anos obrigando a hospitalização e estar a viver fora de instituições. O facto de terem decorrido pelo menos dois anos após o primeiro episódio de AVC permite fazer uma melhor avaliação das repercussões, em termos pessoais e familiares. Na verdade, a família só terá a capacidade para fazer uma avaliação racional das repercussões que o acidente vascular cerebral provoca após um tempo significativo que foi considerado de dois anos, tempo definido pelo projecto “Vivre au Grand-Duché du Luxembourg après un Accident Vasculaire Cérébral: Retentissement familial et qualité de

vie. Equité d'accès aux soins et aux ressources sociales”, uma vez que o inquérito aplicado no nosso trabalho foi o mesmo, com os ajustes necessários.

A condição de viver fora de instituições pode parecer arbitrária mas ela justifica-se em função dos objectivos do estudo. Com efeito, as necessidades das pessoas com acidente vascular cerebral e suas famílias variam, dependendo se o paciente está institucionalizado ou não. Portanto, mesmo que tivéssemos informações acerca daqueles que sofreram um AVC e que estivessem institucionalizados, os mesmos não foram objecto de selecção por não se inscreverem nos critérios definidos a priori.

Assim, a selecção da amostra foi feita a partir da lista fornecida pelo Centro de Saúde de Alfândega da Fé em Abril de 2008 onde constavam os dados dos doentes registados naquele organismo de saúde como tendo tido um AVC. O passo seguinte consistiu em obter as fichas de identificação para verificarmos quais doentes obedeciam aos critérios de inclusão no estudo.

Deste modo, após a recolha e análise de todas as fichas correspondentes aos cinquenta e três nomes constantes na listagem, verificámos que duas pessoas estavam institucionalizadas, três não viviam em Alfândega da Fé, uma tinha tido o AVC há cerca de dois meses e, por último, uma apresentava uma imprecisão no diagnóstico. Em relação a este último caso, a suspeita de um eventual erro foi baseada na sua data de nascimento. Apesar de não ser impossível que alguém que nasceu no ano de 1981 tivesse tido um AVC, preferimos confirmar antes de efectuar um contacto pessoal. Com efeito, verificámos que tinha havido um engano no registo da sua patologia.

Assim contámos, à partida, com quarenta e seis doentes. Nesta altura ainda não tínhamos a noção de qual seria o número de cuidadores que iríamos inquirir, uma vez que poderíamos encontrar um número imprevisível de doentes que, por diferentes razões, se auto-cuidariam. O número final de doentes inquiridos foi de cinquenta e o de cuidadores informais foi de quarenta e seis; o número de doentes aumentou porque, à medida que íamos estabelecendo o seu contacto, foram sendo referenciados outros que não

constavam na lista inicial e que se inscreviam nos critérios de selecção antes definidos. Percebemos então que “o diagnóstico da situação de saúde” dos doentes com AVC tinha falhas mas a metodologia de trabalho permitiu que esta situação se verificasse e corrigisse.

Trata-se de um estudo quantitativo do tipo retrospectivo longitudinal de uma coorte de doentes vítimas de AVC com pelo menos dois anos de evolução e dos seus cuidadores informais.

2 – CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS E SÓCIO-ECONÓMICAS DO LOCAL DE ONDE EMERGE A AMOSTRA EM ESTUDO

O projecto inicial do nosso estudo compreendia doentes e seus cuidadores principais na cidade de Bragança. Quando fomos recebidos pela Directora da Sub-Região de Saúde de Bragança, no sentido de obter autorização para o acesso às listas dos referidos doentes, ela lançou-nos o desafio de fazer o estudo na Vila de Alfândega da Fé, uma vez que, “*nesta vila estava feito o diagnóstico da situação de saúde, sendo por isso fácil a identificação dos doentes*”. Após a aprovação da orientadora científica do trabalho, adoptámos então por Alfândega da Fé como local da realização da colheita dos dados.

Alfândega da Fé é uma pequena vila pertencente ao Distrito de Bragança, Região Norte e sub-região de Trás-os-Montes. É sede de um município com 321,96 Km² de área e subdividido em 20 freguesias com uma população total de 5199 habitantes¹³. O município é limitado a norte por Macedo de Cavaleiros, a este por Mogadouro, a sul por Torre de Moncorvo e oeste por Vila Flor. Situa-se entre a serra de Bornes, o rio Sabor e o Vale da Vilarça.

É uma zona de transição climática da Terra Fria Transmontana para a Terra Quente. A primeira tem temperaturas de 10 graus negativos, geadas e neves, nos pontos mais altos e nas freguesias mais próximas da serra de Bornes; no inverno a pluviosidade chega a atingir os 1200 mm; a segunda tem, nas freguesias de mais baixa altitude, temperaturas bem mais amenas, microclimas que permitem culturas variadas de grande qualidade como as laranjas e as cerejas.

A sua rede hidrográfica não é rica. Se exceptuarmos o rio Sabor, que serve de limite na parte sudeste do concelho, as linhas de água são pequenas ribeiras, de caudal muito reduzido nos meses escaldantes e secos do verão. Apesar da pequena dimensão das ribeiras, é nelas que se tem construído

¹³ Fonte: INE, Estimativas Anuais da População Residente, dados de 2010, quadro extraído a 2 de Fevereiro de 2012 (16:06:53) em <http://www.ine.pt>

pequenas barragens de onde se abastecem as populações de água potável e têm origem os regadios imprescindíveis para a agricultura.

As paisagens de Alfândega da Fé surpreendem-nos em todas as estações pela sua beleza. Ora vestidas de branco, ora embelezando-se com as cores dos pomares de amendoeiras, cerejeiras e pessegueiros, ora cobrindo-se com mantos de flores agrestes numa mistura do lilás das urzes e o amarelo das giestas. Quando nos deslocamos aos pontos mais altos somos agradavelmente surpreendidos com algumas das mais belas paisagens do Nordeste Transmontano que estão já a ser aproveitadas em termos turísticos. Esta pequena vila possui dois estabelecimentos hoteleiros, num total de 76 camas, possuindo uma capacidade de alojamento de 14 por 1000 habitantes¹⁴.

Alfândega da Fé é uma terra muito antiga. O seu nome *al-fondak* ou *alfunduqa* e sua latinização *alfandica*, bem como o nome de duas das suas freguesias, *Soleima* (Soeima) *Sindibad* (Sambade) são árabes e fazem supor grande importância já na época moçárabe (século IX).

Alfândega da Fé é um concelho onde em cada esquina e ruela se podem encontrar vestígios do passado. Do seu património histórico-cultural destacam-se alguns elementos patrimoniais de registo: a conhecida “*pedra escrita de Ridevides*” (Eucísia); um conjunto de esculturas pré-históricas; o “castro/castelo da Marruça, ou dos Mouros” (Parada); a Igreja Matriz de Sambade, único monumento classificado no concelho; as capelas de S. Bernardino (Gebelim) e de Nossa Senhora de Jerusalém (Sendim da Serra); a Torre do Relógio, ex-líbris da vila (o que resta do castelo do século XIV), algumas casas brasonadas e o Santuário Mariano de Cerejais. O traço de modernidade ganha expressão no “Museu ao Ar livre” que veio enriquecer o Património do concelho. Este “museu” é composto por 15 esculturas em pedra e painéis de azulejos, um dos quais com dimensões gigantescas (cerca de oito mil azulejos), obras de artistas contemporâneos.

¹⁴ Fonte: INE, Inquérito à Permanência de Hóspedes e outros dados de Hotelaria, dados de 2007, quadro extraído a 8 de Junho de 2009 (16:52:46) em <http://www.ine.pt>

É uma zona essencialmente agrícola, com uma produção diversificada de batata, castanha, azeite, cereja, amêndoa e produtos hortícolas ao ar livre. Tinha, num passado não muito longínquo, pequenas indústrias de seda, telha, cal e panos que foram desaparecendo progressivamente. Os latoeiros, sapateiros, costureiras, alfaiates e carpinteiros eram ofícios que produziam bens indispensáveis à agricultura, assim como às outras actividades fundamentais do concelho, mas que actualmente já quase não existem. São igualmente comercializados os produtos resultantes da transformação das matérias-primas aqui produzidas: doçaria confeccionada à base de amêndoa e cereja, licores tradicionais e também o fumeiro e o queijo. A produção de cereja é mais recente, hoje muito importante, não apenas pelo seu valor económico, como também pelo impacto turístico que tem a realização da Festa da Cereja e dos produtos locais.

Alfândega da Fé vive da agricultura e do comércio local, e a maioria dos empregos estão associados aos serviços públicos. A agricultura é, em alguns casos, uma agricultura de subsistência; na maior parte das 20 aldeias que fazem parte deste concelho é uma agricultura, causa e consequência, pobre e rudimentar, que não tem o lucro como objectivo primordial. Na verdade, para a maior parte dos habitantes das aldeias (em particular, nas mais pequenas e mais distantes da Vila) ela é um recurso para equilibrar os escassos orçamentos mensais das famílias. Contrariando esta realidade, só na freguesia de Vilares da Vilariça, situada na parte superior do riquíssimo Vale da Vilariça, se faz da agricultura a principal actividade económica dos seus 320 habitantes; os terrenos férteis, as infraestruturas de regadio e o micro-clima permitem excelentes produções de vinho, azeite, cortiça, fruticultura e horticultura. Na verdade, é daqui que sai a maior parte dos produtos hortícolas que abastecem os mercados tradicionais em Bragança que se realizam três vezes por mês.

Em termos viários, ao nível do Nordeste Transmontano, o concelho de Alfândega da Fé é servido pelos itinerários principais 2 e 4 (IP2 e IP4). A nível interno é servido pela Estrada Nacional EN - 215 (une Alfândega da Fé a Macedo de Cavaleiros, Mirandela e Porto), EN - 215 (une Alfândega da Fé para Norte a Mogadouro, Miranda do Douro e Espanha e para sul a Moncorvo, Foz

Côa, Coimbra e Lisboa) e EN – 315 (liga as freguesias de Parada e Sendim da Ribeira a Alfândega da Fé).

As aldeias têm bons acessos à Vila, o que permite que alguns dos habitantes continuem a morar nos seus locais de origem. Em muitas destas aldeias pode-se hoje observar o contraste entre casas escuras e antigas (algumas desmoronadas, ou em vias de desmoronamento) e recentes construções coloridas que conferem à paisagem um “ar” de quem se está a renovar. Todo o concelho tem uma boa cobertura de redes telefónicas, apresentando neste momento um valor de 30,85 acessos telefónicos por 100 habitantes.

Ao nível do saneamento básico, o concelho possui boas condições, estando todas as freguesias cobertas pelo fornecimento de água canalizada, energia eléctrica e esgotos. Sendo um município predominantemente rural, o sistema de tratamento de águas residuais de Alfândega da Fé é processado em ETAR’s compactas, possibilitando, contudo, todas as condições necessárias para a salvaguarda dos recursos naturais. Segundo informação disponível no site oficial do município, estão em funcionamento 11 ETAR’s, com previsão de conclusão dentro de pouco tempo de mais 21 para dar resposta aos efluentes produzidos na globalidade do concelho.

A recolha dos lixos nas aldeias é feita 2 vezes por semana e na Vila diariamente. Em diferentes pontos da Vila e em todas as aldeias, existem ecopontos, o que revela alguma preocupação ecológica por parte da autarquia. À semelhança do que acontece em cidades com maior densidade populacional, faz-se a recolha selectiva de lixos, óleos (alimentares e não só) e “monstros”. Alfândega da Fé possui um Ecocentro que funciona de segunda a sexta-feira e está preparado para receber todo o tipo de resíduos.

Uma obra importante, que se encontra em curso, é o parque Eólico da Serra de Bornes, com uma extensão de 10 Km e que vai permitir ao Município produzir energia 3 vezes superior à consumida ao longo de um ano pelos concelhos de Macedo de Cavaleiros e Alfândega da Fé. O sector das energias renováveis, pela importância que tem para a economia da região, tem sido um

investimento apoiado pela autarquia, estando previsto um retorno de 400 mil euros por ano.

Em termos de infra-estruturas recentes ou melhoradas, a vila possui o Lar e Infantário da Misericórdia, os Bombeiros Voluntários, a Zona Industrial, a Biblioteca Municipal e o Complexo Desportivo, o Mercado Municipal, a Estalagem da Serra de Bornes, o Parque Multiusos e o Centro de Saúde com internamento integrado. Para além destas, são exemplos de equipamentos existentes no concelho e que estão localizados na freguesia de Alfândega da Fé, várias instituições bancárias, Posto dos CTT, Serviço Local de Segurança Social, Repartição de Finanças, Tribunal, Conservatória Registo Civil, etc.

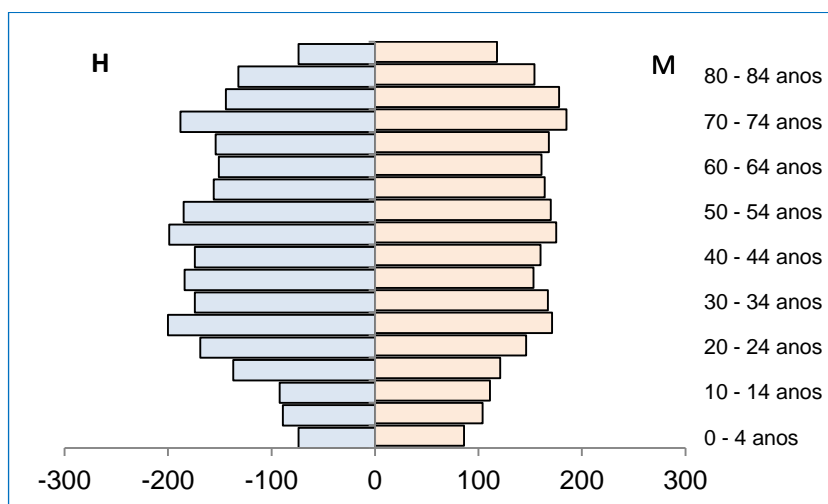
No mercado municipal, quinzenalmente, realiza-se a feira onde se expõem para venda, todo o tipo de artigos de produção local, e não só, para satisfazer as necessidades dos habitantes. Anualmente, na primeira quinzena de Junho, realiza-se a Festa da Cereja que constitui o mais importante cartaz turístico do local. A festa das Amendoeiras em Flor é também celebrada na vila e serve, mais uma vez e não exclusivamente, para mostrar aos visitantes o património gastronómico e cultural da região.

A venda de artesanato local convida-nos a uma viagem ao que outrora foi a labuta das gentes que povoavam aquela região. Aquilo que hoje se chama de artesanato resulta da continuidade das artes manuais, raramente vocacionadas para os aspectos decorativos, mas quase sempre dirigidas para as necessidades ligadas a uma economia agro-pastoril de subsistência. Assim, podemos ainda encontrar confecção tradicional de calçado, rendas e bordados, latoaria (onde se produzem ainda os utensílios necessários para a confecção artesanal do queijo, entre outros), cestaria e carpintaria.

A distribuição dos habitantes do concelho de Alfândega da Fé (gráfico 1) confere à pirâmide populacional um desenho disforme que mais se assemelha com um rectângulo irregular. A base é mais estreita, começando a alargar nos grupos etários dos 25 anos voltando a diminuir nos grupos acima dos 60 anos para crescer entre os 70-74 e a descer a partir desta idade, facto decorrente da mortalidade dos idosos em idade bastante avançada. Este é o retrato de uma

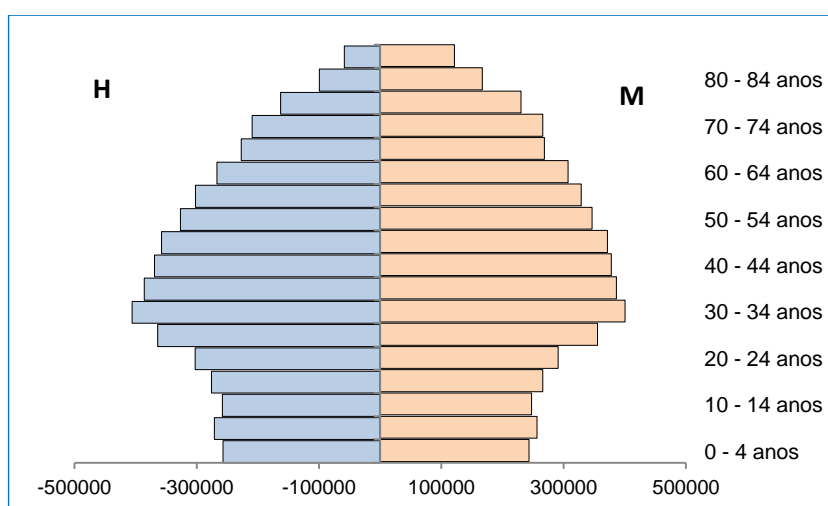
população envelhecida com uma taxa de natalidade muito inferior ao necessário para manter uma sociedade em equilíbrio populacional. Quando comparamos as pirâmides de Portugal Continental (gráfico 1) e Alfândega da Fé (gráfico 2), percebe-se ainda de uma forma mais clara as diferenças populacionais entre Portugal e esta zona do país.

Gráfico 1 - População residente (Nº) A. F., Sexo e Grupo etário, censos 2001



Fonte: INE, 2002.

Gráfico 2 - População residente (Nº) Portugal Continental, Sexo e Grupo etário; Censos 2001



Fonte: INE, 2002.

Na verdade, 27,85% de habitantes com idades superiores a 65 anos, 61,79% em idade activa ou potencialmente activa e 10,36% de jovens (0-14 anos) dão a imagem real de uma população envelhecida.

Ao longo dos últimos anos, Alfândega da Fé tem assistido a um decréscimo populacional muito acentuado, tendo perdido de 1993 a 2010, mil trezentos e setenta e sete habitantes¹⁵. Durante muito tempo atribuiu-se a causa de envelhecimento quase exclusivamente às baixas na taxa de mortalidade. No entanto, hoje reconhece-se que os fluxos migratórios internos e externos bem como o declínio da fecundidade têm uma importância vital nos processos de envelhecimento populacional. Este último tem reflexos directos na dimensão do número de jovens e o primeiro com consequências directas na estrutura etária da população (reflectindo-se no tamanho da população activa) bem como na transferência de nascimentos que originam.

Alfândega da Fé, tendo em conta as suas características geográficas e apesar dos esforços levados a cabo pelos governantes locais ao longo dos últimos anos, não conseguiu contrariar o fluxo migratório já que, a partir do momento em que a população mais jovem é obrigada a abandonar o seu local de residência para dar continuidade à sua formação de nível superior, a maior parte não regressa porque não encontra aqui condições para construir o seu futuro.

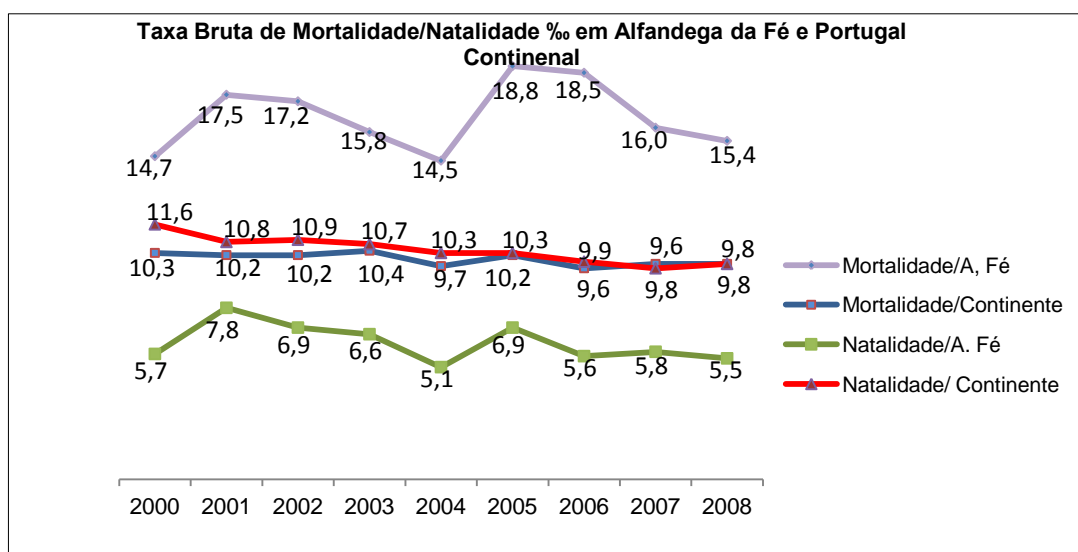
Analisando o gráfico 3 que diz respeito às taxas brutas de natalidade e mortalidade traduzidas em permilagem do concelho de Alfândega Fé e Portugal Continental no período de 2000 a 2008, verificamos que, a mortalidade em Alfândega da Fé nos anos de 2001 e 2005 sofreu um aumento significativo relativamente ao ano imediatamente anterior. Já em relação à natalidade, os valores mantiveram-se sem grandes variações, constatando-se igualmente os picos máximos nos anos de 2001 e 2005. A diferença entre os valores máximos e mínimo para a natalidade foi de 2,7, nos anos de 2001 e 2004 e para a mortalidade foi de 4,3 entre os anos de 2004 e 2005. Ao observarmos de forma isolada a taxa de natalidade e mortalidade, verificamos que a primeira

¹⁵ - Fonte: INE, Estimativas Anuais da População Residente, dados de 2010, quadro extraído a 2 de Fevereiro de 2012 (16:06:53) em <http://www.ine.pt>

assume valores inferiores relativamente à segunda, havendo portanto um desequilíbrio entre os que nascem e os que morrem.

Uma das razões que encontramos para justificar a baixa taxa de natalidade (para além dos fluxos migratórios) prende-se com a grande revolução que foi o planeamento familiar, permitindo agora aos casais poderem decidir o número de filhos bem como a ocasião para eles nascerem. Associada a esta grande descoberta científica está a maior taxa de empregabilidade feminina. A mulher já não é em exclusivo a dona de casa e mãe tendo agora um lugar no mercado de emprego o que a obriga a optar por um número reduzido de filhos. Os escassos recursos económicos, apoios sociais insuficientes e maiores exigências por parte das entidades empregadoras podem ser também razões para a diminuição das taxas de natalidade.

Gráfico 3 - Taxas brutas de mortalidade e natalidade em A. F. e Portugal Continental



Fonte: INE, Indicadores Demográficos, dados de 2000 a 2008, quadro extraído a 20 de Janeiro de 2010 (23:51:16) em <http://www.ine.pt>

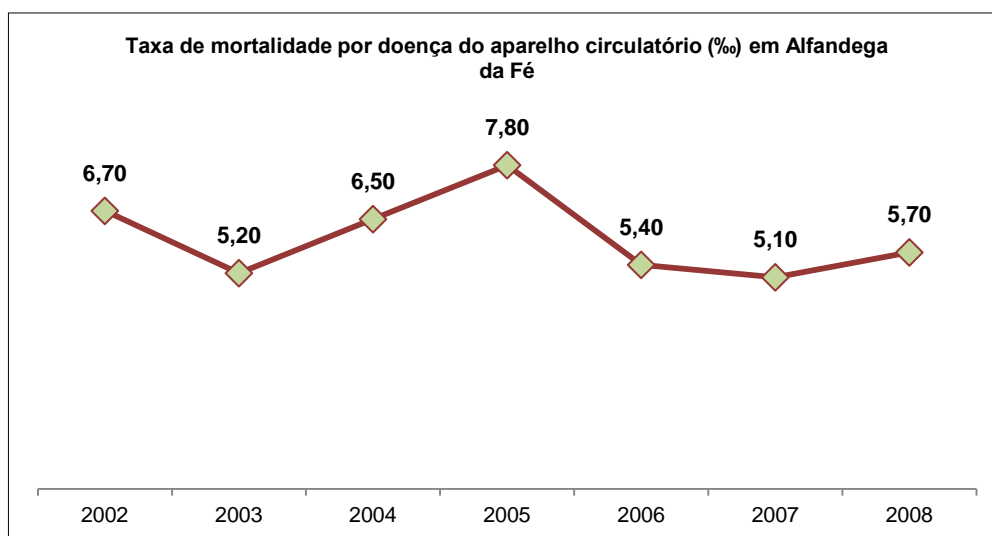
A baixa taxa de mortalidade resulta naturalmente do melhor nível de vida que a população foi conseguindo ao longo dos anos mais recentes, bem como dos melhores cuidados de saúde e maior quantidade de serviços colocados à disposição da comunidade estudada. Actualmente, os cuidados de saúde

primários estão muito mais próximos da população, havendo uma grande preocupação em fazer vigilância e rastreio de patologias como a diabetes, a hipertensão arterial, as dislipidémias, entre outras, que são as grandes responsáveis pela mortalidade em idades mais avançadas.

Quando observamos as linhas representativas da taxa de mortalidade e natalidade de Portugal (linha azul e vermelha), verificamos que, no ano de 2000, a taxa de natalidade era ligeiramente superior à da mortalidade mas ao longo dos anos elas foram-se aproximando, não se verificando em 2008 qualquer diferença. O panorama verificado em Alfândega Fé para estes dois indicadores demográficos é completamente diferente. No ano de 2000, apresentam uma diferença de 9,0 e em 2008 9,9, valores que repercutem directamente no índice de envelhecimento desta população.

Analisando o gráfico 4, que diz respeito à taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório em Alfândega Fé, no período de 2002 a 2008, verificamos que houve um decréscimo progressivo, com especial significado a partir do ano de 2005. Os melhores cuidados de saúde e a maior cobertura por parte dos serviços de urgência pré-hospitalar assim como a criação da linha verde para o AVC não conseguem só por si combater os reflexos de anos com hábitos de alimentação não protectores para as doenças do aparelho circulatório, mais especificamente para as cerebrovasculares, e insuficiente vigilância do estado de saúde. Um estudo prospectivo poderá a seu tempo revelar se as políticas de saúde bem como todos os esforços que estão a ser desenvolvidos pelos diferentes actores sociais e de saúde irão produzir efeitos a médio ou a longo prazo.

Gráfico 4 - Taxas de mortalidade por doenças do aparelho circulatório em A.F.

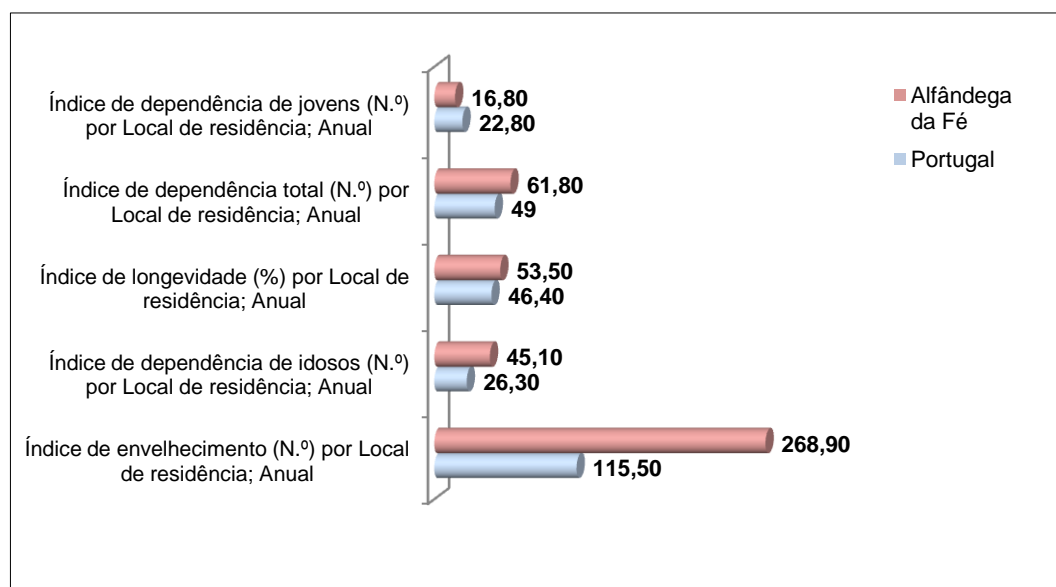


Fonte: INE, Óbitos por Causa de Morte, dados de 2002 a 2008, quadro extraído a 22 de Janeiro de 2010 (11:36:05) em <http://www.ine.pt>

Segundo dados do INE¹⁶, o concelho de Alfândega da Fé apresenta um índice de envelhecimento, isto é, a relação entre a população idosa e a população jovem, de 268,90, mais do dobro do valor de Portugal Continental, o que demonstra claramente a disparidade entre as classes etárias até aos 14 anos e as acima dos 65 anos. O índice de dependência de idosos é de 45,10, o índice de dependência total é de 61,8, ao invés do índice de dependência de jovens que é de 16,8 e o índice de longevidade é de 53,5%. Quando observamos o gráfico 5, são notórias as diferenças entre Portugal e Alfândega da Fé.

¹⁶ INE, Estimativas Anuais da População Residente, dados de 2009, quadro extraído a 12 de Janeiro de 2010 (10:00:30) em <http://www.ine.pt>

Gráfico 5 - Indicadores demográficos de A.F. e Portugal, ano de 2009



Fonte: INE, Estimativas Anuais da População Residente, dados de 2009, quadro extraído a 12 de Janeiro de 2010 (10:29:09) em <http://www.ine.pt>

As melhores condições de vida quer a nível local quer das infra-estruturas de saúde têm influência directa na maior longevidade. O maior índice de envelhecimento, (mais do dobro do valor de Portugal Continental), está também relacionado com os processos migratórios internos e externos decorrentes da não resposta local, por razões de empregabilidade, assentes na não existência de indústrias que possam cativar o regresso ou a permanência nesta localidade. Actualmente há que referir também a situação dos jovens licenciados que não encontram no concelho de Alfândega da Fé estruturas de emprego que os possam instalar nesta região.

Vão-se os jovens e ficam os mais velhos entregues a si próprios ou à solidariedade dos seus pares. Como sabemos, é nas faixas etárias acima dos 65 anos que se coloca mais fortemente o problema da autonomia para a realização de tarefas da vida quotidiana. Com a família totalmente ausente ou na situação em que os idosos apenas podem contar com um companheiro/a, aos problemas da pobreza juntam-se os de “gozar” o dia-a-dia em condições minimamente satisfatórias. Para além da questão da distribuição dos rendimentos, coloca-se assim o foco na rede de equipamento de apoio social.

O município de Alfândega da Fé demonstra preocupação nos aspectos que dizem respeito ao apoio que é necessário promover junto dos idosos no que toca à “ocupação” do dia-a-dia. Até há bem pouco tempo, os apoios fornecidos/distribuídos pelas instituições de solidariedade social limitavam-se à satisfação das actividades básicas de vida diária, o que fazia com que o isolamento social e a perda das capacidades físicas e mentais acontecessem a um ritmo mais acelerado.

Verificamos que nesta localidade se repete o que Aboim e Wall (2002) e Guerreiro (2003) referem, ou seja, processos como o das migrações, da diminuição dos agregados domésticos, da multiplicação de modelos de organização da família, do decréscimo de famílias complexas, da crescente segmentação de esferas institucionais e das redes de sociabilidade e da crescente participação da mulher no mercado de emprego impedem que, cada vez mais, os idosos encontrem na família os prestadores de cuidados de que carecem.

Mas, associada a esta impossibilidade material, cada vez mais os idosos optam por modelos de relacionamento com os filhos ou outros descendentes baseados nas relações afectivas em detrimento das funções de apoio material que geram dependência e que, por isso, muitas vezes são consideradas como uma ameaça à manutenção de uma relação equilibrada e expressamente mais rica (Capucha, 2005).

Para contrariar esta realidade, o município está a criar condições para que a população possa envelhecer com mais qualidade e para isso iniciou a construção dos Centros de Lazer e Bem-Estar. Os utilizadores idosos encontram nestes espaços um local de convívio onde desenvolvem actividades que lhes permitem, para além da ocupação, estarem permanentemente acompanhados, o que possibilita um diagnóstico precoce de qualquer alteração, já que todas as actividades são supervisionadas por técnicos da autarquia.

Em todo o concelho existem 5 equipamentos de “Apoio Domiciliário”, 5 “Centros de Dia” e 6 “Lares”. Surpreendentemente, para uma população de

pouco mais de cinco mil habitantes, existem listas de espera para conseguir um lugar em algumas destas instituições.

Também para minimizar algumas carências a nível social, a autarquia colocou em prática, a partir de 2008, o conceito de “Cartão Municipal Sénior”. Este cartão permite usufruir de desconto de 25% no pagamento das despesas de farmácia desde que sob prescrição médica, transporte gratuito dentro do concelho de Alfândega Fé e isenção de pagamento de água para consumo doméstico até 5 m³. O que, à primeira vista, parecendo muito pouco, para a maioria dos que beneficiam desta ajuda é importante já que podem canalizar estas verbas para outras despesas do dia-a-dia.

Com o objectivo de melhorar as condições de habitabilidade de famílias mais carenciadas, a autarquia disponibiliza o “Fundo Social de Apoio à Habitação” com a atribuição de um apoio financeiro ou técnico (até ao limite de 3000 euros) para a realização das intervenções necessárias nas habitações. Apesar deste apoio, existe ainda uma proporção de 13,11% de alojamentos familiares sem pelo menos uma infra-estrutura básica¹⁷.

Para dar resposta aos problemas sociais do concelho, foi criado o “Conselho Social de Acção Social de Alfândega da Fé” que resulta do Programa Rede Social, criado através da resolução do Conselho de Ministros nº 197/97, de 18 de Novembro, definido como um fórum de articulação e congregação de esforços baseado na adesão livre por parte das autarquias e das entidades públicas ou privadas sem fins lucrativos que nela queiram participar. O Programa Rede Social assumiu como grande finalidade fazer face à pobreza e exclusão social numa lógica de desenvolvimento local num novo contexto de políticas sociais activas vocacionadas para a optimização dos meios de intervenção local, para a consciencialização colectiva sobre os problemas da comunidade e para a dinamização dos vários agentes de desenvolvimento social. Após o diagnóstico feito, foram já tomadas algumas medidas no sentido de resolver as situações diagnosticadas com carácter mais urgente.

¹⁷- Fonte INE, Censos 2001, quadro extraído a 23 de Junho de 2009 (20:10:59) em <http://www.ine.pt>

O concelho de Alfândega da Fé tem uma população activa de 3317¹⁸, habitantes entre os 15 e os 65 anos dos quais 1843 têm emprego, estando a sua ocupação distribuída entre a agricultura, na grande maioria uma agricultura de subsistência como já dissemos anteriormente, o funcionalismo público e o comércio. As várias instituições de serviços do Estado (ensino, serviços de saúde, serviços da autarquia, finanças, entre outros) constituem as principais fontes de trabalho/emprego para esta população (gráfico 6). Se fizermos uma análise em termos de sectores de actividade económica¹⁹, o sector primário é ocupado por 21,5% da população com emprego, o secundário por 25,2% e o terciário por 53,3%. Nos últimos anos tem vindo a verificar-se uma mudança significativa por sectores, perdendo progressivamente importância o sector primário em detrimento do secundário e mais particularmente do terciário.

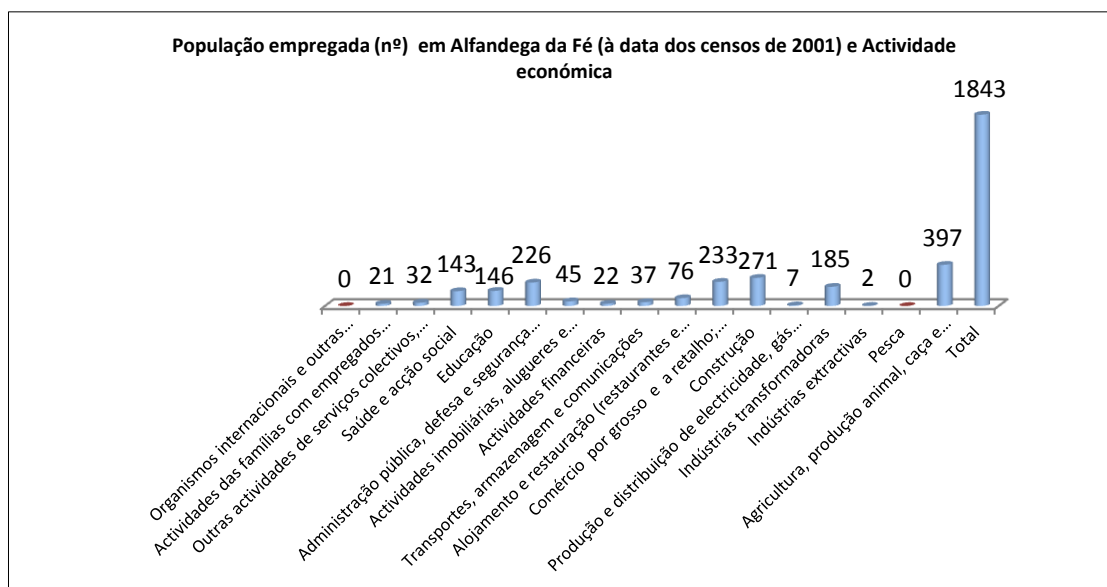
Sendo uma zona marcadamente rural, a agricultura deixou de ser um meio de subsistência para uma boa parte da população em idade activa. Este fenómeno está relacionado, por um lado, com a procura de empregos melhor remunerados e, por outro, eventualmente, com maus anos agrícolas, mas também com a perspectiva de melhores e maiores oportunidades que a escolaridade foi proporcionando ao longo das últimas décadas. Apesar destas mudanças, Alfândega da Fé, no ano de 2008, apresenta uma “Taxa de crescimento natural” **negativa** de 0,98% e uma “Taxa de crescimento efectivo” igualmente **negativa** de 1,44%²⁰.

¹⁸ - INE, Recenseamento da População e Habitação, Censos de 2001, quadro extraído a 12 de Janeiro de 2010 (10:02:59) em <http://www.ine.pt>

¹⁹ - INE, Recenseamento da População e Habitação, Censos de 2001, quadro extraído a 22 de Janeiro de 2010 (16:45:04) em <http://www.ine.pt>

²⁰ - INE, Indicadores Demográficos, ano de 2008, quadro extraído a 15 de Julho de 2009, (11:35:40) em <http://www.ine.pt>

Gráfico 6 - Distribuição da população segundo a sua ocupação em A. F.



Fonte: INE, Censos 2001, quadro extraído a 8 de Julho de 2009, (14:59:59) em <http://www.ine.pt>

Um dos indicadores mais importantes para avaliar o desenvolvimento de uma sociedade, sendo causa e efeito da sua evolução, é a saúde física e psíquica das suas populações, reflexo do tipo de cuidados aí existentes.

O concelho de Alfândega da Fé possui um centro de saúde com internamento integrado com uma lotação de 11 camas, com uma taxa de ocupação de 41,7% e um nº de internamentos de 24,4 por 1000 habitantes²¹, a funcionar num edifício construído de raiz para este efeito no centro da vila com bons acessos para as ruas de proximidade e destas para as 20 freguesias que fazem parte do concelho.

Esta instituição de saúde tem 3,7 enfermeiros e 1,5 médicos por 1000 habitantes. Ao compararmos estes dados com os de nível nacional, 5,3‰ enfermeiros e 3,7‰ médicos, poderemos concluir que, se em relação ao número de enfermeiros não está muito distante, o mesmo não podemos dizer em relação ao grupo profissional dos médicos. Dos oito médicos a trabalhar nesta unidade de saúde 50% são especialistas, o que se repercute no número

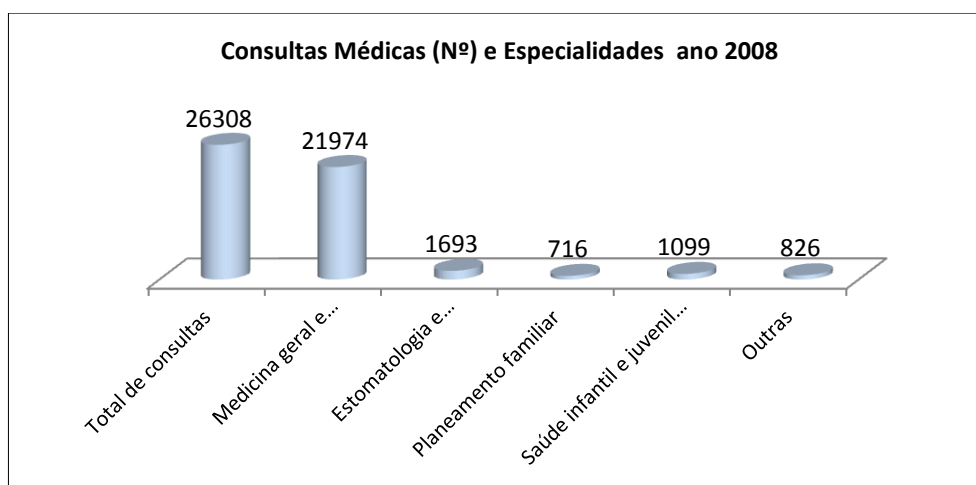
²¹- INE, Inquérito aos Hospitais, ano de 2007, quadro extraído a 8 de Julho de 2009, (16:48:18) em <http://www.ine.pt>

e tipo de consultas realizadas (gráfico 7). As quatro fisioterapeutas que trabalham neste Centro de Saúde dão a resposta possível na área de fisioterapia aos doentes do concelho, em particular aos que sofreram de Acidente Vascular Cerebral.

Tendo em conta a limitação da oferta em termos de especialidades médicas, a população vê-se frequentemente obrigada a ter de se deslocar para Bragança, Mirandela ou mesmo Vila Real e Porto para consultar especialistas que não existem nesta unidade de saúde. A Unidade Móvel que o Centro de Saúde possui percorre todas as freguesias do concelho o que minimiza as deslocações das populações para Alfândega da Fé, estando no entanto obrigadas a comprar os medicamentos numa das duas farmácias existentes na vila.

As consultas efectuadas neste Centro de Saúde atingiram no ano de 2008 o nº de 26308, ou seja, 4,9 consultas por habitante, distribuídas por diferentes especialidades. Este indicador ajuda-nos mais uma vez a perceber claramente o quão envelhecida é esta população, tendo em conta o número de consultas de medicina geral e familiar em contraponto com as de saúde infantil, saúde materna e planeamento familiar, como podemos constatar através dos dados insertos no gráfico 7.

Gráfico 7 - Consultas médicas/especialidades em A. F. no ano de 2008



Fonte: INE, Inquérito aos Centros de Saúde, ano de 2008 , quadro extraído a 22 de Janeiro de 2010, (00:25:29) em <http://www.ine.pt>

Segundo o INE²², 8% da população do concelho de Alfândega da Fé é portadora de deficiências diversas o que se torna preocupante não exclusivamente pela sua percentagem, mas também pelo facto de não existirem no concelho respostas adequadas para o tipo de necessidades especiais que esta população necessita.

Em matéria de educação escolar, a rede do Concelho é constituída por um agrupamento vertical que engloba 17 estabelecimentos de ensino, dos quais 6 pertencem ao Pré-escolar, 10 ao 1º ciclo do Ensino Básico e 1 que engloba o 2º e 3º ciclos, Secundário e Recorrente, frequentado no ano de 2009/2010 por 627 alunos. Se compararmos este número com o dos alunos inscritos no ano lectivo de 2004/2005, 771, distribuídos por todos os ciclos de estudos, verificamos uma diminuição de 18,6%. Na vila existe também um estabelecimento privado que integra as valências de Jardim de Infância e Creche.

Quando comparamos os valores de alguns indicadores na área da educação, concretamente a “Proporção da população residente com pelo menos a escolaridade obrigatória”, a “Taxa de analfabetismo”, a “Proporção da população residente com ensino superior completo” e a “Taxa de abandono escolar” de Alfândega da Fé com os de Portugal Continental (tabela 1) verificamos que, só em relação à “Taxa de abandono escolar”, a situação de Alfândega da Fé regista melhores valores; em relação a todos os outros indicadores a situação é mais desfavorável. Tendo em conta que os dados se reportam aos censos de 2001, acreditamos que hoje a realidade já poderá ser diferente, concretamente no que diz respeito ao analfabetismo. Aguardamos com muita expectativa os resultados dos próximos censos da população.

²²- INE, Recenseamento da População e Habitação, Censos de 2001, quadro extraído a 23 de Janeiro de 2010, (23:07:32) em <http://www.ine.pt>

Tabela 1 - Indicadores na área da "Educação", expressos em %, à data dos censos 2001 e 1991

	2001		1991	
	Alfândega da Fé	Portugal Continental	Alfândega da Fé	Portugal Continental
Taxa de abandono escolar	1,38	2,79	9,27	12,60
Proporção da população residente com pelo menos a escolaridade obrigatória	21,52	38,24	13,74	22,94
Taxa de analfabetismo	17,97	8,93	17,85	10,93
Proporção da população residente com ensino superior completo	3,73	8,76	1,62	4,20

Fonte – INE, Censos – Series históricas, quadro extraído a 3 de Junho de 2010, (22:59:02) em <http://www.ine.pt>

Para combater o analfabetismo, o insucesso e o abandono escolar, a autarquia e o serviço de acção social escolar (SASE) apoiam os alunos /famílias mais carenciados para que possam fazer face às necessidades que o processo educativo exige.

Assim, a autarquia disponibiliza transporte escolar a todos os alunos, fornece gratuitamente os manuais escolares aos estudantes até ao 9º ano (ensino obrigatório) e concede alimentação gratuita aos alunos do pré-escolar e 1º ciclo. Para estes últimos, disponibiliza também aulas de inglês, informática, educação musical e educação física (o que já acontecia muito antes de estas actividades terem sido disponibilizadas no ensino público a nível nacional). Os alunos que estão no ensino superior e têm dificuldades económicas têm a possibilidade de candidatar-se a uma das três bolsas que são concedidas anualmente no valor mensal de 200 euros.

Com estas medidas, a autarquia tenta, por um lado, combater o analfabetismo e diminuir a taxa de abandono escolar e, por outro, incentivar a formação de quadros e massa crítica tão necessários em concelhos onde a interioridade é um factor que muito contribui para o lento desenvolvimento da região.

A tabela 2 dá-nos conta da caracterização no que concerne às habilitações académicas da população do concelho de Alfândega da Fé. Na

sua análise constatamos que, até ao 3º Ciclo, o sexo feminino continua a prevalecer em menor número, situação que se inverte no secundário e no ensino superior. Tendo em conta este cenário, em nada nos surpreendem os escassos 23,57% da “Taxa de ocupação feminina” e também o “Risco de pobreza” de 86,0% para a população maior de 65 anos. Populações com um nível de literacia muito baixo têm naturalmente maiores dificuldades em arranjar empregos e, portanto, são mais susceptíveis de enveredar por um envelhecimento rodeado de muitas dificuldades ou até pobreza extrema.

Tabela 2 - População residente (Nº) por local de residência (à data dos Censos 2001), sexo e qualificação académica

	Homens	Mulheres
Não Sabe Ler Nem Escrever	535	714
Sabe ler, escrever sem possuir qualquer grau	371	506
Ensino Básico 1º Ciclo	1087	889
Ensino Básico 2º Ciclo	377	357
Ensino Básico 3º Ciclo	306	269
Ensino Secundário	158	196
Ensino Médio	7	12
Bacharelato	24	46
Licenciatura	41	65
Mestrado	0	0
Doutoramento	2	1

Fonte - INE, Recenseamento da População e Habitação, Censos de 2001, quadro extraído a 8 de Julho de 2009, (15:20:30) em <http://www.ine.pt>

Depois de fazermos “esta viagem” pelo concelho de Alfândega da Fé, destacamos como principais problemas o declínio demográfico, o envelhecimento da população e o despovoamento. Constata-se um duplo envelhecimento da população, com um aumento dos indivíduos com mais de 65 anos e uma diminuição da população mais jovem; as taxas de natalidade são baixas e as de mortalidade são altas, outro indicador que revela a existência de uma população envelhecida. Resulta deste declínio o agravamento dos problemas sociais e económicos já existentes.

Ao nível da economia, a falta de emprego e a precariedade do mesmo fazem com que a população, especialmente a mais jovem, procure novos destinos. Com o tecido empresarial e industrial reduzido associam-se taxas de desemprego altas afectando mais particularmente o sexo feminino. Apesar de ser um concelho marcadamente rural, o sector primário tem vindo a perder importância para o secundário e mais particularmente para o terciário.

A nível educativo, o concelho apresenta uma taxa de analfabetismo de 17,97%, quase o dobro de Portugal Continental, 8,93%. A população adulta e idosa tem baixos níveis de escolaridade e da população mais jovem apenas um nº reduzido chega ao ensino superior. Com a diminuição do nº de alunos criou-se outro problema que é a necessidade de um menor nº de professores e o encerramento de escolas nas aldeias.

O aumento da esperança de vida trouxe à população idosa, que ronda já os 28%, problemas acrescidos no que toca à sua independência repercutindo-se directamente na qualidade de vida. A ausência ou diminuição do apoio familiar de retaguarda, acrescida dos fracos rendimentos mensais, faz com que cada vez um maior número de idosos tenham de abandonar as suas casas e sejam institucionalizados.

No que diz respeito à saúde, apesar do número insuficiente de técnicos de saúde (enfermeiros, médicos e outros), a construção do Centro de Saúde revelou-se uma mais-valia para o concelho. A grande percentagem de portadores de diferentes deficiências e de alcoolismo são problemas que merecem atenção cuidada por parte das instituições.

A globalização não tem ainda muitos reflexos no modo de vida das pessoas de Alfandega da Fé e nas suas aldeias. A internet ainda não faz parte da vida diária desta franja populacional e, apesar das prateleiras dos espaços comerciais estarem recheadas com os produtos que vêm de todas as partes do mundo, não constituem artigos que suscitem curiosidade para a maior parte desta população. Os modos de vida que tiveram até então não os impelem para a utilização de produtos que até agora não têm feito parte das suas dietas.

A idade da população em estudo ainda reflecte a tradição e os hábitos de antigamente no que diz respeito, por exemplo, ao modo de vestir, alimentação e convívio social. Hoje sabe-se que uma alimentação não correcta provoca grandes desequilíbrios na saúde, podendo mesmo ser responsável, isoladamente ou em associação com outros factores, pela ocorrência de doenças, concretamente o AVC. O excesso de sal, através da ingestão directa ou de alimentos pré conservados ou confeccionados, o excesso de gorduras animais e a ingestão de quantidades excessivas de alimentos contribuem para o aumento dos níveis de colesterol e dos valores da tensão arterial. Um dieta protectora para a saúde em geral e em particular para as doenças cerebrovasculares deverá ser rica em fibras, legumes, frutas, pobre em gorduras, dar preferência ao azeite, peixe e carnes brancas e reduzir acentuadamente o sal.

Também no que diz respeito ao género feminino, a população reflecte o que antigamente era tradição: ou seja, o espaço natural da mulher era o lar e a sua identidade era, em grande medida, definida pelo marido ou pelo pai. No passado, as identidades pessoais dos indivíduos formavam-se no seio da comunidade onde viviam; a ética, os valores e os estilos de vida dominantes forneciam as regras relativamente fixas que guiavam as pessoas na sua vida.

3 – INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Os Instrumentos de Recolha de Dados (IRD) que serviram de guião para os inquéritos foram os utilizados por um grupo de investigadores do Luxemburgo no projecto “Vivre au Grand-Duché du Luxembourg après un Accident Vasculaire Cérébral: Retentissement familial et qualité de vie. Equité d'accès aux soins et aux ressources sociales”. Este IRD é composto por dois conjuntos distintos: um inquérito concebido em função dos doentes e outro dos cuidadores. De seguida, faremos a descrição pormenorizada de cada um deles.

O **IRD aplicado ao doente vítima de AVC** (anexo 1) apresenta um conjunto de questões para a sua caracterização sócio-demográfica, género, idade, escolaridade, profissão e rendimentos.

- **O género** influencia os efeitos no que diz respeito às responsabilidades e tarefas no lar.

- **Idade**: a idade está relacionada com a configuração familiar nas práticas sociais, bem como nos planos futuros das pessoas na família.

- **Lista de alterações** que ocorreram no doente no momento do AVC e lista de sequelas que ele apresenta no momento da aplicação do inquérito. Este conjunto de questões é apresentado também no IRD aplicado ao cuidador; o doente responde apenas se não tiver cuidador principal.

- **Estudo de impacto familiar**: à semelhança do Luxemburgo, também em Portugal a questão do impacto familiar sobre a saúde tem sido pouco estudada. Na literatura anglo-saxónica, este conceito tem sido estudado, principalmente a partir do conceito de depressão (Forsberg-Warlebeby, 2004; Gainotti, 2002; Grant, 2004; Smith, 2004).

Para esta pesquisa, foi feito um questionário constituído por 19 questões com as respostas baseadas numa escala de Likert com 4 possibilidades de resposta com a seguinte classificação: concordo inteiramente 4 pontos,

concordo 3 pontos, discordo 2 pontos e discordo inteiramente 1 ponto (página 2 do IRD).

A qualidade de vida dos pacientes é um conceito relativamente recente em saúde e têm-se desenvolvido esforços para construir escalas com o objectivo de a poderem medir em diferentes situações patológicas. No nosso trabalho trata-se de uma noção fundamental pois é essencialmente essa situação que pretendemos estudar dois anos após um AVC, implicando também um cuidador principal. Com a construção destas escalas, pesquisadores e profissionais poderão compreender melhor a influência que poderá ter a percepção da qualidade de vida sobre as prioridades dos doentes e sua satisfação com os cuidados prestados, podendo até dar azo à implementação de outro tipo de políticas de cuidados e da família.

A revisão da literatura permitiu-nos encontrar um único estudo que se refere à validação de um instrumento específico para a qualidade de vida e da autonomia da pessoa vítima de um acidente vascular cerebral, isto é a escala de NEWSQOL²³ (O Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure de Buck et al., 2004). Foi desenvolvida no Reino Unido depois de vários ensaios com pacientes vítimas de acidente vascular cerebral. Provou ser um instrumento valioso no contexto de pesquisas feitas “cara a cara”. Permite avaliar, juntamente com as pessoas afectadas pelo acidente vascular cerebral, áreas como sentimentos, a capacidade para..., cognição, mobilidade, emoção, sono, relacionamento interpessoal, comunicação, dor, visão e fadiga (quadro 2).

Cada item da escala de NEWSQOL está formulado para ser específico para o AVC, numa tentativa de distinguir o impacto do AVC dos efeitos inerentes ao envelhecimento ou comorbilidades. O facto da presença da comorbilidade não ter qualquer efeito na média das pontuações NEWSQOL demonstra a sensibilidade desta escala na qualidade de vida especificamente orientada para o AVC, (Buck et al., 2004). Os mesmos autores referem ainda que a NEWSQOL é uma escala discriminativa específica para o AVC, muito

²³ Buck D, Jacoby A, Massey A, Steen N, Sharma A, Ford GA. (2004) Development and validation of NEWSQOL, the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure. *Cerebrovascular Disease* 17, pp. 143-152

útil, que pode ser utilizada para comparar o impacto na qualidade de vida em diferentes grupos de pacientes vítimas de AVC.

Esta escala pode ser administrada por qualquer profissional de saúde, investigador ou entrevistador, desde que sejam treinados para tal.

- **Satisfação com os serviços sócio-sanitários e de educação:** A avaliação e a qualidade dos recursos disponibilizados pelas famílias é o cerne das preocupações actuais, tanto do ponto de vista económico como em termos de progresso social. As políticas de saúde e as políticas sociais não são excepção a esta regra. As expectativas dos pacientes e suas famílias são elementos centrais na maioria das políticas com preocupações no que diz respeito à avaliação da satisfação com os serviços sócio-sanitários e de educação.

O respeito pelas prioridades dos doentes é um aspecto e uma dimensão do funcionamento dos sistemas de saúde e sociais que permitem avaliar a performance e o controle dos custos, especialmente numa altura em que o pedido de apoio para usar mais recursos é efectivamente maior (Gallagher, 1997).

Hoje, ninguém pode negar que a avaliação é um poderoso motor de mudança. A avaliação da satisfação dos pacientes e suas famílias é uma alavanca política para melhorar a qualidade das instituições e dos serviços prestados. A investigação tentará avaliar os recursos de Alfândega da Fé utilizados pelos doentes e famílias bem como explorar as suas expectativas e necessidades. Do mesmo modo, ir-se-á verificar o grau de satisfação com as redes de apoio e serviços prestados para lidar com o acidente vascular cerebral, se estes correspondem às necessidades das famílias e de que forma produzem consequências ao nível do cuidador informal.

Quadro 2 - Escala de NEWSQOL, correspondência entre número/questão e dimensão

Dimensão	Número das questões correspondentes
Sentimentos	5.32 - Sente-se menos independente depois de ter tido o AVC? 5.33 - O AVC mudou a imagem que tinha de si próprio? 5.34 - Marque a opção adequada. Diria que a mudança é para melhor ou para pior? 5.35 - Em que medida poderia dizer que a sua via mudou devido ao AVC? 5.36 - Novamente, diria que a mudança é para melhor ou para pior? 5.37- Sente-se deprimido a seguir ao AVC? 5.38 - O AVC fez com que se sentisse inútil? 5.39 - Sente que tem menos controlo sobre o que lhe acontece na vida devido ao AVC?
Capacidade para...	5.10 - Tem dificuldades nos trabalhos domésticos devido ao AVC ? 5.11- Devido ao AVC, tem dificuldades a cozinhar? 5.12 - Devido ao AVC, tem dificuldades para preparar a comida, por exemplo, para cortar um pedaço de pão ou de legumes? 5.13 -Tem dificuldades em correr devido ao AVC ? 5.14 -Devido ao AVC, tem dificuldades em utilizar um transporte público (por ex., para subir ou descer ou para se manter em equilíbrio enquanto está de pé)? 5.15 - Devido ao AVC, tem dificuldades em fazer a sua higiene pessoal? 5.16- Devido ao AVC, tem dificuldades para se vestir sozinho, por exemplo, para coisas como os fechos e botões? 5.17 -Tem dificuldades para entrar ou sair do banho ou do duche sozinho por causa do AVC?
Cognição	5.23 - Devido ao AVC, é-lhe difícil resolver problemas ou tomar decisões? 5.24- Devido ao AVC, há momentos em que esquece o que disse ou aquilo que as outras pessoas lhe dizem? 5.25 - É-lhe difícil concentrar-se durante muito tempo devido ao AVC? 5.26- Diria que se esquece de coisas devido ao AVC ? 5.27 - . Devido ao AVC, é-lhe difícil pensar claramente?
Mobilidade	5.1 - Circula em cadeira de rodas devido ao AVC ? 5.2 - Devido ao AVC, tem algumas dificuldades para andar meio quilómetro? 5.3 - Devido ao AVC, tem algumas dificuldades para subir ou descer inclinações ? 5.4 - Devido ao AVC anda com uma bengala ou um andador deambulador ou agarra-se às coisas? 5.5 - Sente que se anda lentamente é por causa do AVC ? 5.6 -Tem dificuldades em subir degraus sozinho devido ao AVC? 5.7- Tem dificuldades em se inclinar para trás devido ao AVC? 5.8 - Acha que fica instável sobre os pés devido ao AVC? 5.9 -Devido ao AVC, tem dificuldades em estar de pé mesmo por pouco tempo?
Emoção	5.46 - Tornou-se mais emotivo devido ao AVC? 5.47- Às vezes chora por nada depois do AVC? 5.48 - A ideia de ter novamente um AVC inquieta-o? 5.49 - Devido ao AVC, tornar-se dependente dos outros inquieta-o?
Sono	5.50 - Tem problemas de sono à noite devido ao AVC? 5.51- Tem dificuldades em adormecer depois de ter tido o AVC? 5.52 -Devido ao AVC, às vezes desperta demasiado depressa ? 5.53 -Sente que necessita de muito repouso devido ao AVC ? 5.54- Acontece-lhe sentir-se esgotado devido ao AVC ? 5.55 - . Pensa que tem falta de energia devido ao AVC ?
Relações interpessoais	5.40- Devido ao AVC, discute mais com os amigos próximos ou a família? 5.41- O AVC criou tensão na relação com o seu cônjuge ou parceiro? 5.42 - O AVC teve algum efeito na vossa vida sexual e se sim em que medida? 5.43- Tornou-se colérico devido ao AVC? 5.44- Tornou-se menos tolerante depois do AVC? 5.45- Devido ao AVC, tornou-se nervoso quando encontra pessoas?
Comunicação	5.28 - Sente que não consegue articular bem as palavras devido ao AVC? 5.29 - É-lhe difícil fazer-se compreender devido ao AVC? 5.30 - Devido ao AVC, há momentos em que tem dificuldades para se exprimir? 5.31 - Tem dificuldades em escrever devido ao AVC?
Dor	5.18 - Tem dores devido ao AVC ? 5.19- Devido ao AVC, tem dificuldades para agarrar em objectos pequenos? 5.20 - Devido ao AVC, tem dificuldades para agarrar em objectos pequenos?
Visão	5.21 - Devido ao AVC, tem problemas de vista? 5.22 - Tem alguma dificuldade em ler devido ao AVC?
Fadiga	5.56 - Devido ao AVC, há dias em que sente que podia dormir a toda a hora ? 5.57- Dormita durante o dia devido ao AVC ? 5.58 - Por causa do AVC, pensa que não se preocupa com determinadas coisas ?

As 14 questões (páginas 10 e 11), foram extraídas de “**A questionnaire to measure satisfaction with community services for informal carers of stroke patients: construction and initial piloting**”, questionário para medir a satisfação relativa aos serviços educativos e sócio sanitários aplicado aos pacientes vítimas de um AVC, de Simon²⁴ (2003). Ao extrair estas questões do referido questionário, pretendeu-se obter informação sobre o contexto sócio-sanitário disponível, importância, coordenação e adequação dos serviços, informações sobre o acidente vascular cerebral, confiança nas informações recebidas e sua precisão.

- **Repercussões:** psicológicas, sociais, nas actividades desportivas e de lazer.

Nas situações em que o doente não tem cuidador designado também é questionado no que diz respeito ao uso dos serviços e recursos educacionais e sociais de saúde, assim como ao conjunto de questões que permitam avaliar a sua autonomia (Índice de Barthel, instrumento para avaliar a independência funcional). Estes dois conjuntos de questões fazem também parte do questionário aplicado ao cuidador principal (páginas 9,10 e 11).

O questionário do cuidador (anexo 2) aborda os seguintes parâmetros:

- **Situação sócio-demográfica:** idade, sexo, escolaridade, classe socioprofissional e rendimentos económicos.

- **Repercussões:** psicológicas e sociais, na distribuição de tarefas e responsabilidades dentro do lar, nos desportos e actividades de lazer;

- **Repercussão Familiar e Social Depois do AVC:** para avaliar este item utilizou-se a escala “**The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons With Chronic Physical and Mental Impairments**”²⁵. A

²⁴ - Simon, C., Little, Paul., Birtwistle, J., Kendrick, T.(2003) A questionnaire to measure satisfaction with community services for informal carers of stroke patients: construction and initial piloting. Health and Social Care in the Community; 11(2), pp.129-137.

²⁵ - “The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons with Chronic Physical and Mental Impairments”

escala Caregiver Reaction Assessment (CRA) está concebida para avaliar os diferentes aspectos da situação de cuidadores tendo em conta as dimensões positivas e negativas das reacções do cuidador. Este instrumento foi validado junto de uma vasta população de cuidadores de pacientes com patologias somáticas, cancerosas e neurodegenerativas.

A CRA permite a avaliação da experiência do cuidador em cinco domínios, identificados como mais importantes nos cuidados informais, Given et al., (1990) e Montgomery et al., (1985) a saber: perturbações das actividades, os problemas financeiros, a ausência de apoio familiar, os problemas de saúde e o impacto da ajuda na auto-estima. Na perspectiva dos autores, esta escala é uma escolha satisfatória para um estudo subjectivo e multidimensional dos aspectos positivos e negativos da experiência dos cuidadores de pacientes sofrendo de doença crónica.

A CRA é uma escala de 24 itens organizados em cinco dimensões: a perturbação das actividades, os problemas financeiros, a ausência de apoio familiar, os problemas de saúde e o impacto da ajuda na auto-estima. A escala “perturbação das actividades” mede a importância das interrupções das actividades quotidianas do cuidador em virtude da ajuda prestada. A escala “problemas financeiros” avalia as restrições financeiras que o cuidador tem de enfrentar. A escala “ausência de apoio familiar” mede o sentimento de redução do apoio familiar e o sentimento de abandono sentido pelo cuidador. A escala “problemas de saúde” mede o sentimento de alteração da saúde física. Por fim, enquanto estas quatro escalas avaliam os aspectos destrutivos, a escala “auto-estima” avalia a vertente positiva da experiência de cuidador.

Os sujeitos são convidados a apreciar o impacto do seu papel de cuidadores informais, reportando-se à última quinzena, numa escala de tipo Likert em cinco pontos, de 1 (discorda inteiramente) a 5 (concorda inteiramente).

Os resultados obtêm-se somando os itens pertencentes a cada subescala, não existindo um valor total. A distribuição das questões no que diz respeito às diferentes dimensões é a que se apresenta no quadro 3. Os itens

apresentados a *bold* encontram-se invertidos, sendo que um resultado baixo na dimensão *Auto-Estima* (AE) do cuidador sugere baixo valor atribuído ao cuidar; resultado baixo na dimensão *Ausência de Apoio Familiar* (AF) sugere menor falta de suporte familiar; resultado baixo no *Impacto sobre o Tempo* (IT) sugere pouco impacto nos horários do cuidador; resultado baixo no *Impacto na Saúde* (IS) sugere menor impacto na saúde do cuidador e resultado baixo no *Impacto Financeiro* (IF) sugere menos impacto nas finanças do cuidador.

Numa amostra de cuidadores portugueses de pacientes com Esclerose Múltipla, a fidelidade do instrumento foi calculada através do *alpha de Cronbach*. O alpha obtido por dimensão foi: *Auto-Estima* (.67), *Ausência de apoio familiar* (.83), *Impacto financeiro* (.80), *Impacto sobre o Tempo* (.76) e *Impacto sobre a Saúde* (.72). No entanto, a autora do estudo (Sousa, 2005) verificou que, se retirasse na dimensão Auto-Estima o item 12 (Devo-lhe tanto que nunca poderei ocupar-me o suficiente dele/dela), melhoraria significativamente o *alpha de Cronbach* desta subescala, o mesmo acontecia na dimensão Ausência de apoio familiar com o item 2 (os outros descarregam os cuidados dela/dele sobre mim) e na dimensão Impacto sobre o Tempo com o item 4 (as minhas actividades concentram-se à volta dos cuidados prestados à pessoa que teve o AVC) que, se excluídos, melhorariam as características psicométricas do instrumento. Contudo, devido ao tamanho da amostra, a autora não pôde realizar a validação do instrumento.

No nosso estudo o valor de alpha de *Cronbach* obtido por dimensão foi: *Auto-Estima* (.88), *Ausência de Apoio Familiar* (.62), *Impacto Financeiro* (.83), *Impacto sobre o Tempo* (.69) e *Impacto sobre a Saúde* (.75).

Quadro 3 - Dimensões e questões da escala "The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons With Chronic Physical and Mental Impairments"

Dimensões	Questões
Auto-estima (AE)	1 - Sinto-me privilegiada de poder-me ocupar dela/dele 7 - Eu não aprecio ter que me ocupar dela/dele. (invertida) 9 - Desejo verdadeiramente ocupar-me dela/dele. 12 - Devo-lhe tanto que nunca poderei ocupar-me o suficiente dela/dele. 17 - O facto de poder ocupar-me dela/dele faz-me sentir bem. 20 - Ocupar-me dela/dele é importante para mim. 23 - Eu tenho gosto em ocupar-me dela/dele
Impacto financeiro (IF)	3 - Os meus recursos financeiros chegam para poder pagar tudo o que é necessário para os seus cuidados. (invertida) 21 - O facto de se ocupar dela/dele conduziu a limitações financeiras para a minha família. 24 - E difícil poder suportar as despesas ligadas à saúde dela/dele.
Ausência de apoio familiar (AF)	2 - Os outros descarregaram os cuidados dela/dele sobre mim. 6 - E mesmo difícil receber ajuda da parte da minha família para me ocupar dela/dele. 13 - Os membros da minha família empenham-se a ocupar-se dela/dele. (invertida) 16 - Desde que eu comecei a ocupar-me dela/dele tenho a impressão que a minha família me abandonou. 22 - A minha família (irmãos, irmãs, filhos) deixa-me ocupar dela/dele sozinha(o).
Impacto sobre o tempo (IT)	4 - As minhas actividades concentram-se à volta dos cuidados prestados à pessoa que teve o AVC. 8 - Eu tenho que parar ao meio das minhas actividades (profissionais, domésticas...) 11 - Eu não visito tão frequentemente a minha família e os meus amigos desde que comecei a ocupar-me dela/dele. 14 - Desde que comecei a ocupar-me dela/dele retirei elementos da organização do meu tempo (cronograma). 18 - E difícil encontrar tempo para relaxar por causa das constantes interrupções durante as minhas actividades.
Impacto sobre a saúde (IS)	5 - Desde que eu me ocupo dela/dele, tenho a impressão de estar constantemente cansada(o). 10 - O meu estado de saúde deteriorou-se desde que comecei a ocupar-me dela/dele. 15 - Eu sou o suficiente forte fisicamente para poder ocupar-me dela/dele. (invertida) 19 - Encontro-me num estado de saúde relativamente bom para poder ocupar-me dela/dele. (invertida)

- Repercussões familiares e sociais após o AVC.

Entre as pessoas que constituem a família de uma vítima de um acidente vascular cerebral, os cônjuges são, na maior parte dos casos, os cuidadores informais dos doentes. O seu papel na prestação de apoio físico e social é importante para melhorar a saúde dos doentes (Baumann, 2000).

Os pacientes com acidente vascular cerebral de gravidade moderada que têm um elevado apoio social apresentam um estado físico significativamente melhor (Tsouna-Hadjis, 2000). São estabelecidos novos relacionamentos entre a família, amigos e instituições responsáveis pela ajuda e apoio do cuidador informal do doente nas áreas de saúde, social e de educação.

Um estudo realizado em França (Aïach, 2006) mostra de que forma se pode caracterizar o acidente vascular cerebral como um evento importante na vida da vítima e sua família, causando: não só uma grande convulsão psicoafectiva mas também grandes consequências ao nível dos recursos materiais e financeiros, nomeadamente em termos de trabalho dos cônjuges ou cuidadores informais; mudanças no que toca à partilha de tarefas e do peso da responsabilidade atribuído à família na vida social, concretamente nas saídas, formas de lazer e actividades culturais.

A questão do impacto familiar tem sido pouco abordada na literatura, excepto na literatura anglo-saxónica, em termos de efeitos específicos sobre os cuidados no papel assumido pelo cônjuge (Hadgis, 2000; O'Connell, 2004; Hunt, 2004; White, 2004).

Estas perturbações são numerosas e variadas. Como exemplos de mais preocupação, podemos referir: a perda ou diminuição da rede de amigos, o impacto emocional, as perdas financeiras, a perda ou alteração de estatuto profissional, a reorganização familiar e social. Como exemplos valorizados, poderemos referir: as novas actividades, a maior aproximação com o doente e a descoberta de sentimentos que pareciam não existir. Para a recolha de dados desta investigação, em matéria de impacto familiar, foi concebido um questionário, constituído por um conjunto de 21 questões (pág.3) com as respostas numa escala de Likert classificadas de 0 (Concordo inteiramente) a 3 pontos (Discordo inteiramente).

- **Qualidade de vida.** No nosso estudo, para avaliação da QdV dos cuidadores dos doentes com AVC, optou-se por utilizar o instrumento de avaliação da QdV da OMS (WHOQOL-Bref). O original WHOQOL-100 inclui seis domínios da QdV, WHOQOL (1994): 1) físico (dor, desconforto, fadiga, energia, descanso); 2) psicológico (sentimentos positivos e sentimentos negativos; capacidade de: aprendizagem, memória, concentração, pensar; auto-estima, percepção da imagem corporal e aparência); 3) nível de independência (mobilidade, actividades diárias, dependência de medicamentos ou tratamentos; 4) relações sociais (relações pessoais, apoio social e actividade sexual); 5) contexto (segurança física, vizinhança, recursos

económicos e acessibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, participação em actividades recreativas e de lazer, ambiente físico – poluição e clima; 6) espiritualidade, religião e crenças pessoais.

A OMS tem dado uma grande contribuição teórica e metodológica no âmbito da QdV, desenvolvendo um projecto que decorreu em diversas etapas: 1) clarificação do conceito de QdV por especialistas oriundos de diferentes culturas; 2) estudo qualitativo, em 15 países, com grupos focais formados por pacientes, profissionais de saúde e pessoas da população em geral, para exploração de crenças, atitudes, representações e do significado do termo em diferentes culturas; 3) desenvolvimento de testes de campo para análise factorial e de fiabilidade, validade do constructo e validade discriminante.

A natureza multi-dimensional do constructo foi validada, de modo empírico, a partir de quatro dimensões ou factores: 1) física, relativa à percepção que o indivíduo tem da sua condição física; 2) psicológica, referente à percepção que o indivíduo tem da sua condição afectiva e cognitiva; 3) social, associada à percepção que o indivíduo tem das suas relações e papéis sociais; 4) ambiental, relativa à percepção que o indivíduo tem do ambiente e contexto em que vive. Além destas dimensões, obteve-se uma avaliação da QdV percebida de um modo geral. As quatro dimensões mais os itens da QdV geral constituem o Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS WHOQOL (1995a; 1995b; 1998a; 1998b).

A necessidade de instrumentos curtos que necessitassem de pouco tempo para o seu preenchimento mas com características psicométricas satisfatórias fez com que o grupo da QdV da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref, Whoqol Group, (1998).

O WHOQOL-BREF²⁶ (World Health Organization's Quality of Life Assessment, Skevington, 2004), consta de 26 questões, sendo duas gerais, e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento

²⁶ - Skevington, S.M., Lofty, M., O'Cobbel, K.A. (2004) The world health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. Quality of Life Research 13:299-310.

original. Assim, diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no WHOQOL-Bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes, Whoqol Group (1998).

O critério de selecção das questões para compor o WHOQOL-Bref foi tanto psicométrico como conceptual. A nível conceptual, foi definido pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS que o carácter abrangente do instrumento original (o WHOQOL-100) deveria ser preservado. Deste modo, cada uma das 24 facetas que compõem o WHOQOL-100 deveria ser representada por uma questão. No nível psicométrico foi então seleccionada a questão que mais altamente se correlacionasse com o score total do WHOQOL-100, calculado pela média de todas as facetas. Após esta etapa, os itens seleccionados foram examinados por um painel de peritos para estabelecer se representavam conceptualmente cada domínio de onde as facetas provinham. Dos mesmos, seis foram substituídos por questões que definissem melhor a faceta correspondente. Três itens do domínio ambiente foram substituídos por serem muito correlacionados com o domínio psicológico. Os outros três itens foram substituídos por explicarem melhor a faceta em questão.

Será medida utilizando a escala constituída por 26 questões, sendo duas gerais e as demais representando cada uma das 24 facetas englobadas em 4 domínios: Físico; Psicológico; Relações Sociais e Ambiente (Quadro 4). A análise da qualidade de vida é feita mediante o cálculo dos scores para cada domínio do WHOQOL- BREF. Como o instrumento foi desenvolvido com base na premissa de que a qualidade de vida é um constructo multidimensional, não há um score único total para a avaliar mas sim um score para cada domínio individualmente.

O questionário apresenta duas questões (37.1 e 37.2) sobre qualidade de vida geral que são calculadas em conjunto para gerar um único score independente dos outros scores dos domínios. Estas questões são denominadas “*overall*” ou “Índice Geral de Qualidade de Vida” (IGQV). As respostas por faceta do WHOQOL-Bref são obtidas por uma escala do tipo

Likert, com cinco pontos (0 a 4), invertidos unicamente nas questões 37.12 e 37.13 (4 a 0).

Este instrumento para avaliação da qualidade de vida apresenta bons valores de consistência interna, validade discriminante, validade de constructo e estabilidade teste-reteste, tornando-o um bom instrumento para avaliar a qualidade de vida em Portugal²⁷, Vaz Serra et al. (2006).

- **Satisfação com a educação, serviços sociais e de saúde** - Para medir a satisfação com os serviços sociais, utilizámos “**A questionnaire to measure satisfaction with community services for informal carers of stroke patients: construction and initial piloting**”, questionário para medir a satisfação com os serviços sociais aplicado aos cuidadores informais de pacientes que sofreram um AVC, de Simon (2003)²⁸.

O questionário explora sete dimensões, a partir das informações sobre o contexto sócio-sanitário disponível, a importância da coordenação e da adequação dos serviços, informações sobre o acidente vascular cerebral, bem como acerca da informação recebida e sua exactidão. Embora projectado para o Reino Unido, após alguns ajustamentos na linguagem, entendemos que o poderíamos utilizar na comunidade de Alfândega da Fé, já que as questões formuladas iam ao encontro das nossas necessidades na procura da informação acerca da satisfação com a educação e serviços sociais e de saúde.

²⁷ Vaz Serra, Adriano et al. (2006) Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal, *Psiquiatria Clínica*, 27, (1), pp.41-49.

²⁸ - Simon, C., Little, Paul., Birtwistle, J., Kendrick, T.(2003) A questionnaire to measure satisfaction with community services for informal carers of stroke patients: construction and initial piloting. *Health and Social Care in the Community*; 11(2), pp129-137.

Quadro 4 - Correspondência entre domínios, facetas e questões do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS - WHOQOL-BREF

Domínios	Facetas/Questões
Físico (F)	Dor e desconforto 37.3 - Actualmente, uma dor física impede-o(a) de fazer o que tem a fazer?
	Dependência 37.4 - Necessita de tratamento médico na sua vida quotidiana?
	Energia e fadiga 37.10 - Tem energia suficiente na sua vida quotidiana?
	Mobilidade 37.15 - Como classifica a sua capacidade física para se deslocar sozinho(a)?
	Sono e Repouso 37.16 - Está satisfeito(a) com o seu sono?
	Actividades de Vida Diária 37.17 - Está satisfeito(a) com a sua capacidade para realizar as actividades quotidianas?
	Capacidade de trabalho 37.18 - Está satisfeito(a) com a sua capacidade para trabalhar / para realizar as actividades?
	Psicológico (P)
Espiritualidade, religião, crenças pessoais. 37.6 - Acha que a sua vida faz sentido?	
Pensar, aprender, memória e concentração. 37.7 - É capaz de se concentrar?	
Auto-imagem e aparência. 37.11 - Aceita o seu aspecto físico?	
Auto-estima 37.19 - Está satisfeito de si próprio(a)?	
Sentimentos negativos 37.26 - Sente frequentemente sentimentos negativos como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	
Relações Sociais (RS)	Relações pessoais 37.20 - Está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?
	Actividade sexual 37.21 - Está satisfeito(a) com a sua vida sexual?
	Suporte (apoio) Social 37.22 - Está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?
Ambiente (A)	Segurança física e protecção 37.8 - Sente-se em segurança na sua vida quotidiana?
	Ambiente físico (Poluição, barulho, trânsito, clima) 37.9 - Acha que o seu ambiente é saudável ?
	Recursos financeiros 37.12 - Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades? (invertida)
	Oportunidades para adquirir novas informações e habilidades. 37.13 - Tem as informações que necessita para fazer face à vida quotidiana? (invertida)
	Participação em e oportunidades de recreação/lazer. 37.14 - Tem possibilidade de ter actividades de lazer?
	Ambiente no lar 37.23 - Está satisfeito(a) com o sítio onde vive?
	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 37.24 - Está satisfeito(a) com o seu acesso aos cuidados médicos / serviços sanitários?
	Transporte 37.25 - Está satisfeito(a) com os seus meios de transporte?

Fonte: Vaz Serra, Adriano et al. (2006) Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal, *Psiquiatria Clínica*, 27, (1), pp.41-49.

É constituído por 20 questões divididas em 7 dimensões: informação sobre o apoio dos serviços sociais e o envolvimento do cuidador; quantidade, coordenação e adequação dos serviços; informações sobre o AVC; rapidez de resposta e o apoio ao cuidador; ouvir o cuidador e ser ouvido; gestão dos problemas; confiança da informação e exactidão da mesma. A correspondência das questões e suas dimensões está apresentada no quadro 5.

Quadro 5 - Questionário para medir a satisfação relativa aos serviços educativos e sócio-sanitários aplicado aos pacientes vítimas de um AVC

Dimensão	Questões
Informação sobre o apoio dos serviços sociais e o envolvimento do cuidador.	36.3 - Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada relativamente às ajudas ESS que estão disponíveis no que diz respeito ao seu papel de auxiliar. 36.6 - Em caso de necessidade, sabe onde obter mais informação sobre qualquer questão relacionada com AVC ou com os cuidados a prestar a uma pessoa que teve um AVC. 36.7 - Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada relativamente à ajuda financeira que lhe pode ser atribuída ou da qual pode ser beneficiário (incluindo os subsídios). 36.14- Poderia ser ou ter sido mais consultado(a) pelos profissionais dos serviços ESS relativamente à pessoa que teve um AVC da qual se ocupa. 36.15 - Os profissionais envolvidos na gestão do doente (ou seja, médicos, enfermeiros, assistentes sociais ou todos os outros profissionais) parecem compreender o que é verdadeiramente o papel de um auxiliar.
Quantidade, coordenação e adequação dos serviços.	36.1 - Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda disponível em serviços educativos e sócio-sanitários (ESS) bem como às ajudas voluntárias. 36.9 - Está satisfeito(a) com a ajuda que lhe é facultada pelos serviços ESS (incluído o tempo que lhe é atribuído para fazer o que deseja). 36.13 - Se pudesse escolher, havia tarefas que não faria como, por exemplo, a higiene pessoal. 36.20 - Os serviços envolvidos na gestão da pessoa que teve um AVC têm falta de coordenação ou não trabalham em conjunto.
Informações sobre o AVC.	36.4 - Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada em relação ao que é o AVC em geral. 36.5 - Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada sobre o que qualquer pessoa que tenha tido um AVC ainda pode fazer.
Rapidez de resposta e o apoio ao cuidador.	36.11 - Os profissionais envolvidos na gestão do AVC pareceram interessar-se tanto por si como pela pessoa de que se ocupa. 36.21 - Aquando de alterações importantes relativamente ao equipamento, alojamento ou serviços, estas foram efectuadas muito lentamente.
Ouvir o cuidador e ser ouvido	36.12 - Tem a impressão que a sua opinião relativamente às decisões que dizem respeito ao doente de que se ocupa não conta para os profissionais dos serviços ESS. 36.18 - Os serviços que lhe são fornecidos se adaptariam se a sua situação se alterasse (por exemplo, se estivesse doente ou se tivesse um acidente e fosse incapaz de fazer o que faz actualmente à pessoa de quem se ocupa).
Gestão dos problemas	36.10 - Está satisfeito(a) com a ajuda que recebeu dos serviços ESS quando teve um problema. 36.17 - Gostaria de ter tido mais ajuda para efectuar os seus pedidos administrativos, de subsídios ou de pedidos de serviços.
Confiança na informação e exactidão da mesma.	36.2 - Tem a certeza que sabe quem contactar nos serviços ESS se tivesse um problema. 36.8 - A informação que recebeu geralmente foi precisa.

As respostas são obtidas por uma escala do tipo Likert; cada item tem 5 modalidades de resposta codificadas de 0 (primeira modalidade) a 4 (última modalidade), excepto nos itens (36.12), (36.13), (36.14), (36.20) e (36.21) que são codificados de 4 (primeira modalidade) a 0 (última modalidade).

Sempre que o cuidador é marido ou mulher do doente vítima de AVC, foi aplicado um conjunto de 17 questões para melhor percebermos os efeitos do AVC no relacionamento do casal (página 6 do questionário B).

O Índice de Barthel (Mahoney e Barthel, 1965; Wade e Colin, 1988) é um instrumento de avaliação das Actividades Básicas da Vida Diária (ABVD). Este índice é composto por 10 ABVD. Cada actividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que o score "0" corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com "5", "10" ou "15" pontos de acordo com níveis de diferenciação.

A sua cotação global oscila entre 0 e 100 pontos, variando de forma proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência de acordo com a seguinte pontuação (quadro 6 e 7).

Quadro 6 - Classificação do Índice de Barthel

90 a 100 Pontos	Independente
60 a 90 Pontos	Ligeiramente dependente
40 a 55 Pontos	Moderadamente dependente
20 a 35 Pontos	Severamente dependente
< 20 Pontos	Totalmente dependente

Quadro 7 - Índice de Barthel - Actividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e respectiva cotação

ITEM	ABVD	COTAÇÃO
ALIMENTAÇÃO	Dependente	0
	Necessita de ajuda (necessita ajuda para cortar, levar à boca, etc.)	5
	Independente (capaz de usar qualquer instrumento, come num tempo razoável)	10
BANHO	Dependente	0
	Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiros)	5
CONTROLO INTESTINAL	Incontinente fecal	0
	Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência)	5
	Nenhum acidente	10
CONTROLO VESICAL	Incontinente ou algaliado	0
	Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência)	5
	Independente (não apresenta episódios de incontinência)	10
DEAMBULAÇÃO	Imóvel ou <50 metros	0
	Autónomo numa cadeira de rodas, se incapaz de andar 50 metros.	5
	Pode andar 50 metros com ajuda de uma pessoa.	10
	Não precisa de cadeira de rodas. Autónomo numa distância de 50 metros, eventualmente com bengala.	15
SUBIR ESCADAS	Incapaz	0
	Precisa de ajuda e de vigilância	5
	Autónomo. Poderá usar bengala.	10
VESTIR	Dependente	0
	Necessita de ajuda em pelo menos em metade das tarefas, mas realiza-as num bom tempo.	5
	Independente (veste-se despe-se, e ajusta a roupa. Aperta os sapatos, etc.)	10
HIGIENE CORPORAL	Dependente	0
	Independente (lava a face, mãos e dentes. Faz a barba)	5
USO DE CASA DE BANHO	Dependente	0
	Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se e ajustar a roupa)	5
	Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho)	10
TRANSFERÊNCIA CADEIRA DE RODAS	Dependente	0
	Capaz de se sentar, mas precisa de uma ajuda grande para a passagem	5
	Vigilância ou ajuda mínima.	10
	Independente incluindo para pôr a funcionar uma cadeira de rodas.	15

Desde a sua publicação (1965) que o Índice de Barthel (IB) tem sido amplamente utilizado com o objectivo de “quantificar” e monitorizar a (in)dependência dos indivíduos para a realização das ABVD (Paixão e Reichenheim, 2005; Sulter, Steen e Keyser, 1999). No caso da pessoa que sofreu o AVC, determina o grau de dependência de forma global e de forma

parcelar, em cada actividade. Possui dois domínios de avaliação: o auto-cuidado que inclui actividades de alimentação, transferência, higiene corporal, usar a sanita, banhar-se, vestir-se e ter continência e o domínio da mobilidade que consiste em caminhar 50 metros com ou sem auxílio de instrumento ou prótese e subir e descer escadas.

No contexto clínico, o IB é muito utilizado e dá-nos informação importante não só a partir da pontuação total mas também a partir das pontuações parciais para cada actividade avaliada, porque permite conhecer quais as incapacidades específicas da pessoa e como tal adequar os cuidados às necessidades. Dois doentes com a mesma pontuação global necessitam de cuidados diferenciados de acordo com a (s) actividade (s) para as quais demonstrem maior incapacidade.

Actualmente, o IB continua a ser amplamente utilizado, essencialmente em contexto hospitalar, unidades de convalescença e centros de reabilitação e é considerado por vários autores como o instrumento mais adequado para avaliar a (in)capacidade para a realização das AVD (Vilarmau, Diestre e Guirao, 2000; Sabartés et al., 2003; Duncan, Jorgensen e Wade, 2000). A fácil aplicação e interpretação, baixo custo de aplicação, o poder ser repetido as vezes consideradas necessárias (permitindo assim monitorizações longitudinais), o consumir pouco tempo no seu preenchimento são algumas das características que fazem com que seja utilizado na clínica e na investigação para avaliar o grau de dependência dos idosos para realizar dez actividades básicas do seu dia-a-dia. Paixão e Reichenheim (2005), num estudo de revisão sobre 30 instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso confirmaram que o IB é o que possui resultados de fidelidade e validade mais consistentes.

A validação do IB para a população portuguesa foi realizada por Araújo et al. (2007), numa população de 209 indivíduos a viverem na comunidade. Do estudo das suas propriedades psicométricas, o IB revelou que é um instrumento com um nível de fidelidade elevado (*alfa de Cronbach* de 0,96), apresentando os itens da escala correlações com a escala total entre $r=0,66$ e $r=0,93$, pelo que facilmente pode constituir uma estratégia de avaliação do grau de autonomia das pessoas idosas, de uma forma objectiva, nos serviços de

saúde e em contexto comunitário. Embora a estrutura conceptual da escala seja unidimensional, o estudo do instrumento forçado a duas dimensões veio diferenciar o auto-cuidado e a mobilidade por um lado, e a eliminação por outro.

Também no nosso estudo se verificou que é um instrumento com um nível de fidelidade elevado (*alfa de Cronbach* de 0,93), os itens da escala, apresentam correlações com a escala total entre 0,66 e 0,88 (tabela 3).

Tabela 3 - Valores do alfa de Cronbach, média e desvio padrão, para o Índice de Barthel na população em estudo (n=50)

	V.P.			
	média	(dp) ⁽¹⁾	Correlation ⁽²⁾	α ⁽³⁾
Índice Barthel				
Alimentação	8,60	(2,48)	0,724	0,922
Banho	2,80	(2,51)	0,749	0,921
Continência rectal	8,10	(3,33)	0,661	0,923
Continência urinária	7,40	(3,68)	0,677	0,923
Deslocações	10,60	(4,59)	0,888	0,911
Escadas	6,50	(3,39)	0,750	0,919
Vestir-se	6,30	(3,62)	0,736	0,920
Higiene pessoal	3,20	(2,42)	0,681	0,924
Utilização do WC	7,70	(3,53)	0,796	0,916
Passagem da cama para a cadeira	11,90	(4,94)	0,733	0,923
				0,928

(1) dp - desvio padrão; (2) Correlação entre cada questão e o total sem esse item;

(3) α - alfa de Cronbach se o item for apagado.

VP -Variáveis Ponderadas

Sequeira (2007), num estudo realizado com 184 idosos dependentes, procedeu à sua análise na qual, através da análise factorial, identifica três factores, rotulados da seguinte forma: “mobilidade”; “higiene” e “controlo de esfíncteres” que explicam 75% da variância total.

4 – PROCEDIMENTOS PARA A COLHEITA DOS DADOS

O primeiro contacto com o doente e/ou família para explicar o que pretendíamos foi feito em alguns casos telefonicamente e noutros cara a cara. Após os primeiros contactos telefónicos, rapidamente percebemos que, apesar dos 160 Km que tivemos de percorrer para cada contacto e aplicação dos inquéritos, esse esforço era preferível, uma vez que éramos muito melhor aceites quando o fazíamos pessoalmente. Explicar olhos nos olhos o que pretendíamos revelou-se uma mais-valia para o estudo e também para os inquiridos.

Assim, fomos marcando os encontros para a aplicação dos inquéritos de acordo com as disponibilidades dos doentes e dos seus cuidadores (sempre que eles existiam). Os inquéritos foram feitos ao longo dos meses de Julho de 2008 a Abril de 2009, sempre separadamente, ou seja, o doente num momento e o cuidador num outro momento. Esta metodologia de trabalho (aplicação separada dos inquéritos) teve como principal razão o facto de querermos assegurar que a presença do doente não era intimidatória para as respostas sinceras do cuidador, uma vez que eram questionados assuntos que diziam directamente respeito à relação doente/cuidador.

O facto de os inquéritos terem sido realizados em momentos diferentes não significa que o cuidador (na maior parte dos casos) tenha conseguido ser substituído nesse período de tempo. Geralmente, o que aconteceu foi que o preenchimento do inquérito decorreu num local da casa diferente do local onde estava o doente. O tempo do inquérito foi variável; tivemos situações em que ocupámos quatro horas e outras em que o tempo gasto foi bastante menor.

Quase sempre o início do encontro decorria no espaço mais próximo da porta de serviço da casa mas, à medida que se apercebiam do teor das questões, ia-se gerando empatia entre ambas as partes e então éramos convidadas a ocupar um espaço da casa mais acolhedor.

À medida que fomos desenvolvendo este trabalho (aplicação dos inquéritos), apercebemo-nos do quão importante era para alguns este

momento, sendo aproveitado por eles para pedir conselhos e pelas inquiridoras para aconselhamento no sentido de mudar algumas atitudes (concretamente em relação à alimentação e à adesão terapêutica) bem como para avaliação da tensão arterial. Características de personalidade e isolamento foram as principais razões que deram origem a encontros mais longos.

Os inquéritos foram feitos pela autora da investigação e por duas enfermeiras residentes em Alfândega da Fé que receberam formação para o efeito para evitar que existissem diferentes interpretações das perguntas.

5 – TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Para descrever os participantes do estudo foram aplicadas metodologias de análise descritiva. As variáveis categóricas foram descritas através de frequências absolutas (n) e relativas (%), as variáveis contínuas foram descritas utilizando medianas, percentis 25 e 75 [Amplitude Inter-Quartil (AIC)] e mínimos e máximos ou média e desvio padrão, consoante a respectiva distribuição seja assimétrica ou simétrica.

De forma a avaliar a fidelidade dos instrumentos das respectivas escalas foi determinado o coeficiente de alfa de *Cronbach* que nos permite avaliar a consistência, ou seja, avaliar o grau de uniformidade ou de coerência existente entre as respostas dos sujeitos a cada um dos itens que compõem a prova.

Para verificar a normalidade das variáveis contínuas foram analisados o respectivo histograma e análise do Q-Q Plot (Gráfico que compara a distribuição dos dados observados com a distribuição dos dados supondo que estes seguem uma distribuição normal) e aplicado o teste de Kolmogorov-Smirnov.

Foi usado o teste de independência do Qui-Quadrado para analisar a associação entre variáveis categóricas. Quando a frequência esperada de alguma célula da tabela de contingência relativa à análise de associação de duas categóricas foi inferior a 5, utilizou-se o teste exacto de Fisher ou o Teste Exacto do qui-quadrado, consoante a tabela seja uma tabela 2x2 ou maior, respectivamente.

Foram utilizados o Teste de Mann-Whitney e o teste de Kruskal-Wallis para se comparar a distribuição de variáveis contínuas entre 2 ou mais que 2 grupos independentes, respectivamente, quando a distribuição das variáveis contínuas não é normal.

Foi utilizado um nível de significância de 0,05 para todos os testes de hipótese. Todos os dados foram inseridos e a análise foi efectuada utilizando o programa de análise estatística SPSS® v.17.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*).

CAPÍTULO IV - VIVER E EXPRESSAR OS CONDICIONAMENTOS APÓS UM AVC

1 – CARACTERIZAÇÃO SÓCIO DEMOGRÁFICA, ECONÓMICA E PROFISSIONAL DA PESSOA QUE SOFREU O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

A nossa amostra é constituída por 50 indivíduos, sendo que 28 (56%) pertencem ao sexo masculino e 22 (44%) ao sexo feminino. As idades variam entre os 41 e os 88 anos, apresentando uma média de 69 anos e uma mediana de 72 anos (tabelas 4 e 5). Apesar da dimensão da amostra, também os nossos resultados vão ao encontro do que refere Bonita (1992), ou seja, apesar desta patologia poder afectar pessoas de todas as idades, três quartos dos novos episódios ocorrem em pessoas com mais de 65 anos. Este facto está associado aos factores de risco presentes em populações acima dos 65 anos que os tornam mais vulneráveis para a doença cerebrovascular.

Tabela 4 - Distribuição da idade (em anos) dos doentes participantes no estudo (n=50)

	Média	(Dp)	Min	P25	Mediana	P75	Max
Idade (em anos)	69	(11)	41	64	72	77	88

Na população em estudo, o género feminino, na classe etária mais extrema, 81- 90 anos, apresenta, em números absolutos, o dobro relativamente ao género masculino (tabela 5). Para este facto contribuiu a maior sobrevivência feminina associada a factores de natureza biológica e social.

Tabela 5 - Distribuição das idades dos participantes no estudo, em função do sexo e classes etárias (n = 50)

Distribuição das idades dos doentes				
Anos	Masculino		Feminino	
	n	%	n	%
41-50	1	3,6	2	9,1
51-60	4	14,3	3	13,6
61-70	8	28,5	2	9,1
71-80	13	46,4	11	50,0
81-90	2	7,1	4	18,2
Total	28	100,0	22	100,0

Meslé e Vallin (2002), indicam um conjunto de vantagens femininas de natureza biológica cujo maior impacto se traduz na maior resistência face às doenças do aparelho circulatório e ao processo de envelhecimento. Todavia, Beck (1991) refere que a sobre mortalidade masculina faz aumentar a maior proporção de mulheres. Elas tornam-se duas vezes mais numerosas aos 80 anos, circunstância que se verifica igualmente na nossa amostra, e quatro vezes aos noventa anos. Este fenómeno resulta do facto de as mulheres terem uma esperança de vida superior à dos homens, para o qual muito contribui o cuidado que estas, de uma maneira geral, têm com a sua saúde, tirando conseqüentemente maior proveito do progresso sanitário. Cuidando mais dos outros, porque em geral os cuidados directos ou indirectos relativos à saúde são mais tarefas das mulheres, também cuidam de si (Joaquim, 2006).

No que diz respeito às habilitações literárias, a grande maioria da população, 85,7% do sexo masculino e 82,0% do sexo feminino, possui até ao primeiro ciclo do ensino básico. Habilitações ao nível do ensino superior, apenas são referidas por 7,1% de homens e 4,5% de mulheres (Tabela 6). O facto de a maioria da população ter reduzidas habilitações académicas, repercutindo-se numa baixa escolarização e por consequência profissões menos especializadas, pode ser indicativo de situação de pobreza e de baixas oportunidades anteriores ao AVC.

Tabela 6 - Caracterização dos participantes no estudo (n = 50) no que diz respeito à escolaridade

	Masculino		Feminino	
	n	%	n	%
1º ciclo (até ao 4º ano)	24	85,7	18	82,0
2º ciclo (até ao 9º ano)	1	3,6	1	4,5
3º ciclo (até ao 12º ano)	0	0,0	1	4,5
Diploma de estudos secundários	1	3,6	1	4,5
Ensino superior	2	7,1	1	4,5
Total	28	100,0	22	100,0

Se nos reportarmos às características etárias da nossa população, não nos surpreendem estes dados uma vez que, há 50, 60 anos atrás, especialmente em espaços rurais, a escolaridade não era o mais valorizado pelas famílias. Na altura em que estas pessoas tinham idade para frequentar a escola estavam de alguma forma impossibilitados de o fazer: umas por problemas económicos e outras por questões culturais. As mulheres eram educadas no sentido de aprenderem a executar as tarefas da casa, da lavoura, a tomar conta dos filhos e dos pais quando eles necessitassem e a sua identidade era, em grande medida, definida pelo marido ou pelo pai. No passado, as identidades pessoais dos indivíduos formavam-se no seio da comunidade onde viviam. A ética, os valores e os estilos de vida dominantes forneciam as regras relativamente fixas que orientavam as pessoas na sua vida pessoal, familiar e social.

Segundo dados fornecidos pelo INE²⁹, a população de Alfândega da Fé, apresenta ainda uma taxa de analfabetismo de 17,97% e uma taxa de abandono escolar de 1,38% (data dos censos de 2001), valor que é significativamente inferior ao apresentado à data dos censos de 1991 (9,27%), mas que se reflecte necessariamente nas características da população em estudo.

²⁹ - Fonte INE Quadro extraído em 03 de Junho de 2010 (22:59:02) em <http://www.ine.pt>

Como já dissemos anteriormente, 44,0% das pessoas do nosso estudo pertencem ao sexo feminino e destas, a grande maioria (77,3%) têm idades superiores a 60 anos reflectindo-se, por isso, no tipo de respostas que obtivemos quando questionadas acerca da actividade profissional no momento do AVC (tabela 7).

Na verdade, 54,5% da população feminina respondeu ser doméstica, não tendo por isso nenhuma actividade profissional fora de casa. Nesta mesma questão, 71,4% dos homens e 18,3% das mulheres responderam trabalhar activamente; a situação de reforma ou pré-reforma foi referida por 28,6% de homens e 22,7% das mulheres. Apenas uma pessoa do sexo feminino referiu o estatuto de inválida no momento do AVC.

Segundo o INE³⁰, Alfândega da Fé apresenta uma taxa de actividade profissional feminina de apenas 23,57% (dados relativos a 2001) verificando-se apenas uma melhoria de 0,05 pontos percentuais (pp) relativamente ao ano de 1991. Quando comparamos estes valores com os de Portugal Continental, (2001, 42,32%; 1991, 35,96%, com um acréscimo de 6,36 pp em uma década), percebemos que, apesar de ainda se verificarem grandes diferenças na empregabilidade entre homens e mulheres, em zonas isoladas e sem estruturas de empregabilidade como é o caso de Alfândega da Fé, as principais vítimas continuam a ser as mulheres.

³⁰ - Fonte INE Quadro extraído em 03 de Junho de 2010 (23:04:41) em <http://www.ine.pt>

Tabela 7 - Resultados, percentuais e sexo, das questões atinentes à situação profissional e financeira dos participantes no estudo

Qual era a sua situação no momento em que teve o AVC?				
	Masculino n=28		Feminino n=22	
	n	%	n	%
Trabalhava	20	71,4	4	18,3
Na reforma ou pré reforma	8	28,6	5	22,7
Doméstica sem actividade profissional	0	0,0	12	54,5
Invalidez	0	0,0	1	4,5
Qual é a sua situação actual no momento da entrevista?				
Trabalhava	3	10,7	2	9,1
Na reforma ou pré reforma	22	78,6	13	59,1
Doméstica sem actividade profissional	0	0,0	6	27,3
Invalidez	3	10,7	1	4,5
Aquando do AVC qual era a sua profissão?				
Nunca trabalhou	0	0,0	12	54,5
Operário	6	21,4	5	22,7
Empregado	3	10,7	2	9,1
Supervisor e técnico	2	7,1	3	13,6
Agricultor empresário por conta própria	11	39,3	0	0,0
Profissão independente	4	14,3	0	0,0
Quadro superior	2	7,1	0	0,0
O AVC provocou alguma alteração na sua situação profissional?				
Sim	15	53,6	6	27,3
Não	13	46,4	16	72,7
Se sim quais n=21				
Mudança de emprego	1	6,7	0	0,0
Invalidez	4	26,6	3	50,0
Reforma antecipada	6	40,0	3	50,0
Baixa por doença	3	20,0	0	0,0
Invalidez e reforma antecipada	1	6,7	0	0,0
O AVC provocou alguma alteração da sua situação financeira?				
Sim	15	53,6	8	36,4
Não	13	46,4	14	63,6
Se sim quais? n= 25				
Perda de rendimento importante no plano pessoal	4	26,7	3	30,0
Perda de rendimento importante ao nível do seu agregado familiar	4	26,7	2	20,0
Perda de rendimento algo importante plano pessoal	4	26,7	3	30,0
Perda de rendimento pouco importante plano pessoal	3	20,0	0	0,0
Perda de rendimento algo importante ao nível do seu agregado familiar	0	0,0	2	20,0
Rendimento do agregado familiar (mensal)				
Menos de 500	9	32,1	10	45,5
Entre 500 e 999	9	32,1	4	18,2
Entre 1000 e 1499	5	17,9	2	9,1
Entre 1500 e 1999	1	3,6	3	13,6
Entre 2000 e 2499	4	14,3	1	4,5
Entre 2500 e 2999	0	0,0	2	9,1

Quando confrontamos as respostas relativamente à situação profissional no momento da aplicação do questionário e aquando do AVC, constatamos que apenas 19,8% das pessoas (homens e mulheres) trabalham, em oposição aos 89,7% anteriores, e que o número das que se reformaram ou passaram para uma situação de pré-reforma atingiu os 78,6% de homens e 50,1% de mulheres; também o número de pessoas inválidas aumentou de 4,5% (apenas mulheres) para 15,2% (homens e mulheres). Para este facto contribuíram variáveis como a idade mas também as incapacidades resultantes das sequelas neurológicas do AVC ou ainda eventuais doenças que possam ter ocorrido entretanto.

Reportando-nos mais uma vez ao local onde foi realizado o estudo, quando reflectimos acerca das profissões referidas pela população (tabela 7), averiguamos que a maioria trabalha essencialmente na agricultura, seguidos dos serviços públicos e da construção civil. Estas profissões reflectem os postos de trabalho existentes uma vez que, naquela região, não subsistem empresas com capacidade para criar postos de trabalho.

A profissão mais referida foi operário 44,1%, seguida de agricultor 39,3%, profissão independente 14,3% e, por último, quadro superior 7,1%. De salientar que a totalidade das pessoas que referem nunca ter trabalhado, 54,5%, pertencem ao sexo feminino. Registe-se o facto de estas mulheres, ainda que tenham trabalhado ao longo de toda a vida, quer no seio da família quer na agricultura familiar, como se trata de um trabalho não pago, não o consideram como tal.

O facto de a maioria dos doentes terem actividades de pouca qualificação profissional (trabalho braçal ou de menor envolvimento intelectual), no sector de serviços, de actividade informal ou doméstica, especialmente, em relação às mulheres, pode ter que ver com uma escolaridade precária, como a indicada anteriormente. Isto pode constituir-se num aspecto de risco para a recuperação, já que há evidências de relação entre escolaridade mais elevada com aumento de longevidade, dado favorecer melhor controlo de factores de riscos em doenças cardiovasculares e melhor capacidade de regresso ao trabalho (Medina et al., 1998; Santana et al., 1998; Hsieh & Lee, 1997).

Do total da amostra, 80,9% referem que o acidente vascular cerebral provocou alteração na situação profissional, sendo que a sua maioria pertence ao sexo masculino (53,6%). O estatuto de invalidez foi referido por 76,6% da população, a reforma antecipada aconteceu a 40,0% de homens e 50,0% de mulheres e a baixa devido a doença a 20,0% de homens (tabela 7).

Na verdade, quando instaladas e percebidas as limitações físicas resultantes das sequelas neurológicas em populações com idades avançadas (como é o caso) e onde as profissões exercidas até então se enquadram em panoramas onde a boa forma física e o uso de força são necessárias (agricultores e operários), não restam grandes alternativas que não a reforma.

Resultados semelhantes foram verificados por Falcão et al. (2004), onde numa população com dimensão semelhante da nossa (46 doentes), o AVC trouxe modificações, com redução da condição de trabalhadores, ou seja, antes do AVC, 83,0% dos homens e 54,0% das mulheres trabalhavam; após o AVC, apenas 25,0% dos homens e 4,5% das mulheres mantiveram essa condição.

Após a ocorrência do AVC, 90,0% da população refere ter sofrido alteração financeira através da perda de rendimento mensal, repercutindo-se em menores disponibilidades para fazer face a todas as despesas com o agregado familiar (tabela 7). Quando questionados acerca do rendimento mensal do agregado familiar, 32,1% dos homens e 45,5% das mulheres referem auferir menos de 500 Euros. Apenas 9,1% referiram auferir rendimentos mensais acima dos 2500 Euros.

Atendendo a que, no momento da aplicação do questionário, 10,7% dos homens e 9,1% das mulheres referiram trabalhar, e acreditando que as respostas no que diz respeito ao rendimento do agregado são completamente verdadeiras, consideramos que, apesar de poderem usufruir de alguns bens essenciais de produção agrícola, para a grande maioria, o rendimento é manifestamente insuficiente para fazer face às suas necessidades. Recordamo-nos dos repetidos desabafos que eram proferidos relativamente às despesas no que diz respeito à medicação, dispositivos de compensação,

deslocações, consultas de especialidade, entre outros, o que os impossibilita de confortos, pagar a alguém que possa vir apoiá-los em casa ou simplesmente ter umas pequenas férias.

Os idosos são um dos grupos populacionais mais vulneráveis à pobreza e à exclusão social, quer por serem um grupo socialmente marginalizado quer por, na sua maioria, usufruírem de rendimentos que se situam abaixo do limiar da pobreza (INE, 2002)³¹. Factores como o baixo nível de instrução, baixos rendimentos, isolamento social e físico, baixa participação social e cívica, mais os problemas decorrentes da falta de saúde e da falta de condições habitacionais fazem com que esta franja populacional se torne socialmente vulnerável.

A mesma fonte refere ainda: 1) especialmente entre a população idosa, a percentagem que tem seguro de saúde é bastante baixa; b) apesar da melhoria, em termos gerais, no que respeita às infra-estruturas básicas dos alojamentos, os agregados com idosos continuam a apresentar resultados que reflectem piores condições quando comparados com a população em geral; c) em alguns dos agregados familiares com idosos, a existência de bens que podem proporcionar algum conforto a quem deles usufrui, por exemplo, os aparelhos de aquecimento ou ar condicionado ou mesmo as máquinas de lavar a roupa têm baixa representatividade; d) os agregados constituídos por um idoso só encontram-se numa situação menos favorável quanto à posse de bens de equipamento, relativamente a outros tipos de agregados com idosos; e) os agregados com idosos registam sistematicamente índices de pobreza superiores aos encontrados para o total de agregados ou para os agregados sem idosos; f) na análise por tipo de agregado pode concluir-se que os constituídos por um único idoso e os casais de idosos eram, em qualquer dos períodos analisados, os que registavam maiores índices de pobreza; g) enquanto nos Agregados Domésticos Privados (ADP) sem idosos foram

³¹ - O envelhecimento em Portugal: Situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas. "Estudo elaborado pelo Serviço de Estudos sobre a População do Departamento de Estatísticas Censitárias e da População no âmbito da II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, Madrid 2002, e divulgado em 8 de Abril de 2002 em www.ine.pt

identificados como pobres 14,7% e 13,1% dos agregados, em 1989/90 e 1994/95, respectivamente, a percentagem de pobres aumenta para 33,4% e 36,6%, nos agregados com idosos; h) os ADP constituídos por idosos sós são os mais pobres, com índices de pobreza que ascendem aos 56% em 1994/95, seguidos dos casais de idosos, com cerca de 41% de agregados pobres, no mesmo período; i) a disparidade dos valores dos índices de pobreza entre os ADP com e sem idosos, bem como a proximidade dos valores dos outros ADP com idosos aos que não contêm idosos, comprova a maior vulnerabilidade a que a população idosa está sujeita; j) as taxas de pobreza entre homens e mulheres a situação é mais desconfortável para os primeiros; k) as pensões são a componente principal da receita líquida total nos agregados com idosos que atinge os 65% nos constituídos por casais de idosos e os 59% dos idosos sós; l) as despesas com serviços médicos e de saúde constituem uma parte importante do total das despesas em todos os agregados com idosos, sendo bastante mais baixa nos que não contêm idosos.

Na população estudada, 68,0% responderam viver em casal, dos quais 57,1 % vivem apenas com o seu cônjuge (tabela 8). Este facto pode trazer inúmeros problemas; desde logo, o cuidador ser alguém com idade igual ou superior ao doente acarretando por isso eventuais dificuldades no cuidar, assim como a exacerbação de aspectos como a dependência e a proximidade entre os elementos do casal, ou ainda a manifestação de conflitos e incompatibilidades que, latentes e ofuscados por responsabilidades familiares ao longo da vida, encontram nesta altura em que o casal se encontra só a oportunidade de se manifestar (Pereira, Roncon e Carvalho, 2009).

Agregados familiares constituídos por 3 a 5 pessoas com idades superiores a 18 anos foram referidos por 34,7% da população; 8,2% referiram possuir um agregado familiar constituído por 6 a 8 pessoas com idades superiores a 18 anos. Apenas uma pessoa referiu possuir no seu agregado familiar até duas crianças com idades até aos 13 anos. Agregados familiares com crianças entre os 13 e os 18 anos foram referidos por três doentes.

Caldas (2003), considera importante a inserção familiar do idoso doente em domicílios multigeracionais, no entanto, adianta que a convivência com

familiares tanto pode oferecer benefícios, no sentido do apoio familiar nas condições debilitantes e de dependência, reduzindo o isolamento, como gerar conflitos intergeracionais que acabam por diminuir a auto-estima e deteriorar o estado emocional do doente, afectando de forma marcante a qualidade de vida, quer do doente quer dos restantes membros da família.

Tabela 8 - Resultados, em valores percentuais e sexo, das questões relativas ao agregado familiar dos participantes no estudo (n = 50)

Você vive em casal? (casada ou em concubinato)			
	Masculino	Feminino	Total %
Sim	44,0	24,0	68,0
Não	12,0	20,0	32,0
Número de crianças <13 anos n=1			
0 a 2	100,0	---	100,0
Número de adolescentes 13 a 18 anos n=3			
0 a 2	66,7	0,0	66,7
3 a 5	0,0	33,3	33,3
Número de adultos > 18 anos n=49			
0 a 2	34,7	22,4	57,1
3 a 5	18,4	16,3	34,7
6 a 8	2,1	6,1	8,2

Tal como já foi referido, Alfândega da Fé é uma vila que, à semelhança de muitas outras no Nordeste Transmontano, tem vindo progressivamente a perder parte da sua população mais jovem para locais onde as condições de vida aparentemente são melhores. Na verdade, e apesar da idade avançada dos participantes do estudo, a sua grande maioria vive apenas com o seu parceiro/a distanciando-se esta realidade daquela existente alguns anos atrás quando as famílias eram prolíferas e numerosas e onde a solidariedade relativamente aos mais velhos era uma realidade. Estamos perante um cenário onde os casais, apesar da idade avançada, vivem sós o que acarreta problemas ao nível do cuidar.

Apesar do reconhecimento que é feito às famílias como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e da saúde dos seus membros, bem como a principal entidade prestadora de cuidados em situação de dependência dos seus familiares, não podemos esperar que estas

famílias (casais com idade avançada a viver sós e que contam apenas com eles próprios para se cuidarem) consigam responder de uma forma eficaz às necessidades que a doença e o próprio envelhecimento acarretam. Estamos, assim, perante a possibilidade de não respostas eficazes às necessidades específicas de alguém com sequelas de AVC, não porque o cuidador não as queira minimizar ou mesmo solucionar mas sim porque este não tem capacidade de resposta para este conjunto de necessidades.

No idoso, as necessidades básicas são as mesmas que em outras etapas da vida, devendo assim promover-se a sua autonomia máxima, a sua auto-confiança e auto-valorização bem como a qualidade de vida. A melhoria do nível de vida da população em geral ocorrida nas últimas décadas fez-se sentir em relação a alguns grupos de idosos mas, para outros, continuam a observar-se constrangimentos que resultam não só da sua inactividade, escassez de recursos ou de situação de saúde, mas também porque têm sido expostos ao abandono e solidão, Pires (1994).

A perda progressiva de capacidades físicas, a alteração dos processos sensoriais, perceptivos, afectivos e cognitivos, a transformação da auto-imagem e do papel social, a perda de autonomia e a diminuição de contactos sociais relacionados com o isolamento, o trabalho, os tempos livres e a família fazem com que a manifestação das necessidades dos doentes com sequelas de AVC aumente. Não ocorrendo a compensação destas perdas instala-se o isolamento social, podendo este advir também das perdas sensoriais e da capacidade ou não de mobilidade.

As necessidades dos idosos não resultam exclusivamente das alterações determinadas pelo envelhecimento e patologias associadas. Contribuem para as mesmas o isolamento, as dificuldades de apoio familiar e social, o facto de idosos cuidarem de idosos, a escassa qualidade na satisfação das necessidades essenciais resultante do baixo poder económico da grande maioria, o escasso acesso à satisfação das necessidades de ordem cultural e educacional devido a determinantes como o analfabetismo, falta de hábitos de vida e convivência social, fraco acesso aos cuidados de saúde, entre outros, e o sentimento de inutilidade aquando da reforma (Leonardo,

1995). A presença de doença crónica, como é o caso da população em estudo, faz também aumentar as necessidades decorrentes da situação de idoso.

Como já referimos, a vila de Alfândega da Fé possui um Centro de Saúde que dá resposta em termos de cuidados de saúde primários, complementada com uma Unidade Móvel que percorre todas as aldeias, estando assim os técnicos de saúde mais perto da população, permitindo-lhes (desde que seja esta a sua vontade) de se aperceberem rapidamente de situações onde a escassez, ausência de cuidados ou ainda ausência de condições (habitacionais, económicas, relacionais, sociais, entre outras), possam colocar em causa a saúde das pessoas. Sempre que o mesmo se verifique, são notificados os casos para que os mecanismos disponíveis possam actuar.

A diminuição progressiva da população de Alfândega da Fé tem acontecido com particular destaque nas aldeias. Também nesta zona do Nordeste Transmontano se verificam processos migratórios, especialmente da população mais jovem, deixando para trás os mais velhos, umas vezes, porque estes não querem abandonar as suas casas e as suas terras, outras vezes, porque os mais novos não têm condições para os albergar nas suas casas, também estas muitas vezes pequenas para as suas necessidades.

Deparamo-nos assim com novos cenários (mesmo em espaços rurais), que são o de colocar as pessoas mais velhas em espaços construídos ou adaptados especificamente para o efeito, quer seja para passar apenas o dia ou, pelo contrário, para fazer daquele espaço o seu novo habitat. Outro cenário que também se observa é a permanência das pessoas nas suas casas com o apoio de retaguarda de equipas especificamente organizadas e preparadas para o efeito, que vêm auxiliar nas necessidades básicas ou instrumentais. Defendemos que as soluções encontradas para cada situação devam ser sempre negociadas com as pessoas em causa permitindo assim, tanto quanto possível, que sejam satisfeitas as vontades expressas dessas mesmas pessoas.

Ao longo do ciclo da vida, as redes sociais mudam, tendo em conta os contextos familiares, de trabalho, de vizinhança, de amigos, entre outros. Acontecimentos como a perda de alguém muito próximo ou a mudança de local de residência alteram profundamente esta rede. Os amigos vão escasseando, as redes degradam-se ou reorganizam-se, facilitando ou dificultando a manutenção dos doentes, que muitas vezes são idosos, no seio da comunidade. A existência de redes de apoio formal e informal é um dado essencial para assegurar a autonomia, uma auto-avaliação positiva, uma maior saúde mental e a satisfação de vida, essenciais para um envelhecimento com qualidade (Paúl, 2005).

A construção e/ou criação de espaços comunitários, estamos a referir-nos a centros de dia e lares, desde que bem concebidos, podem ser uma solução para promover uma boa saúde física, mental e social, traduzindo-se em melhor e maior qualidade de vida para os doentes/idosos que não reúnam as condições necessárias para permanecerem nas suas casas.

2 – DEFICIÊNCIAS E (IN)CAPACIDADE FUNCIONAL.

As lesões neurológicas provocadas pelo AVC estão directamente relacionadas com o tipo de AVC, factores de risco apresentados pelo doente e com a rapidez, qualidade e quantidade de cuidados postos à disposição, no momento do socorro, durante o internamento e após a alta hospitalar. Se forem proporcionados os cuidados preconizados e descritos na literatura, as sequelas neurológicas serão em menor número e menos graves repercutindo-se numa melhor e maior qualidade de vida por parte dos doentes, cuidadores e restante família.

Para facilitar a apresentação dos dados referentes a esta questão, optámos por fazer uma única tabela (tabela 9) na qual apresentamos o valor de n para cada questão, uma vez que ele é variável. Destacaremos os valores mais significativos pelo seu tamanho e não pela gravidade que eles possam representar para os doente e/ou suas famílias. Relembramos que a nossa população é constituída por doentes com pelo menos dois anos de evolução após o AVC o que, na nossa opinião, pode não permitir que o doente se recorde exactamente das deficiências ocorridas no momento do AVC.

Destacamos a soma dos valores das percentagens nos itens “Actualmente” e “No momento e actualmente” dos parâmetros: hemiplegia (53,4%), paralisia facial (25,0%), deficiências sensitivas (66,7%), dores (75,1%), perda parcial da fala (42,9%), problemas de memória (83,3%), depressão (57,2%), problemas de carácter (62,6%) e problemas de compreensão (58,2%).

Tabela 9 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas às lesões provocadas pelo AVC

Questões	n	No momento do AVC	Actualmente	No momento e actualmente
		%	%	%
Deficiências motoras				
Tetraplegia (4 membros)	4	50,0	25,0	25,0
Hemiplegia (2 membros do mesmo lado)	30	46,6	6,7	46,7
Um só membro superior ou inferior	15	33,4	59,9	6,7
Paralisia facial	20	75,0	0,0	25,0
Outras deficiências motoras	8	12,5	50,0	37,5
Deficiências visuais				
Perda da metade do campo visual	13	84,6	0,0	15,4
Outros problemas: campo visual, cor, ...	10	60,0	10,0	30,0
Deficiências auditivas				
Problemas de audição	6	50,0	16,7	33,3
Deficiências sensoriais				
Deficiências sensitivas (entorpecimento, formigueiro, quente - frio, toque, ...)	21	33,3	14,3	52,4
Perda do paladar	7	57,2	0,0	42,8
Dores	24	24,9	16,7	58,4
Deficiências da fala e da comunicação				
Perda total da fala	12	100,0	0,0	0,0
Perda parcial da fala	21	57,1	28,6	14,3
Perda temporária da fala	7	100,0	0,0	0,0
Inversão de palavras	7	57,1	42,9	0,0
Problemas de voz	8	50,0	50,0	0,0
Problemas de compreensão	21	42,8	23,8	33,4
Problemas parciais ou totais de leitura e/ou escrita	10	70,0	0,0	30,0
Deficiências dos órgãos e do seu funcionamento				
Incontinência urinária	18	77,8	0,0	22,2
Incontinência fecal	18	77,8	0,0	22,2
Dificuldades respiratórias	11	72,8	18,2	9,0
Problemas de deglutição	14	92,8	0,0	7,2
Hiper salivação	5	60,0	0,0	40,0
Problemas endócrinos (diabetes)	10	50,0	0,0	50,0
Outras deficiências				
Problemas de memória	24	16,7	16,7	66,6
Depressão	14	42,8	21,5	35,7
Problemas de carácter	16	37,4	12,6	50,0

A deficiência física afecta a autoconfiança do individuo, muitas vezes agravada pela perda de memória, afasia, problemas de compreensão ou descontrolo emocional, levando a sentimentos negativos e a descrença na

recuperação da “vida normal”. Toda esta situação muitas vezes traduz-se em depressão, dado que, como consequência do indivíduo não ter controlo sobre algumas partes do seu corpo, faz com que ele não possua controlo da sua própria vida. Como a anterior vida social quotidiana do doente pressupunha o funcionamento total do seu corpo, a limitação do mesmo faz com que a vida tenha de ser completamente reajustada à nova condição do organismo. Esta modificação pode resultar numa total ruptura com o modo de vida anterior, deixando o doente completamente desorientado e irreconhecível aos seus olhos e aos olhos dos outros, afectando a sua personalidade e identidade (despersonalização do eu). Devido à sua limitação física ou mental, poderá haver no seio familiar uma troca de papéis, na medida em que muitas vezes são os filhos que têm de cuidar dos pais, o que pode ser bastante constrangedor para os doentes e para os seus cuidadores, porque já não podem trabalhar e muitas vezes dependem dos mesmos para desempenhar as suas necessidades básicas. Todos estes factores são consequências invisíveis do Acidente Vascular Cerebral, sendo aquelas que mais sequelas deixam, mesmo após um longo e difícil período de tratamento (Alaszewski et al., 2003, 19).

Como já dissemos, o **Índice de Barthel** (Mahoney e Barthel, 1965; Wade e Colin, 1988) é um instrumento que mede a capacidade funcional através da avaliação das Actividades Básicas da Vida Diária (ABVD). Este índice é composto por 10 (ABVD) e a sua cotação global oscila entre 0 e 100 pontos, variando de forma proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência.

A capacidade funcional refere-se ao grau de independência que os indivíduos têm para realizar as actividades de vida diária bem como outras actividades significativas ou de interesse como a participação em actividades recreativas ou mesmo expressar a sua sexualidade (Lau e McKenna, 2001, citados por Martins, 2006). Os mesmos autores referem que os doentes que sofreram um AVC apresentam, por norma, um comprometimento na capacidade de participar em actividades, por exemplo, pequenos trabalhos

domésticos, passear, conversar com amigos e também na satisfação que daí advém.

A perda da autonomia nas ABVD (Actividades Básicas de Vida Diária) correlaciona-se fortemente com a incapacidade funcional (Anderson, Laubscher, et al., 1996, citados por Martins 2006). Os doentes com sequelas de AVC, primeiramente numa fase próxima do evento mas em algumas situações para o resto da vida, ficam dependentes de terceiros para as tarefas mais simples que dizem respeito ao auto-cuidado: lavar-se, vestir-se, alimentar-se, deambular de forma segura entre outras. Também as AIVD (Actividades Instrumentais de Vida Diária) dependem da capacidade funcional. Ter a capacidade de confeccionar alimentos, de usar o telefone, de fazer compras, de se ocupar das responsabilidades pessoais e sociais pode estar directamente relacionada com a incapacidade funcional mas também com défices cognitivos.

Mas se, por um lado, limitações da capacidade funcional comprometem a QdV do indivíduo, por outro, a constatação de sujeitos que expressam um baixo nível de QdV apresentando uma boa capacidade funcional vem apoiar a ideia de que ser autónomo na capacidade funcional não é sinónimo de ausência de handicap (Kim et al., 1999; Lau e Mckenna, 2001). Dos sobreviventes de AVC com recuperação incompleta, estima-se que cerca de 460/100.000 sobrevivem com deficiências e incapacidades daí decorrentes em ambos os géneros.

Na tabela 10, apresentamos a caracterização da população em estudo sob o ponto de vista da (in)dependência funcional global. Destacamos o valor de 8% de “totalmente dependentes”, dos quais a grande maioria (6%) pertence ao sexo feminino; 32% de “independentes” e 34,0% de “ligeiramente dependentes”, dos quais 20% são do sexo feminino; os 22,0% de doentes “moderadamente dependentes” não apresentam diferenças significativas entre os sexos. De uma forma global e no que concerne à dependência total, há uma supremacia do sexo feminino, ao invés, na independência total, a supremacia verifica-se no sexo masculino. Bonita (1997) refere que a recuperação entre os sobreviventes de AVC é maior nos homens (50%) do que nas mulheres (37%).

Tabela 10 - Resultados, em valores percentuais e sexo, da Classificação do Índice de Barthel (n = 50)

Sexo Grau Dependência	Independente	Ligeiramente dependente	Moderadamente dependente	Severamente dependente	Totalmente dependente
Masculino %	26,0	14,0	10,0	4,0	2,0
Feminino %	6,0	20,0	12,0	0,0	6,0
Total %	32,0	34,0	22,0	4,0	8,0

Numa coorte de 106 doentes com AVC isquémico e três meses após a alta, Peter (1997) verificou que 13% estavam gravemente incapacitados, 16% moderadamente incapacitados, 37% ligeiramente incapacitados e 34% funcionalmente independentes. Do total dos incapacitados, 57% dependiam de ajuda para tomar banho, 52% não conseguiam subir escadas, 46% dependiam de ajuda para se vestir, 41% precisavam de ajuda para se alimentar, 31% estavam incontinentes e 26% não conseguiam fazer transferências da cama para a cadeira e vice-versa. Falcão et al. (2004), numa população com características semelhantes à nossa cujos dados foram recolhidos 18 meses após o AVC, verificou que 20% dos doentes conseguiram recuperar totalmente, permitindo-lhes retomar o trabalho. Também, Bonita (1997) encontrou taxas de funcionamento independente, após o AVC, no valor de 25%.

De acordo com Bagg, Pombo e Hopman (2002), existe discordância quanto ao papel da idade na recuperação de um AVC. Os autores, no estudo prospectivo que realizaram ao longo de seis anos, cujo principal objectivo era conhecer o impacto que a idade tinha sobre o resultado funcional envolvendo os pacientes de AVC admitidos num programa Canadense de reabilitação, verificaram que, mais importante do que a idade em si, é a combinação dos efeitos da presença concomitante com outras patologias, do ritmo mais lento de recuperação funcional dos mais velhos e das expectativas dos profissionais de saúde. Neste estudo, a variável idade explicou 1,3% da variância no resultado funcional após o ajuste para outros factores. Perante estes valores, os autores do estudo defendem que não há justificação para negar o acesso de pacientes a programas de reabilitação, unicamente por causa da idade avançada,

referindo ainda que os profissionais de saúde tendem a subestimar o potencial do idoso e a investir menos na sua recuperação do que na de pessoas mais jovens.

Ao analisarmos separadamente cada item (tabela 11), constatamos que as áreas onde se verificam maiores percentagens de dependência são o banho, o vestir/despir, a higiene pessoal, a transferência cadeira/cama, o subir/descer escadas e a deambulação. Verificou-se também que, globalmente, as doentes do sexo feminino são as mais dependentes em todas as necessidades humanas básicas que compõem o Índice de Barthel sendo que, são também as que apresentam relação directa entre idade mais avançada e maior dependência segundo a classificação do IB (anexo 3, quadro 10). Os nossos resultados vão também ao encontro dos aferidos por Imaginário (2008), Andrade (2009), Amaral e Vicente (2001) e Paschoal (2007), onde as doentes do sexo feminino são mais dependentes nas actividades de vida diária do que os homens.

Martins (2006), no estudo onde avaliou a QdV um ano após o AVC, utilizou, tal como nós, o índice de Barthel para avaliar a independência funcional dos doentes e constatou que, 12,6% (13) dos participantes eram independentes, 35,0% (36) apresentavam uma dependência ligeira, 20,4% (21) dependência moderada e 32,0% (33) dependência grave. Igualmente neste estudo se comprovou que “tomar banho” foi a actividade básica de vida diária mais afectada, apenas 17,5% (18) a conseguiam realizar com autonomia; vestir, descer e subir escadas foram identicamente actividades bastante comprometidas.

Tabela 11 - Resultados, em valores percentuais por sexo, da classificação das actividades básicas de vida diária (n = 50)

Grau Dependência	Sexo	M%	F%	Grau Dependência	Sexo	M%	F%
Alimentação				Escadas			
Dependente		2,0	0,0	Dependente		4,0	8,0
Ajuda		16,0	8,0	Ajuda		22,0	24,0
Independente		38,0	36,0	Independente		30,0	12,0
Urinar				Defecar			
Continente		38,0	24,0	Continente		42,0	30,0
Incontinência ocasional		12,0	12,0	Incontinência ocasional		10,0	8,0
Incontinente		6,0	8,0	Incontinente		4,0	6,0
Vestir/Despir				W.C			
Dependente		6,0	10,0	Dependente		2,0	10,0
Ajuda		22,0	20,0	Ajuda		16,0	6,0
Independente		28,0	14,0	Independente		38,0	28,0
Deambulação				Cadeira/cama			
Dependente		2,0	6,0	Dependente		2,0	6,0
Cadeira rodas		8,0	4,0	Grande ajuda		6,0	8,0
Ajuda		14,0	26,0	Ajuda mínima		6,0	6,0
Independente		32,0	8,0	Independente		42,0	24,0
Banho				Higiene pessoal			
Dependente		16,0	28,0	Dependente		14,0	22,0
Independente		40,0	16,0	Independente		42,0	22,0

Do conjunto de deficiências e incapacidades pós-AVC, a incontinência, a sintomatologia depressiva e as limitações no desempenho das actividades da vida diária como o caminhar, cuidar da higiene pessoal e da alimentação, são as que maiores implicações têm na qualidade de vida do doente e do cuidador.

No nosso estudo verificou-se uma prevalência de 22,2% num total de 18 doentes com incontinência fecal e urinária no “Momento do AVC e Actualmente” (tabela 9) e 14% e 10% respectivamente de incontinentes urinários e fecais segundo a classificação índice de Barthel (tabela 11), num total de 50 doentes). Brittain (1998) e Barbosa (1992), referem que, no período de um ano, o risco de morte entre os doentes com AVC e incontinentes é superior em 3,9% relativamente aos continentes, e Langhome et al. (2000)

acrescentam que, três meses após o AVC, as infecções urinárias representam 23% das complicações médicas.

Como se sabe, a incontinência altera significativamente o dia-a-dia dos doentes no que se refere às actividades de vida diária, fazendo com que permaneçam mais isolados socialmente, resultando daqui um decréscimo na sua qualidade de vida e na dos seus cuidadores. A incontinência urinária é uma sequela importante após o AVC que está associada à incapacidade grave, a uma taxa de mortalidade elevada e à escolha do destino aquando da alta hospitalar, sendo, portanto, vista como uma importante medida da gravidade do AVC, não afectando apenas a vida dos sobreviventes mas também a dos cuidadores.

Num estudo observacional de base hospitalar realizado por Jong et al. (2000), cujo objectivo foi de correlacionar a localização do AVC com a depressão (após AVC) e a presença de incontinência, os autores estudaram prospectivamente 148 pacientes (94 homens e 54 mulheres, com idade média de 62 anos) dos quais 18% apresentaram depressão e 34% incontinência, concluindo que a presença de depressão e incontinência é influenciada pela localização da lesão e características químico/neuro anatómicas. Também Brittain et al. (1998) referem que 51% dos sobreviventes de AVC ficam com incontinência urinária e 23% com incontinência fecal. Contudo, chamam a atenção para o facto de existirem muitas lacunas no conhecimento acerca da relação que existe entre AVC e incontinência, particularmente a incontinência fecal. Apesar da relação existente entre lesões neurológicas em áreas primariamente envolvidas na micção e AVC, outro tipo de défices, por exemplo, afasia ou apraxia, podem afectar secundariamente o controle da bexiga; a possibilidade da ocorrência de AVCs em pessoas que sofrem já de incontinência é outro aspecto importante e para o qual os autores chamam a atenção.

No período de um ano, o risco de morte entre os doentes com AVC e incontinentes é superior em 3,9% relativamente aos continentos (Barbosa, 1992 e Brittain & Peet, 1998). Três meses após o AVC, as infecções urinárias representam 23% das complicações médicas, estimando-se que os

sobreviventes de AVC que recuperam da incontinência nos primeiros dias tenham uma baixa mortalidade (Langhorne et al., 2000). De maneira geral, a incontinência provoca fortes sentimentos de vergonha, constrangimento e dependência. No entanto, as consequências físicas e psicológicas da incontinência urinária nos doentes mais idosos são frequentemente subestimadas, podendo desencadear depressão, isolamento social e institucionalização.

Um doente incontinente, vê alterado de uma forma significativa o seu quotidiano não só no que se refere às actividades de vida diária mas também no que diz respeito ao emprego, sobretudo nos mais jovens que, muitas vezes, são obrigados a abandoná-lo porque não conseguem desempenhar as suas tarefas como antes ou simplesmente com a vergonha e receio que um episódio de incontinência os deixe embaraçados perante os colegas de trabalho ou outros observadores. O mesmo se aplica às relações com os amigos e familiares, gerando um crescente distanciamento e conseqüentemente um decréscimo da sua qualidade de vida.

Assim, podemos dizer que a incontinência está associada à gravidade do AVC devido à sua relação com a mortalidade, com as deficiências e com a influência no desempenho quotidiano dos sobreviventes que, por sua vez, repercutem na qualidade de vida do cuidador informal. Outro tanto se diga de outras dimensões da vida individual e social que foram anteriormente analisadas. Daí que, tudo o que se possa fazer, mobilizando vários actores e instâncias sociais e políticas, não será demais para diminuir o alastrar desta doença em todas as idades da vida, ainda que de sobremaneira nas mais avançadas.

Tal como a incontinência, também as incapacidades motoras são um importante comprometimento no quotidiano do doente e cuidador. Bonita (1990) refere que, três meses pós-AVC, 85% dos doentes estavam consideravelmente incapacitados para caminhar e 37% necessitavam de algum tipo de ajuda para as actividades de vida diária. Os nossos resultados revelam que, pelo menos dois anos após o AVC, os doentes apresentam algum tipo de dependência nas Actividades Básicas de Vida Diária, relativamente à

“transferência cadeira/cama” 34%, “escadas” 58% e “deambulação” 60%. A hemiplegia verificou-se em 46,7% num total de 30 doentes que referiram esta sequela neurológica.

No que diz respeito ao género, também os nossos resultados vão ao encontro dos verificados por Bonita (1997) quando refere que a recuperação entre os sobreviventes de AVC é maior nos homens (50%) do que nas mulheres (37%). Ao analisarmos os resultados das 10 actividades básicas de vida diária que compõem o Índice de Barthel verificamos que, para todas elas, a percentagem das doentes do sexo feminino, no que diz respeito à independência, é sempre significativamente inferior aos valores dos doentes do sexo masculino, mesmo tendo em conta a diferença de 8 pontos percentuais entre ambos os sexos.

Na opinião de Gallarda et al. (2008) os efeitos dos AVC aumentam e complicam-se frequentemente com o aparecimento de transtornos depressivos, referindo ainda que a depressão pós AVC afecta quase um terço dos pacientes, qualquer que seja o período (antes ou depois de seis meses) e o tipo de população estudada. Refere ainda que, apesar de ampla bibliografia médica acerca do tema, nenhum factor preditivo resulta determinante do risco de aparecimento de depressão após AVC. No entanto, refere que existem alguns factores que se revelam determinantes, como a incapacidade física, a gravidade do AVC e a alteração das funções cognitivas, e também factores sociais como o lugar de residência, o isolamento e o suporte social.

De facto, morar sozinho e a existência de uma pobre rede social presente antes e/ou depois do AVC são apontados como factores de risco para o desenvolvimento da depressão pós-AVC (Terroni, 2003, 453). Tal como vimos anteriormente, o apoio social é uma dimensão importante para a saúde, determinando a qualidade de vida do indivíduo. Nas pessoas dependentes, esse domínio torna-se mais exigente dado que estes necessitam dos outros para o desempenho das suas actividades quotidianas. Neste sentido, conseguimos facilmente compreender que o suporte social é fulcral para a sobrevivência dos indivíduos após o AVC assim como para a determinação da

sua qualidade de vida. Podemos mesmo dizer que «sobreviver a um acidente vascular cerebral é necessariamente um esforço social» (Lynch, 2008, 522).

Na medida em que há uma mudança de papéis sociais, devido ao impacto do AVC, as reacções e o comportamento dos outros torna-se socialmente muito significativo para o doente, ficando muito sensível aos mesmos devido à falta de auto-confiança sentida, tendo uma grande influência na sua auto-estima e conseqüente reabilitação. O doente necessita de se sentir integrado socialmente e de possuir relacionamentos que o ajudam a sentir-se melhor perante a sua condição e a lutar por uma “vida normal”.

Pelo contrário, a exclusão e o isolamento social em que muitas vezes os doentes são abandonados pelos seus cônjuges, filhos e/ou amigos, só pioram a situação, na medida em que se sentem cada vez mais frustrados e inúteis, não possuindo qualquer ânimo para a sua reabilitação, piorando, por sua vez, os problemas físicos e mentais. De uma forma geral, apesar de alguns doentes referirem que a sua reabilitação está sob o seu controlo individual, recorrendo muitas vezes ao pensamento positivo e à fé religiosa (Lynch, 2008, 522), entendemos que o suporte social tem um forte impacto nas interpretações, significados e expectativas do doente em relação à sua condição motora, influenciando assim a sua “força interior”.

Segundo Ostir et al. (2002), os sintomas depressivos podem diminuir a motivação da pessoa para a reabilitação e podem diminuir a interacção social. Baixo suporte social pode aumentar os sentimentos de solidão e a falta de esperança, afectando a recuperação. Podem também ocasionar uma incapacidade para dominar ou adaptar-se aos desafios mutantes do ambiente. Na nossa população, a depressão foi verificada em 35,7%, num total de 14 doentes, os problemas de memória em 66,6%, num total de 24 doentes e as “alterações do carácter” em 50%, num total de 16 doentes.

Em síntese, podemos referir que, sempre que um sobrevivente de um AVC apresenta limitações na necessidade humana básica “movimento”, isto repercutir-se-á necessariamente em tarefas tão simples como a de se alimentar, vestir, utilizar a casa de banho, subir escadas, entre outras,

tornando-se um fardo para a família e/ou o cuidador principal. Do conjunto das incapacidades instaladas decorre a necessidade de respostas eficazes para a sua recuperação, evitando ou pelo menos minimizando o impacto no quotidiano psicológico e social do doente, família e cuidador mas transformando-se, por outro lado, num problema para o orçamento destinado à saúde.

Cuidar de um doente com AVC envolve um conjunto de tarefas devido às sequelas físicas e motoras, necessitando de um apoio permanente para desempenhar as necessidades básicas. A prestação de cuidados revela-se assim um processo muito exigente para o cuidador, tanto a nível psicológico como social, na medida em que todo o seu modo de vida tem de ser reajustado consoante o seu compromisso de prestação de cuidados. Por vezes, o principal cuidador desiste da sua actividade profissional e da sua vida social para cuidar do doente, afectando os seus recursos físicos e emocionais.

No sentido de poder estabelecer uma “vida normal” tanto para o doente como para os seus cuidadores, muitas vezes a família recorre à ajuda dos serviços de saúde onde os doentes têm acesso a serviços de apoio ao domicílio ou podem estar integrados numa unidade de cuidados continuados ou até mesmo, se a família não tem condições de cuidar do doente, recorrer ao internamento do mesmo numa família de acolhimento, lar de idosos ou na instituição de cuidados continuados de longa duração. Claro que esta recorrência aos serviços de saúde não tem de ser encarada como um despejo do indivíduo para o mesmo, transferindo todos cuidados para a instituição acolhedora sem qualquer apoio social da família. Pelo contrário, tem de haver um sistema dual de entreaajuda entre o sistema médico e o apoio social da família e dos amigos, senão o doente sentir-se-á isolado e excluído do seu grupo de pertença.

A opção de recorrer à ajuda dos profissionais de saúde para a recuperação do doente acarreta necessariamente custos financeiros para o mesmo. Daí, a família e principal prestador de cuidados terem de fazer um balanço entre os custos emocionais e os económicos para o bem-estar e qualidade de vida de todos os envolvidos.

3 – REPERCUSSÕES FAMILIARES E SOCIAIS DEPOIS DO AVC

Intencionalmente apresentamos separadas 5 das 19 questões desta parte do questionário, pelo facto de todas apresentarem um valor de n diferente.

Tabela 12 - Resultados, em valores percentuais, de questões relativas às repercussões familiares e sociais (1/2)

QUESTÕES	Concordo	Discordo
	%	%
Receio as festas de família n = 48	18,8	81,2
Este AVC foi uma causa de afastamento dos meus filhos n = 44	2,3	97,7
Este AVC provocou transtornos consideráveis no casal n = 40	67,5	32,5
Pensei separar-me do meu (minha) cônjuge ou divorciar-me n = 40	7,5	92,5
Perdi muitos amigos n =49	18,4	81,6

Pela análise da tabela 12 podemos concluir que, no que diz respeito ao “Receio das festas de família”, apenas 18,8% dizem concordar com esta afirmação em oposição aos 81,2% discordantes; quando questionados se “o avc foi causa de afastamento dos filhos” apenas 2,3% o afirmam; no que diz respeito aos “transtornos que o AVC provocou na vida do casal” 67,5% dos 40 doentes que responderam e esta questão concordam com a afirmação; no entanto, quando confrontados com a afirmação “Pensei separar-me do meu (minha) cônjuge ou divorciar-me”, 92,5% das respostas situam-se no parâmetro discordo, ou seja, apesar da percepção dos transtornos causados pelo AVC na vida do casal, este não foi motivo para a separação ou mesmo o divórcio. Apenas 18,4% dos doentes concordam que o AVC foi razão para a perda de amigos.

Apesar das taxas brutas de divórcio de Alfândega da Fé, que a título de exemplo apresentamos para os anos de 2000 e 2006 e cujos valores são 1,3 ‰ e 1,1 ‰, que comparativamente com os valores de Portugal, 1,9‰ e 2,2‰, as diferenças são significativas, em parte devido às características sociais e comportamentais dos habitantes de Alfândega da Fé, julgamos, porém, que,

apesar de tudo, a população mais idosa, como é o caso dos nossos doentes, fruto da educação a que foram sujeitos, não adoptam o divórcio como forma de resolver alguns dos problemas que surgem na sequência da doença.

Tabela 13 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas às repercussões familiares e sociais (2/2) (n = 50)

QUESTÕES	Concordo	Discordo
	%	%
Este AVC provocou transtornos consideráveis na minha família	76,0	24,0
Este AVC reforçou as relações com a minha família	86,0	14,0
Quando se tem AVC sentimo-nos desvalorizados	76,0	24,0
No início do AVC ninguém sabia que atitude ter comigo	64,0	36,0
Depois do AVC, tenho um pouco de vergonha de ver os meus amigos	24,0	76,0
Depois do meu AVC não gosto de ficar muito tempo sozinho(a)	70,0	30,0
Tive muitas manifestações de simpatia de amigos e de conhecidos	90,0	10,0
As relações com os meus amigos mantiveram-se e até se reforçaram	80,0	20,0
Os meus amigos estão embaraçados porque têm medo da minha deficiência	20,0	80,0
A vida social decorre quase como antes	48,0	52,0
As pessoas apercebem-se muito depressa da minha deficiência	58,0	42,0
A minha personalidade mudou completamente depois do AVC	64,0	36,0
Não pensei possuir tantos recursos em mim próprio	86,0	14,0
Foi no plano psicológico que foi mais difícil	80,0	20,0

No que diz respeito ao plano familiar, constatamos que 76,0% dos doentes concordam que “O AVC provocou transtornos consideráveis na família” mas, e apesar disso, 86,0% concordam que o “O AVC reforçou as relações com a família”. No primeiro caso, está subjacente a adequação e adaptação da família e principal cuidador a uma nova condição de vida de um membro, tendo que se reajustar papéis sociais, modos de vida e até, por vezes, mudança de residência, acarretando outros problemas sociais como mudança de escola para os filhos, maior ou menor acesso de transportes, distância do trabalho, sociabilidades de bairro, entre outros factores. No segundo caso, pode ter a ver com o despoletar de sentimentos de pena, compaixão, culpa, arrependimento, entre outros, que leva os membros da

família a prestar mais atenção ao doente e a ajudá-lo em tudo o que puder para que este se sinta feliz, estando ao mesmo tempo a reforçar laços familiares. Um exemplo desta situação pode mostrar-se num filho que possui uma trajectória de vida delinquente mas que muda totalmente de rumo para ajudar o seu pai que, de repente, ficou dependente do seu próprio filho (Lynch, 2008, 522).

Personalidade/auto-conceito: 64,0% dos participantes concordam que “A personalidade mudou completamente após o AVC”; 80,0% referem concordar que “Foi no plano psicológico que foi mais difícil”; 86,0% concordam em dizer que, não pensavam possuir tantos recursos em si próprios; 76,0% concordam que “Quando se tem um AVC sentimo-nos desvalorizados” e 70,0% concordam que “Depois do meu AVC não gosto de ficar muito tempo sozinho(a)”.

No **plano pessoal**, 48,0% concordam que “A vida social decorre quase como antes”; 90,0% concordam terem tido “muitas manifestações de alegria por parte de amigos e conhecidos” e 80,0% concordam que “As relações com os amigos mantiveram-se e até se reforçaram”. A afirmação “Depois do AVC, tenho um pouco de vergonha de ver os meus amigos” foi motivo de discordância para 76,0% dos doentes estudados e 80,0% referem discordar que “Os meus amigos estão embaraçados porque têm medo da minha deficiência”; todavia 64,0% concordam que “No início do AVC ninguém sabia que atitude ter comigo” e 58,0% concordam que “As pessoas apercebem-se muito depressa da minha deficiência”.

Quando solicitámos que fizessem comentários pessoais acerca das repercussões do AVC, as poucas pessoas que aceitaram a nossa sugestão proferiram os seguintes desabafos: “Agora já estou mais conformada”, “Estou muito triste por me ver sem poder fazer nada” e “Ficámos completamente derrotados”.

Ao fazermos uma análise global do conjunto das 19 questões cujos resultados percentuais apresentámos nas tabelas 12 e 13, percebemos que, para a amostra estudada, o AVC não teve repercussões directas e

significativas na relação com os amigos e filhos contudo, e apesar dos transtornos que o AVC causa na vida do casal, o mesmo não é motivo para a separação e/ou divórcio.

Também em contextos essencialmente rurais como é o caso de Alfândega da Fé, existe ainda um forte sentido de solidariedade e dever de reciprocidade que faz com que em situações de crise (doença ou outras) os vizinhos e amigos se apoiem para que sejam ultrapassados os eventuais problemas. Igualmente nas famílias, fruto da educação transmitida entre gerações, existe o dever de reciprocidade e de solidariedade, não se verificando portanto o afastamento dos familiares, especificamente filhos e marido/mulher. A pressão social que existe nestes meios pequenos também contribui de alguma forma para que os comportamentos adoptados em relação ao familiar doente não gerem conflitos que podiam pôr em causa a boa imagem da família em geral ou de algum membro em particular. O peso dos costumes ainda é tido em conta na tomada de decisões e, muitas vezes, a família, mesmo nas piores condições, organiza-se para assumir o que considera ser a sua obrigação – retribuir o sacrifício dos pais.

Esta situação pode ser interpretada à luz da teoria de Marcel Mauss, no seu *Ensaio sobre a Dádiva* (1925), onde o autor analisa os métodos de troca na sociedade primitiva. Mauss, ao analisar o modo como o comércio de objectos funcionava entre grupos, verificou que este construía relacionamentos de aliança entre eles dado que, ao doar (oferecer) um presente, o doador cria a sensação de obrigação face ao receptor de lhe ficar a dever um presente. Daí a noção de dom e contra dom que, traduzido na semântica popular, significa “toma lá, dá cá”.

O autor enfoca assim que a reciprocidade não é um gesto genuinamente voluntário e altruísta mas sim egoísta, dado que se traduz num gesto interessado, incutindo obrigação; mesmo inconscientemente, o doador espera do receptor uma retribuição do seu gesto positivo, retribuindo a sua gratidão numa troca de favores. Foi assim que a economia social e a solidariedade social entre os grupos humanos se desenvolveram. Como não havia um estado-providência, desenvolveu-se uma sociedade-providência que ainda hoje

se verifica em Portugal. As doações recíprocas estabelecem fortes alianças entre os indivíduos que encaram a assistência mútua como um dado adquirido. Esta situação verifica-se nas famílias em que, como uma aliança de sangue e de afecto, os membros envolvidos realizam um vasto número de serviços gratuitos que podem ser encarados como ajuda ou favores que no seu íntimo esperam ver retribuídos. Por toda a ajuda ou prestação de cuidados que as pessoas obtiveram, vêem-se pressionadas socialmente a retribuir toda a dádiva, sendo inculcado esse comportamento como uma obrigação. Estas normas sociais, transmitidas de geração em geração, perduram no tempo, levando a que o sistema social funcione com ordem e coesão, permitindo a sobrevivência do indivíduo.

O ensaio de Mauss discorre acerca do modo como o comércio de objectos entre os grupos constrói relacionamentos entre eles. Sustentou que, ao doar ou dar um objecto (presente), o doador cria uma obrigação face ao receptor que fica de lhe devolver o presente. O resultado de tal conjunto de trocas que ocorrem entre indivíduos de um grupo e entre diferentes grupos corresponde a uma das primeiras formas de economia social e da solidariedade social que une os grupos humanos. As doações recíprocas estabelecem relações de fortes alianças, hospitalidade, protecção e assistência mútua.

Apesar das sequelas que as lesões neurológicas possam provocar e que podem ter repercussões na auto-imagem, estas não são motivo, na população estudada, para se sentirem desvalorizados ou mesmo para terem vergonha de estarem com os amigos. Todavia, e apesar desta auto-confiança, 76,0% dos doentes referem sentir-se desvalorizados e 70,0% não gostam de ficar sozinhos o que contribui para que a vida dos cuidadores seja mais prisioneira dos doentes.

Comparando as percentagens de respostas no que diz respeito à alteração da personalidade (64,0% concordantes) e os 32,0% que referem problemas de carácter (lesões resultantes do AVC), parece haver alguma discordância. Questionamo-nos, se o facto de serem utilizadas “expressões diferentes” (personalidade/problemas de carácter) teve influência nas

respostas. Apesar disso, fica claro que o AVC produz efeitos na personalidade/carácter que são percebidos e verbalizados quer pelos doentes quer pelos cuidadores.

4 - QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA DA PESSOA AFECTADA POR ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

O AVC frequentemente resulta em sofrimento psíquico e em limitações nas actividades em múltiplos domínios do funcionamento físico, cognitivo e social. Estes doentes têm de enfrentar incapacidades residuais tais como paralisia de músculos, rigidez nos segmentos do corpo afectados, perdas da mobilidade das articulações, dores difusas, problemas de memória, dificuldades na comunicação oral e escrita e incapacidades sensoriais.

A curva que representa a trajectória da recuperação das funções físicas e cognitivas afectadas pelo AVC atinge um patamar aproximadamente aos seis meses após o episódio. Num período que varia de um mês a dois anos após o AVC, os sobreviventes podem sofrer deterioração da funcionalidade, melhorar ou permanecerem estabilizados na condição inicial, Skilbeck (1996).

A avaliação destes doentes, tendo por base a sobrevivência e as alterações físicas, pode conduzir a uma visão redutora e pouco realista. As sequelas da patologia interferem em vários domínios, nomeadamente a componente emocional e social. Nas últimas décadas tem-se valorizado a opinião dos doentes vítimas de AVC, acerca dos seus problemas de saúde e suas expectativas de recuperação (Buck et al., 2000 e Suenkeler IH et al., 2002). Assim, a avaliação da QdV surge como um novo indicador de saúde que permite compreender as reacções do indivíduo face à doença, adaptação aos programas terapêuticos propostos e executados bem como a monitorização da eficácia dos cuidados de saúde.

Vários estudos (Bonita, 1992; Bonita et al., 1997 e Barbosa, 1992) mostram que as deficiências, as incapacidades físicas e psíquicas e as desvantagens do doente são um enorme determinante das alterações da sua QdV e a do seu cuidador. As características do AVC determinam os diferentes tipos de deficiências e incapacidades e estas, por sua vez, têm pesos diferentes nas desvantagens e na determinação e quantificação da sintomatologia depressiva bem como da percepção da QdV do doente e do seu prestador de cuidados.

Habitualmente para avaliar a QdV são ponderados aspectos relativos aos domínios físico, funcional, psicológico e social. O domínio físico relaciona-se basicamente com a sintomatologia que a doença ou o tratamento apresentam; a capacidade funcional está relacionada com o auto-cuidado, a mobilidade e a capacidade do doente satisfazer as AVD e de se relacionar socialmente (família e comunidade, trabalho); o domínio psicológico refere-se ao estado emocional e cognitivo, percepção de saúde, de bem-estar, satisfação para com a vida e felicidade; a função social inclui a avaliação quantitativa e qualitativa de aspectos sociais e a sua interacção.

Muitos autores indicam mudanças na qualidade de vida dos doentes com AVC, mesmo entre aqueles moderadamente afectados (Doyle, 2002; Sequeira, 2010; Sequeira, 2007; Marques, 2007; Imaginário, 2008).

Domínio “Mobilidade”

Uma das sequelas mais frequentes pós AVC é a que se relaciona com a mobilidade funcional que, por sua vez, pode condicionar a eficiência da marcha, a capacidade para movimentos simples como segurar pequenos objectos ou sentar e levantar de uma cadeira para além de gerar instabilidades e aumentar o risco de queda. A alteração da necessidade humana básica “movimento” relaciona-se directamente com a qualidade de vida.

Na população estudada, 78,0% referiram dificuldades, com origem no AVC, em caminhar 500 metros. Responderam usar meios auxiliares de marcha 53,1% dos doentes; “marcha lenta por causas devido ao AVC” 81,8%, “... instabilidade sobre os pés, ...” foi mencionada por 73,9% e 57,3% referem dificuldades “... em estar em pé mesmo por pouco tempo”. Todos estes dados constam na tabela 14 que a seguir se apresenta.

Tabela 14 – Resultados, em valores percentuais, no domínio “Mobilidade” da escala NEWSQOL

Questões	Não já utilizava	Não	Raramente	Sim às vezes	Sempre
	%	%	%	%	%
Circula em cadeira de rodas devido ao AVC?	4,4	82,6	6,5	6,5	---
	Nunca o fiz	Nenhuma dificuldade	Alguma dificuldade	Sim muitas dificuldades	Não o posso fazer
Devido ao AVC tem dificuldade em andar meio Km? (n = 46)	---	21,7	34,7	28,3	15,2
Devido ao AVC tem dificuldades em subir ou descer inclinações (n = 46)	2,2	19,6	32,6	34,8	10,9
Tem dificuldades em subir degrau sozinho devido ao AVC (n = 46)	2,2	30,4	28,3	28,3	10,9
Tem dificuldades em se inclinar para traz devido ao AVC (n =47)	2,1	31,9	29,8	27,7	8,5
	Já utilizava uma bengala ou um andarilho	Não	Às vezes	Sim, sempre	Não posso andar
Devido AVC anda com bengala ou andarilho ou agarra-se às coisas (n=47)	2,2	42,5	19,1	34,0	2,2
	Não	Sim lentamente	Muito lentamente	Não posso andar	
Sente que se anda lentamente é por causa do AVC (n=44)	18,1	47,7	31,8	2,3	
	Não	Sim instável	Muito instável	Não posso ficar em pé	
Acha que fica instável sobre os pés devido ao AVC? (n = 46)	26,1	45,6	26,1	2,2	
	Nunca já não o fazia antes	Nenhuma dificuldade	Alguma dificuldade	Sim muitas dificuldades	Não o posso fazer de todo
Devido ao AVC tem dificuldades em estar em pé mesmo por pouco tempo? (n=47)	4,3	38,3	34,0	19,1	4,3

Fontes (1998) refere que a disfunção motora está presente em cerca de 70% a 80% dos sobreviventes de AVC isquémico, associada a baixos níveis de recuperação, sendo descrita como primeira causa de deficiência e incapacidade entre os adultos nos países ocidentais (Beth, 1999). Os estudos feitos no âmbito do “McGill Stroke Rehabilitation Research Program” (Mayo et al., 1999) referem que 85% dos doentes no primeiro mês após o AVC têm limitações na velocidade da marcha; 68% evidenciam movimentos físicos lentos; 37% precisam de alguma assistência nas AVD e 29% estão totalmente incapacitados para as AVD. Um ano após o AVC, 73% destes doentes têm

ainda limitações na velocidade de marcha, 51% têm necessidade absoluta de cuidados nas AVD e 67% dos doentes referem que a sua saúde física está pior do que esperavam.

Quando um sobrevivente de AVC não consegue movimentar-se ou transferir-se da cama para a cadeira de rodas, deambular sozinho, fazer uso do quarto de banho ou simplesmente vestir-se, subir e descer escadas, torna-se um problema sempre constante para a família, uma vez que depende desta para a maior parte das actividades que lhe permitem ter uma vida com alguma qualidade.

Domínio “Capacidade para fazer”

Na avaliação do domínio “Capacidade para fazer”, cujos resultados apresentamos na tabela 15, no que diz respeito às questões “Tem dificuldades nos trabalhos domésticos devido ao AVC” e “Devido ao AVC tem dificuldades em cozinhar” as maiores percentagens, respectivamente 38,0% e 40,0%, dizem respeito quase na sua totalidade a doentes do sexo masculino e enquadram-se no parâmetro “Não, nunca o faço” (tabela 55, anexo 4). Não nos surpreendem este tipo de respostas, uma vez que estamos a falar de pessoas com idades, na sua grande maioria, acima dos 60 anos e portanto exibindo ainda um comportamento machista relativamente a estas actividades. Há 50 anos atrás, estas tarefas eram da responsabilidade quase exclusiva da mulher, sendo até consideradas socialmente inadequadas para os homens, repercutindo-se, por esta razão, no tipo de respostas dos doentes do sexo masculino que fazem parte do nosso estudo.

Na questão “Devido ao AVC tem dificuldades em preparar comida, cortar pão ou legumes”, apenas 12,0% referem ter “muitas dificuldades”, e 18,0% referem “Não o poder fazer de todo”. A quase totalidade das respostas obtidas no item “Não, nunca o faço” (20,0%) diz respeito a doentes do sexo masculino, podendo advir das desigualdades de género na execução das tarefas do lar e

não necessariamente da sua limitação motora; como a mulher assegura este tipo de tarefas, o homem não tem necessidade de as fazer.

Quando perguntámos se “Tem dificuldades em correr devido ao AVC” 76,0% dos doentes responderam que “Não, nunca o faço”, e/ou “Não, não o posso fazer”. Apenas 18,0% dos doentes não referem dificuldades em utilizar transportes públicos. Nas tarefas relacionadas com higiene pessoal, vestir e banho, apenas, respectivamente, 38,0%, 40,0% e 34,0% referem “Nenhuma dificuldade” na satisfação destas necessidades humanas básicas.

Tabela 15 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Capacidade para fazer" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não, nunca o faço	Nenhuma dificuldade	Alguma dificuldade	Sim muitas dificuldades	Não o posso fazer de todo
	%	%	%	%	%
Tem dificuldades nos trabalhos domésticos devido ao AVC?	38,0	16,0	16,0	16,0	14,0
Devido ao AVC tem dificuldades em cozinhar?	40,0	14,0	18,0	14,0	14,0
Devido ao AVC tem dificuldades em preparar comida cortar pão ou legumes	20,0	26,0	24,0	12,0	18,0
Tem dificuldades em correr devido ao AVC	20,0	12,0	8,0	4,0	56,0
Devido ao AVC tem dificuldades em utilizar um transporte público para subir ou descer, para manter equilíbrio de pé	22,0	18,0	18,0	14,0	28,0
Devido ao AVC tem dificuldades em fazer a sua higiene pessoal	2,0	38,0	26,0	18,0	16,0
Devido ao AVC tem dificuldades em se vestir sozinho por coisas como fechos e botões	2,0	40,0	30,0	10,0	18,0
Tem dificuldades para entrar ou sair do banho ou do duche sozinho por causa do AVC.	6,0	34,0	16,0	26,0	18,0

Domínio “Dores”

Quando questionados se “Devido ao AVC tinham dores”, 58,0% responderam afirmativamente, com uma frequência de 13,5% para a categoria “Sempre”. A “Dificuldade em agarrar objectos pequenos devido ao AVC” verifica-se em 60,0% dos doentes (tabela 16). Estas deficiências motoras acentuam o grau de dependência aos seus cuidadores, fazendo com que os doentes se retraiam em casa, evitando sair, devido a sentimentos de vergonha, humilhação e frustração de não conseguirem desempenhar correctamente as tarefas e de os outros os verem incapazes. Tudo isto prejudica a qualidade de vida dos indivíduos com AVC dado que têm uma vida social pouco activa, afectando os seus relacionamentos e interacções sociais.

Tabela 16 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Dores" na escala NEWSQOL (n=50)

Questões	Não	Um pouco	Sim muitas vezes	Sim imensas
	%	%	%	%
Tem dores devido ao AVC?	42,0	30,0	18,0	10,0
	Nunca	De tempos em tempos	Às vezes	Sempre
Quantas vezes, teve dores devido ao AVC? n = 37	27,0	21,7	37,8	13,5
	Nenhuma	Alguma dificuldade	Muitas	Não o posso fazer
Devido ao AVC tem dificuldades para agarrar objectos pequenos?	40,0	32,0	22,0	6,0

Domínio “Vista”

Os “problemas com a visão”, (apresentados na tabela 17) foram apenas referidos como “graves” por 2,0% dos doentes; a grande maioria 52,0% referiu “Não ter problemas com a visão”. Apenas 12,0%, equitativamente distribuídos pelos dois sexos, referem “Muitas dificuldades em ler devido ao AVC”.

O facto de a maioria da população-alvo não possuir problemas de visão é um factor muito favorável na reabilitação do doente, dado que a cegueira ou problemas graves de visão, à semelhança da surdez, são deficiências que condicionam muito a vida do indivíduo que, aliadas a uma limitação motora se revela uma situação devastadora, afectando ainda mais a sua auto-estima e auto-confiança assim como a sua dependência. O mínimo de controlo sobre o seu corpo e sobre o mundo que o rodeia torna mais facilitado o processo de tratamento e o restabelecimento da sua identidade.

Tabela 17 - Resultados, em valores percentuais, no domínio " Vista" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não	Problemas ligeiros	Problemas moderados	Problemas graves
	%	%	%	%
Devido ao AVC tem problemas de vista?	52,0	22,0	24,0	2,0
	Não	Alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não posso ler
Tem alguma dificuldade em ler devido ao AVC?	58,0	22,0	12,0	8,0

Domínio “Cognição”

No conjunto de perguntas para avaliar o domínio da “cognição” (tabela 18), no atinente à capacidade de “resolver problemas ou tomar decisões”, “... há momentos em que esquece o que disse ou aquilo que as outras pessoas lhe dizem “ e “... é-lhe difícil pensar claramente” obtiveram, respectivamente, 58,0%, 60,0% e 60,0% nas respostas “Um pouco” e/ou “Sim” e/ou “Muito difícil”, em oposição à hipótese de “Não”, respectivamente, com 42,0%, 40,0% e 40,0%. Nas questões “É-lhe difícil concentrar-se muito tempo devido ao AVC” e “Esquecem-se das coisas...”, 34,0% responderam negativamente.

As dificuldades relacionadas com a cognição, onde a maioria dos indivíduos envolvidos no estudo revelaram ter problemas de compreensão e

perda de memória, são factores que influenciam bastante a identidade pessoal, na medida em que, muitas vezes, têm dificuldade em reconhecer as pessoas, lembrarem-se de episódios familiares e experiências de vida compartilhadas pelas suas pessoas mais próximas, de tomar decisões sozinhas e de compreenderem as conversas. A identidade pessoal é caracterizada por todas as experiências e aprendizagens ao longo da vida e, se uma pessoa já não se lembra da vida que os caracteriza e tem problemas em acompanhar o raciocínio dos seus cuidadores, amigos e familiares, ela começa-se a sentir cada vez mais inútil e depressiva pela incompreensão e confusão que sente em relação a si própria.

Tabela 18 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Cognição" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não	Um pouco difícil	Sim, difícil	Muito difícil
	%	%	%	%
Devido ao AVC é-lhe difícil resolver problemas ou tomar decisões?	42,0	22,0	10,0	26,0
Devido ao AVC há momentos em que esquece o que disse ou aquilo que as outras pessoas lhe dizem	40,0	22,0	20,0	18,0
Devido ao AVC é-lhe difícil pensar claramente	40,0	32,0	18,0	10,0
	Não	De tempos em tempos	Sim, frequentemente	Sempre
É-lhe difícil concentrar-se muito tempo devido ao AVC?	34,0	22,0	32,0	12,0
	Não	Raramente	Sim às vezes	Sempre
Diria que se esquece de coisas devido ao AVC	32,0	16,0	40,0	12,0

Os défices neurológicos persistentes, a incapacidade cognitiva e as mudanças de humor, segundo Jonkman, Weerd e Vrijens (1998), são os determinantes mais importantes do declínio da qualidade de vida após AVC. Estes autores acompanharam um grupo de doentes com idades compreendidas entre os 25 e 70 anos, por um período de três a doze meses, depois de terem tido o primeiro AVC e verificaram: a) que o nível da qualidade

de vida melhorou de alguma forma, mas sem recuperação completa, mesmo depois de um ano após o AVC; b) observaram pior qualidade de vida, correlacionada com depressão e, em algum grau, com défice neurológico sem distúrbios cognitivos.

Domínio “Comunicação”

Nas quatro questões relacionadas com o item “comunicação”, destacamos os valores da hipótese de resposta “Não” e “Sim, muito”. Pela observação da tabela 19, podemos concluir que os problemas da e com a comunicação não se fizeram sentir na grande maioria da população estudada. O que se revela um factor muito positivo, dado que os problemas de fala constituem um entrave nas relações sociais, afectando a auto-estima e a auto-confiança do individuo e que o mesmo se reflecte no seu discurso. A frustração de não serem compreendidos pelos seus cuidadores, pela sua família ou profissionais de saúde leva a que o doente se sinta desmotivado para a sua vida social, fechando-se em si próprio, despoletando reacções emocionais muito fortes relacionadas com sentimentos depressivos como, por exemplo, raiva, agressividade, crises de choro e mudanças de humor repentinas. A estabilidade e o sentido da nossa vida social quotidiana dependem de entendimentos partilhados.

Sendo a linguagem um dos elementos essenciais nas interacções sociais, uma boa comunicação entre o doente e a família e/ou com a equipa médica facilita o processo de tratamento, na medida em que há espaço para uma maior percepção e negociação das necessidades do doente. Para além disso, o indivíduo sente-se mais independente na tomada de decisões, mais valorizado intelectualmente, ajudando-o a aceitar e conviver melhor com a sua deficiência física. Uma boa comunicação aumenta a auto-estima, tendo mais força para enfrentar a doença e tentar levar a vida o mais normal possível, não se sentindo totalmente incapaz e dependente dos outros até para falar. O mínimo de independência possível passa por uma boa comunicação, sendo

que, na generalidade, de todas as deficiências físicas após o acidente vascular cerebral, a perda/dificuldade da fala é aquela que tem mais impacto na vida do indivíduo, sendo a mais temida (Lynch, 2008, 520).

Tabela 19 - Resultados, em valores percentuais, no domínio " Comunicação " da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não	Um pouco	Sim, bastante	Sim, muito
	%	%	%	%
Sente que não consegue articular bem as palavras devido ao AVC?	58,0	26,0	6,0	10,0
É-lhe difícil fazer-se compreender devido ao AVC?	Não	Um pouco difícil	Sim, difícil	Muito difícil
	66,0	18,0	6,0	10,0
Devido ao AVC há momentos em que tem dificuldades para se exprimir?	Não	De vez em quando	Sim, às vezes	Sempre
	48,0	18,0	22,0	12,0
Tem dificuldades em escrever devido ao AVC?	Não	Alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não posso escrever
	64,0	6,0	12,0	18,0

Domínio “Sentimentos”

Nas quatro questões que avaliam este domínio, globalmente, obtivemos uma relativa homogeneidade nas respostas (tabela 20). Porém, parece-nos útil realçar os seguintes resultados: 76,0% dos doentes “Sentem-se menos independentes após o AVC” e “Sentem-se deprimidos após o AVC”; em 70,0% dos casos “o AVC fez com que se sentisse inútil” e 80,0% dos doentes referem “Sentir menos controlo do que lhes acontece na vida”.

Este tipo de sentimentos é muito vulgar nos doentes que sofreram um Acidente Vascular Cerebral, dado que a limitação das suas capacidades físicas traz inúmeros constrangimentos na vida do indivíduo, sendo que, por vezes,

demoram algum tempo a aceitar a sua condição e a admitir que necessitam de ajuda, recusando-a primeiramente e chegando mesmo a tratar mal quem o tenta fazer. A dependência dos outros para a realização de tarefas básicas, nomeadamente de foro privado, como por exemplo, a higiene íntima e as idas à casa de banho, vestir-se ou alimentar-se, leva o indivíduo a sentir-se incomodado e transtornado com a situação, sentindo que já não é mais “dono” da sua própria vida, nem capaz para a sua própria sobrevivência. O facto de necessitar sempre de alguém por perto, de ser sempre acompanhado por alguma pessoa, também traz sentimentos de frustração porque o doente perde toda a sua privacidade, elemento essencial para um indivíduo social, dado que afecta a sua estabilidade psicológica e identidade pessoal.

O sentimento de inutilidade reforça-se quando o doente apenas fica restringido a algumas áreas da casa porque, de repente, alguns espaços/objectos da própria casa tornam-se “perigosos” ou “desajustados”. Muitas vezes, a interiorização desse medo resulta em agorafobia (Alaszewski et al., 2003, 18). O medo de se sentirem mal no meio da multidão e de não poderem obter um socorro com facilidade, e mesmo o medo da reacção dos outros perante tal situação, leva o doente a sentir uma ansiedade antecipatória que limita bastante a sua qualidade de vida e as interacções sociais, dado que o agorafóbico evita lugares como o cinema, os centros comerciais, festas, concertos, entre outros espaços públicos.

A interrupção súbita da sua actividade profissional, do desempenho dos seus papéis sociais, da sua rotina quotidiana, o impedimento de caminhar, conduzir ou mesmo da execução das necessidades básicas de sobrevivência, levam ao sentimento de vazio e de descrença face ao futuro, porque é improvável que a vida quotidiana que sempre teve volte a ser a mesma. É neste contexto que o indivíduo tem de desenvolver estratégias e habilidades de reaprender a restabelecer a "vida normal" (os limites da “normalidade” mudam consoante a experiência dos doentes) e a reconstruir a sua identidade.

Tabela 20 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Sentimentos" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não	Um pouco menos	Sim, bastante	Sim, imensamente
	%	%	%	%
Sente-se menos independente depois de ter tido o AVC?	24,0	20,0	30,0	26,0
Sente-se deprimido depois do AVC?	Não	Raramente	Sim, às vezes	Sempre
	24,0	16,0	46,0	14,0
O AVC fez com que se sentisse inútil?	Não	Um pouco menos	Sim, bastante	Completamente
	30,0	22,0	28,0	20,0
Sente que tem menos controlo sobre o que lhe acontece na vida devido ao AVC?	Não	Um pouco menos	Sim, muito menos	Nenhum controlo
	20,0	32,0	38,0	10,0

Domínio “Fadiga”

A fadiga que, segundo Staub e Bogousslavsky (2001), é um sintoma que se apresenta entre 20 e 50% de doentes que tiveram um AVC, no nosso estudo foi avaliada com o recurso a três questões apresentadas na tabela 21. Destacamos a soma das percentagens nas hipóteses de resposta “Sim, às vezes”, “sempre” e “de vez em quando” nas três questões, respectivamente, com os valores de 48,0%, 56,0% e 62,0%, ou seja, a fadiga é sentida e percebida por mais de metade dos doentes em estudo. Este facto tem uma repercussão directa em outros domínios, já que um doente cansado evitará a execução de tarefas de forma a preservar a pouca energia que lhe resta.

Esta situação é sentida com grande descontentamento por parte dos doentes, dado que vem alterar todo o desempenho das tarefas quotidianas, tendo que as realizar mais lentamente ou a sentirem uma grande exaustão após a execução das mesmas. Para além de que a fadiga torna a reabilitação das deficiências motoras mais lenta e complexa. A recuperação da “vida normal” é dificultada pela fadiga na medida em que, quando os doentes querem voltar a trabalhar, fazer as tarefas domésticas ou simplesmente passear mas não conseguem, dado que a fadiga toma conta deles, não

possuindo forças para o fazer, necessitam de muito descanso (Alaszewski et al., 2003, 21). Esta situação também prejudica as relações sociais na medida em que a necessidade de repouso constante isola o indivíduo, não estando com disposição para a convivialidade.

Tabela 21 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Fadiga" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não	De vez em quando ou raramente	Sim, às vezes	Sempre
	%	%	%	%
Devido ao AVC há dias em que sente que podia dormir a toda a hora?	52,0	12,0	34,0	2,0
Dormita durante o dia devido ao AVC?	44,0	18,0	32,0	6,0
Por causa do AVC pensa que não se preocupa com determinadas coisas?	38,0	18,0	36,0	8,0

Domínio "Sono"

As "dificuldades em adormecer", "problemas de sono à noite" e "necessitar de mais repouso" são referidas por mais de 50,0% dos doentes; cerca de dois terços referem igualmente "Sentir-se esgotados" e "Com falta de energia" por causas relacionadas com o AVC (tabela 22).

A falta de resistência física e sonolência, para além de afectarem as actividades profissionais e domésticas, também têm um impacto negativo sob as actividades sociais na medida em que não possuem muita energia para os convívios e para as saídas em grupo.

Tabela 22 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Sono" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não	De vez em quando ou raramente	Sim, às vezes	Sempre
	%	%	%	%
Tem problemas de sono à noite devido ao AVC?	44,0	8,0	40,0	8,0
Tem dificuldades em adormecer depois de ter tido o AVC?	44,0	12,0	36,0	8,0
Devido ao AVC às vezes desperta demasiado depressa?	54,0	12,0	26,0	8,0
Sente que necessita de muito repouso devido ao AVC?	30,0	10,0	46,0	14,0
Acontece-lhe sentir-se esgotado devido ao AVC?	26,0	10,0	54,0	10,0
Pensa que tem falta de energia devido ao AVC?	28,0	6,0	54,0	12,0

Domínio “Emoções”

As alterações das “emoções” ocorridas após o AVC foram avaliadas com o recurso a quatro questões (tabela 23). Dos seus resultados destacamos os valores de apenas 12,0% e 16,0% na resposta “Não” às questões “A ideia de ter novamente um AVC inquieta-o?” e “... tornar-se dependente dos outros inquieta-o?”. “Tornaram-se mais emotivos devido ao AVC?”, 78,0% dos doentes e 74,0% referem “Às vezes chora por nada depois do AVC”.

A perda de controlo emocional é muito comum após um AVC, sendo um aspecto muito perturbador para os doentes. Para além de ficarem mais sensíveis, sofrem de ataques de riso e de choro incontroláveis, sendo muito constrangedor tanto para eles como para os seus cuidadores e família. As situações são vividas com uma maior intensidade, levando a ter sentimentos de maior agressividade quando não conseguem desempenhar uma actividade ou exprimirem-se adequadamente ou a emocionarem-se mais rapidamente quando recebem um gesto ou palavra amiga. O descontrolo emocional e a percepção de que ninguém os consegue entender, são factores que

influenciam bastante as interações sociais, dado que o indivíduo não possui confiança nele nem nos outros para as desenvolver.

No estudo prospectivo de Ostir et al., (2002), numa população de 240 indivíduos, brancos e negros, com mais de 65 anos, que tinham relatado a ocorrência de um AVC, cujo objectivo era determinar se a saúde emocional pré-mórbida prediz a recuperação da capacidade funcional um ano após a ocorrência do AVC, verificou-se que aproximadamente metade dos idosos sobreviventes não consegue recuperar completamente a sua independência funcional, defendendo ainda que os factores associados à recuperação da capacidade funcional incluem idade, estado cognitivo, suporte social, educação, número de comorbilidades e depressão após o AVC. No mesmo estudo, os autores verificaram que os participantes com baixo nível de sintomas depressivos e alto nível de afectos positivos apresentaram três vezes mais hipóteses de recuperação do que os altamente deprimidos; os indivíduos com mais de 85 anos e com mais incapacidades para um grande número de actividades apresentaram menos tendência para a recuperação.

Tabela 23 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Emoção" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não	Um pouco mais	Sim, assim-assim	Sim, muito mais emotivo
	%	%	%	%
Tornou-se mais emotivo devido ao AVC?	22,0	28,0	20,0	30,0
	Não	Raramente	Sim, às vezes	Sempre
Às vezes chora por nada depois do AVC?	26,0	20,0	48,0	8,0
	Não	Um pouco menos	Sim, inquieta-me	Inquieta-me muito
A ideia de ter novamente um AVC inquieta-o?	12,0	16,0	18,0	54,0
	Não	Um pouco	Muito	Inquieta-me extremamente
Devido ao AVC tornar-se dependente dos outros inquieta-o?	16,0	12,0	26,0	46,0

Domínio “Relações interpessoais”

O conjunto de questões e resultados para avaliar o domínio das relações interpessoais é apresentado na tabela 24. “Tornaram-se mais coléricos devido ao AVC” apenas 12,0%, “menos tolerantes” 18,0% e “mais nervosos quando encontram pessoas” 34,0% dos doentes. Em 28,0% dos doentes, as “Discussões com amigos e família” aumentaram; o “aumento de tensão na relação com o cônjuge” aconteceu em 46,0% dos casos e em 28,0% “O AVC teve efeito na vida sexual do casal”.

Tabela 24 - Resultados, em valores percentuais, no domínio "Relações interpessoais" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não se aplica	Nenhuma alteração	Com um pouco mais frequência		A toda a hora
	%	%	%	%	%
Devido ao AVC discute mais com os amigos próximos ou a família?	30,0	42,0		18,0	10,0
	Não se aplica	Não de forma alguma		Um pouco	Sim muito
O AVC criou tensão na relação com o seu cônjuge ou parceiro?	26,0	28,0		36,0	10,0
	Não se aplica	Não nenhum	Um pouco	Sim, muito	Imensamente
O AVC teve algum efeito na vossa vida sexual e se sim em que medida?	34,0	18,0	20,0	18,0	10,0
	Não	Um pouco		Sim, bastante colérico	Sim muito colérico
Tornou-se colérico devido ao AVC?	68,0	20,0		10,0	2,0
	Não	Um pouco menos		Sim completamente	Sim muito intolerante
Tornou-se menos tolerante depois do AVC.	46,0	36,0		14,0	4,0
	Não	Um pouco nervoso		Sim, bastante	Sim muito nervoso
Devido ao AVC tornou-se nervoso quando encontra pessoas?	36,0	30,0		20,0	14,0

Ao analisar as correlações dos diferentes domínios da escala NEWSQOL, (quadro 8) verificamos que, para o item “Mobilidade”, existe uma correlação estatisticamente significativa para um $\alpha=0.01$ nos itens “Capacidade para fazer”, “Dores”, “Sentimentos” e “Sono” e para um $\alpha=0.05$ com o item de “Relações interpessoais”. Os itens “Capacidade para fazer”, “Dores” e “Relações Interpessoais” correlacionam-se estatisticamente com todos os outros domínios da escala, à excepção do Item “Vista”.

O item “Vista” apenas se correlaciona estatisticamente para um $\alpha= 0.05$ com os itens “Cognição”, “Sentimentos” e “Sono” e para $\alpha= 0,01$ com o item “Comunicação”. O domínio da “Cognição” tem correlação estatística com todos os itens, excepção feita ao item “Mobilidade”, apesar do valor do α ser diferente entre eles. O mesmo se passa com o domínio da “Comunicação”, onde existe relação com significado estatístico com todos os outros itens, exceptuando a “Mobilidade”.

Não existe correlação estatística nos itens da “Emoção” e “Fadiga” com os itens de “Mobilidade” e “Vista”. Para todos os outros, apesar do valor de α ser diferente, verificou-se existir uma correlação estatisticamente significativa. Apenas os itens “Sentimentos” e “Sono” apresentam correlação estatisticamente significativa com todos os domínios da escala NEWSQOL.

Quadro 8 - Resultados do estudo das correlações de Pearson entre os domínios da escala NEWSQOL.

Capacidade para fazer	Pearson Correlation	,795**										
	Sig. (2-tailed)	<,001										
	n	44										
Dores	Pearson Correlation	,628**	,495**									
	Sig. (2-tailed)	<,001	0,002									
	n	31	37									
Vista	Pearson Correlation	0,129	0,267	0,319								
	Sig. (2-tailed)	0,403	0,061	0,054								
	n	44	50	37								
Cognição	Pearson Correlation	0,293	,455**	,474**	,288*							
	Sig. (2-tailed)	0,054	0,001	0,003	0,042							
	n	44	50	37	50							
Comunicação	Pearson Correlation	0,206	,463**	,403*	,455**	,454**						
	Sig. (2-tailed)	0,18	0,001	0,013	0,001	0,001						
	n	44	50	37	50	50						
Sentimentos	Pearson Correlation	,747**	,733**	,678**	,293*	,650**	,579**					
	Sig. (2-tailed)	<,001	<,001	<,001	0,039	<,001	<,001					
	n	44	50	37	50	50	50					
Relações interpessoais	Pearson Correlation	,331*	,358*	,471**	0,119	,316*	,516**	,560**				
	Sig. (2-tailed)	0,028	0,011	0,003	0,411	0,026	<,001	<,001				
	n	44	50	37	50	50	50	50				
Emoção	Pearson Correlation	0,278	,464**	,579**	0,264	,409**	,342*	,505**	,465**			
	Sig. (2-tailed)	0,067	0,001	<,001	0,063	0,003	0,015	<,001	0,001			
	n	44	50	37	50	50	50	50	50			
Sono	Pearson Correlation	,435**	,475**	,645**	,317*	,626**	,546**	,607**	,526**	,623**		
	Sig. (2-tailed)	0,003	<,001	<,001	0,025	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001		
	n	44	50	37	50	50	50	50	50	50		
Fadiga	Pearson Correlation	0,296	,298*	,535**	0,176	,528**	,336*	,528**	,503**	,562**	,766**	
	Sig. (2-tailed)	0,051	0,036	0,001	0,222	<,001	0,017	<,001	<,001	<,001	<,001	
	n	44	50	37	50	50	50	50	50	50	50	
		Mobilidade	Capacidade para fazer	Dores	Vista	Cognição	Comunicação	Sentimentos	Relações interpessoais	Emoção	Sono	

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

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

Quando avaliámos a consistência interna dos vários domínios através do alpha de Cronbach (tabelas 25 e 26), obtivemos resultados que variam entre 0.58 (domínio “vista”) e 0.94 (domínio “sentimentos”). Recorrendo à classificação de Pestana e Gagueiro (2008), o domínio “vista” apresenta uma consistência interna inadmissível mas, tendo em conta o número de itens, entendemos poder aceitá-la como válida. Quando da validação desta escala no Reino Unido, os valores variaram entre 0.71 (domínio “dores”) e 0.90 (domínios “sentimentos”, “capacidade para fazer” e “cognição”).

Perante a análise das correlações e a avaliação da consistência interna dos vários domínios da escala, verificamos que os factores físicos estão correlacionados com os factores psicológicos que, por sua vez, são influenciados pelo domínio social.

Em modo de conclusão, podemos compreender que as limitações físicas são normalmente ultrapassadas com a estipulação de estratégias práticas e metas/objectivos de modo a vencer os obstáculos que o próprio corpo impõe ao indivíduo. Superando estes desafios, o doente aumenta a sua auto-estima porque se sente mais capaz e independente. O apoio social neste percurso é essencial, para que o doente não desista da sua “luta” diária.

No entanto, os problemas psicológicos, tais como a perda de confiança e o medo de sair sozinho, parecem precisar de um planeamento mais complexo para superar, tendo que, nos primeiros tempos, sair sempre acompanhado, tanto nas caminhadas como no transporte (público e/ou privado), no supermercado, entre outros locais públicos, de modo ao indivíduo ganhar confiança e conseguir desempenhar as tarefas da vida quotidiana. Quando o indivíduo se sentir pronto para regressar ao trabalho, os colegas têm de se mostrar compreensivos e pacientes, de modo a que o doente consiga alcançar o seu potencial e minimizar a sua frustração (Alaszewski, 2003, 45). Esta fase é muito importante para a reabilitação do indivíduo, traduzindo-se numa meta alcançada na recuperação da sua “vida normal”. Mais uma vez, verificamos aqui a presença do apoio social na superação dos constrangimentos psicológicos.

Tabela 25 - Médias, variância, correlação e alfa de Cronbach dos domínios da escala NEWSQOL (1/2)

	Média	Variância ⁽¹⁾	Correlation ⁽²⁾	α ⁽³⁾	α
Qualidade de Vida no Doente – NEWSQOL					
Mobilidade – 9 Itens (n=50; 100%)					
Circula em cadeira de rodas devido ao AVC (n=44)	8,89	31,824	0,419	0,913	
Devido ao AVC tem dificuldade em andar meio Km?	7,73	25,552	0,816	0,887	
Devido ao AVC tem dificuldades em subir ou descer inclinações?	7,66	26,137	0,814	0,887	
Devido ao AVC anda com bengala ou andarilho ou agarra-se às coisas?	8,16	28,137	0,591	0,905	0,908
Sente que se anda lentamente é por causa do AVC?	7,89	29,080	0,616	0,902	
Tem dificuldades em subir degraus sozinhos devido ao AVC?	7,91	25,480	0,825	0,886	
Tem dificuldades em se inclinar para traz devido ao AVC?	7,98	26,255	0,762	0,892	
Acha que fica instável sobre os pés devido ao AVC?	8,07	28,623	0,654	0,900	
Devido ao AVC tem dificuldades em estar em pé mesmo por pouco tempo?	8,27	28,296	0,650	0,900	
Capacidade para fazer – 8 Itens (n=50; 100%)					
Tem dificuldades nos trabalhos domésticos devido ao AVC?	8,40	41,878	0,768	0,889	
Devido ao AVC tem dificuldades em cozinhar?	8,42	41,718	0,790	0,887	
Devido ao AVC tem dif. em preparar comida cortar pão ou legumes	8,28	44,410	0,563	0,906	
Tem dificuldades em correr devido ao AVC?	7,46	40,866	0,651	0,901	
Devido ao AVC tem dificuldades em utilizar um transporte público para subir ou descer, para manter o equilíbrio de pé?	8,00	41,061	0,722	0,893	0,907
Devido ao AVC tem dificuldades em fazer a sua higiene pessoal?	8,20	42,490	0,735	0,892	
Devido ao AVC tem dificuldades em se vestir sozinho por ex. coisas como fechos e botões?	8,26	41,992	0,763	0,889	
Tem dificuldades para entrar ou sair do banho ou do duche sozinho por causa do AVC?	8,08	43,096	0,648	0,899	
Dores – 3 Itens (n=50; 100%)					
Tem dores devido AVC (n=37)	2,46	2,477	0,595	0,353	
Quantas vezes teve dores devido ao AVC?	2,35	2,623	0,481	0,516	0,647
Devido ao AVC tem dificuldades para agarrar objectos pequenos?	2,65	3,234	0,315	0,729	
Vista – 2 Itens (n=50; 100%)					
Devido ao AVC tem problemas de vista	0,70	0,949	0,408	. ^a	0,578
Tem alguma dificuldade em ler devido ao AVC?	0,76	0,798	0,408	. ^a	
Fadiga – 3 Itens (n=50; 100%)					
Devido ao AVC há dias em que sente que podia dormir a toda a hora?	2,14	2,694	0,513	0,454	
Dormita durante o dia devido ao AVC?	2,00	2,408	0,586	0,338	
Por causa do AVC pensa que não se preocupa com determinadas coisas?	1,86	3,184	0,277	0,769	0,639

(1) Variância; (2) Correlação entre cada questão e o total sem esse item; (3) α - alfa de Cronbach se o item for apagado.

a. O valor é negativo, devido a uma covariância média negativa entre os itens. Isso viola os pressupostos do modelo de confiabilidade

Tabela 26 - Médias, variância, correlação e alfa de *Cronbach* dos domínios da escala NEWSQOL (2/2)

	Média	Variância ⁽¹⁾	Correlation ⁽²⁾	α ⁽³⁾	α
Cognição – 6 Itens (n=50; 100%)					
Devido ao AVC é-lhe difícil resolver problemas ou tomar decisões?	4,68	14,100	0,813	0,903	
Devido ao AVC há momentos em que esquece o que disse ou aquilo que as outras pessoas lhe dizem?	4,72	14,451	0,856	0,892	
É-lhe difícil concentrar-se muito tempo devido ao AVC?	4,66	15,617	0,782	0,907	0,922
Diria que se esquece de coisas devido ao AVC?	4,56	15,598	0,781	0,907	
Devido ao AVC é-lhe difícil pensar claramente?	4,90	16,092	0,768	0,910	
Comunicação – 4 Itens (n=50; 100%)					
Sente que não consegue articular palavras devido ao AVC?	2,42	7,759	0,777	0,791	
É-lhe difícil fazer-se compreender devido ao AVC?	2,50	7,684	0,781	0,789	
Devido ao AVC há momentos em que tem dificuldades para se exprimir?	2,12	7,128	0,788	0,780	0,857
Tem dificuldades em escrever devido ao AVC?	2,26	7,951	0,511	0,908	
Sentimentos – 6 Itens (n=50; 100%)					
Sente-se menos independente depois de ter tido o AVC?	7,80	19,388	0,884	0,913	
O AVC mudou a imagem que tinha de si próprio?	7,74	21,176	0,763	0,929	
Em que medida poderia dizer que a sua vida mudou devido ao AVC?	7,48	20,704	0,832	0,920	
Sente-se deprimido depois ao AVC?	7,88	21,985	0,673	0,939	0,935
O AVC fez com que se sentisse inútil?	8,00	19,714	0,847	0,918	
Sente que tem menos controlo sobre o que lhe acontece na vida devido ao AVC?	8,00	21,224	0,864	0,918	
Relações interpessoais – 8 Itens (n=50; 100%)					
Devido ao AVC discute mais com os amigos próximos ou a família?	3,76	10,431	0,650	0,773	
O AVC criou tensão na relação com o seu cônjuge ou parceiro?	3,58	10,942	0,510	0,796	
O AVC teve algum efeito na vossa vida sexual e se sim em que medida?	3,28	9,144	0,540	0,796	0,811
Tornou-se colérico devido ao AVC?	3,68	9,691	0,718	0,754	
Tornou-se menos tolerante depois do AVC?	3,38	9,710	0,615	0,772	
Devido ao AVC tornou-se nervoso quando encontra pessoas?	3,02	9,204	0,519	0,802	
Sono – 6 Itens (n=50; 100%)					
Tem problemas de sono à noite devido ao AVC?	6,38	18,322	0,815	0,876	
Tem dificuldades em adormecer depois de ter tido o AVC?	6,42	18,412	0,818	0,876	
Devido ao AVC às vezes desperta demasiado depressa?	6,62	20,853	0,521	0,919	0,905
Sente que necessita de muito repouso devido ao AVC?	6,06	18,792	0,763	0,885	
Acontece-lhe sentir-se esgotado devido ao AVC?	6,02	19,449	0,751	0,887	
Pensa que tem falta de energia devido ao AVC?	6,00	18,939	0,779	0,882	
Emoção – 4 Itens (n=50; 100%)					
Tornou-se mais emotivo devido ao AVC?	5,50	5,929	0,275	0,662	
Às vezes chora por nada depois ao AVC?	5,74	5,8	0,443	0,545	
A ideia de ter novamente um AVC inquieta-o?	4,94	4,915	0,553	0,451	0,631
Devido ao AVC tornar-se dependente dos outros inquieta-o?	5,06	5,445	0,399	0,570	

b.-.(1) Variância; (2) Correlação entre cada questão e o total sem esse item; (3) α - alfa de Cronbach se o item for eliminado.

Martins (2006,164-165), no estudo que lhe permitiu identificar factores determinantes que afectam a QdV, um e dois anos após a ocorrência de um AVC, em 103 doentes com limitações na autonomia para a satisfação das AVD (Escala de Rankin ≥ 4) verificou que as pontuações obtidas nos vários domínios da escala SIS, após o 1º ano, “... apresentavam valores bastante baixos, à excepção de duas subescalas (emoção e comunicação) onde o valor médio foi superior a 50, sugerindo um pobre desempenho físico e cognitivo associado a baixa percepção de QdV. Os domínios mais afectados incluíram a capacidade de usar a mão afectada no seu dia-a-dia, participar em actividades recreativas, sociais religiosas e espirituais, de controlar a vida como gostariam ou mesmo de exercer um trabalho remunerado ou voluntário e execução de ABVD/AIVD”. A autora verificou ainda que apenas 75 dos 103 doentes mostraram capacidade de responderem às questões relativas ao controlo emocional e estado de humor e não existirem diferenças significativas da percepção dos diferentes domínios de QdV entre homens e mulheres. Dois anos após o AVC, apenas 67 dos 81 doentes em estudo mostraram capacidade de responder às questões relativas ao controle emocional e estado de humor não se verificando alterações significativas relativamente aos valores da avaliação feita há um ano atrás.

Assim, no que diz respeito à avaliação do impacto do AVC e suas sequelas na QdV, avaliadas um e dois anos após o início da doença, Martins (2006,175) verificou que: se mantém baixos índices de QdV e não existem diferenças entre homens e mulheres; o grau de escolaridade favorece uma percepção mais positiva do estado de saúde e da QdV, em particular, na capacidade de usar a mão afectada, adaptação às ABVD/AIVD, mobilidade, participação nas actividades sociais, recreativas e religiosas e ainda na capacidade de raciocinar e recordar-se das coisas (memória); indivíduos com dependência funcional anterior ao episódio de AVC têm pior QdV, apresentando diferenças significativas, um ano pós alta, nas dimensões memória, comunicação, capacidade de realizar ABVD/AIDV, mobilidades e recuperação das sequelas de AVC; estes doentes, dois anos após o AVC, continuam a apresentar diferenças nas subescalas de comunicação, mobilidade, capacidade de usar a mão afectada e participação social; a QdV,

em particular as subescalas executar ABVD/AIVD e usar a mão afectada, está fortemente relacionada com a capacidade funcional (os restantes domínios do SIS apresentam associações mais moderadas); as sequelas neurológicas associadas ao nº de domínios neurológicos afectados pelo AVC mostraram serem variáveis importantes na determinação da percepção da QdV; a percepção que os cuidadores têm do estado de saúde dos seus familiares associa-se de forma moderada a todos os domínios do SIS com excepção, dois anos após o AVC, das emoções e participação nas actividades sociais, recreativas e religiosas; participantes com história de AVC prévia apresentam pior desempenho na capacidade de raciocinar e recordar eventos (Memória). Um ano pós alta, apresentam também menor capacidade em executar ABVD ou AIVD e dois anos pós AVC apresentam menos participação social; dois anos pós AVC, os participantes afectados por AVC hemorrágico diferem na capacidade de raciocínio e da memória, apresentando um melhor desempenho cognitivo; história de AIT prévios mostrou influenciar a memória e a comunicação mas apenas a longo prazo (2 anos pós alta), prejudicando a capacidade cognitiva do indivíduo; ser diabético influenciou negativamente o estado emocional (Emoção) e dois anos pós AVC influenciou também a memória e a participação social, familiar e religiosa; antecedentes de consumo exagerado de álcool determinaram melhor percepção da QdV, relativamente à força física do membro afectado, à mobilidade e recuperação, mas apenas um ano pós alta; participantes com colesterol sanguíneo acima dos valores normais apresentam melhor percepção da QdV em vários domínios.

Num estudo realizado por Carod-Artal, Egido, González e Seijas (2000), numa coorte de 118 doentes internados consecutivamente na Unidade de AVC do Hospital Universitário de São Carlos em Madrid e acompanhados durante um ano, cujo principal objectivo foi de avaliar as variáveis predictoras da qualidade de vida pós-AVC, foram encontrados os seguintes resultados: a depressão e principalmente a incapacidade foram as principais variáveis associadas à qualidade de vida global e à qualidade de vida referenciada nos domínios psicossocial e físico; as mulheres apresentaram maior prevalência de depressão, maior gravidade e duração da depressão e pior qualidade de vida em todos os domínios; quanto maior a idade por ocasião do AVC e quanto

maior a incapacidade gerada pior a recuperação e pior a situação funcional das mulheres; o isolamento e a restrição em actividades sociais resultam mais da incapacidade do que da depressão pós-AVC e a ausência de suporte social é um importante preditor da depressão; não poder voltar ao trabalho (nas pessoas com menos de 65 anos) por causa da incapacidade gerada pelo AVC apareceu como a principal fonte de baixa qualidade de vida auto-relatada.

Estes dados são também confirmados por Vestling, Tufvesson e Iwarsson (2003) quando referem que as vítimas de AVC são afectadas não apenas pelas incapacidades que limitam as suas actividades mas também pela impossibilidade de voltar ao trabalho que determina forte declínio no bem-estar global assim como também no auto-conceito, no status social e nas relações sociais. Estes autores, ao estudarem uma amostra de 120 doentes, cujo principal objectivo era o de conhecer os factores indicativos para o retorno ao trabalho após o AVC, concluíram que 41% haviam retornado ao trabalho, embora tivesse havido mudanças de relação com as entidades patronais, reflectindo-se nas atribuições e nas horas de trabalho. Os indivíduos que tinham regressado ao trabalho relataram um nível significativamente mais elevado na satisfação com a vida e bem-estar subjectivo. O facto de serem capazes de andar significou a maior hipótese de retorno ao trabalho (OR=3,98), seguido pelo trabalho de colarinho branco (OR=2,99) e com capacidade cognitiva preservada (OR=2,64). Os autores concluíram que o retorno ao trabalho após o AVC é um factor importante para a alta subjectividade de bem-estar e satisfação com a vida e, baseados na identificação dos três factores indicativos de preparação para o retorno ao trabalho (serem capazes de caminhar, terem profissões não manuais e capacidades cognitivas preservadas), consideraram importante a necessidade de programas mais eficientes de reabilitação profissional.

O trabalho desenvolvido pelo The Cognitive Rehabilitation Research Group (CRRG) (Wolf et al., 2009), numa coorte prospectiva de todos os doentes internados no serviço de neurologia do Hospital Barnes-Judaico em St Louis/Washington, entre 1999 e 2008, num total de 7740 participantes, revelou três conclusões importantes. A primeira é a de que, na amostra estudada, 45%

dos doentes tinham menos de 65 anos e 27% menos de 55 anos; a segunda, no que diz respeito à gravidade do AVC, 49,3% tinham um AVC leve a moderado, definido com um score NIHSS <6 (esta pontuação indica que a pessoa provavelmente não tinha afasia significativa ou negligência unilateral, não tinha problemas motores significativos e apresentava capacidade para gerir todas as suas necessidades humanas básicas); a terceira, daqueles que tiveram AVC leve a moderado, 71% tinham alta directamente para casa não beneficiando por isso de um programa de reabilitação e reintegração na comunidade. Com base nestes dados, o CRRG demonstrou a necessidade de mudanças nas práticas de reabilitação, nomeadamente na prática da terapia ocupacional. De facto, as necessidades das pessoas mais jovens vítimas de AVC vão muito para além do auto-cuidado e incluem as questões relacionadas com a família, trabalho, responsabilidades no casamento e a participação na comunidade. É fundamental que os programas de reabilitação possam ser pensados não exclusivamente para recuperar funções perdidas mas também para reintegrar os indivíduos na comunidade e prepará-los para o retorno ao trabalho.

O retorno ao trabalho após um AVC, para além dos benefícios pessoais e familiares que proporciona, contribui significativamente para a satisfação com a vida, bem-estar físico e social, aumento da auto-estima, contribuindo de igual modo, para a diminuição do impacto financeiro provocado na sociedade. Os custos associados ao AVC não são apenas os que se relacionam com os procedimentos directos dos serviços de saúde mas também, e não menos importante, a falta de produtividade devida ao aumento da percentagem de pessoas com esta patologia em idade mais jovem que ou não regressam ao trabalho ou fazem-no em tempo parcial.

Quando pedimos ao doente para nos dizer se se considerava “infeliz”, “feliz”, “ou muito feliz” bem como para se situar numa escala de 1 a 10 no que diz respeito “à satisfação relativamente à sua vida”, obtivemos os resultados apresentados na tabela 27.

Apesar da quase totalidade da população estudada residir em zonas predominantemente rurais e terem profissões/ocupações que lhes permitem a

possibilidade de as continuar a exercer também na velhice e estes serem factores que, na perspectiva de Xavier et al. (2003), proporcionam maior satisfação com a vida, os resultados que obtivemos revelam que 74,0% dos doentes manifestam-se satisfeitos com a vida, se considerarmos o valor 5 como ponto médio da escala.

Nos parâmetros “feliz” e “muito feliz”, onde se obtiveram 58,0% de respostas, verificou-se uma relativa homogeneidade entre sexos ao contrário do parâmetro “infeliz”, onde os 42,0% resultam maioritariamente de respostas de doentes do sexo masculino. A propósito desta questão, não podemos deixar de referir o caso de dois doentes (sexos diferentes), ela em cadeira de rodas e completamente dependente e ele, padre aposentado, mas que diariamente continua a celebrar a missa em sua casa apesar das grandes limitações motoras, fazia questão de se bastar a si próprio. Ambos foram peremptórios na resposta a esta pergunta “considero-me muito feliz”.

Tabela 27 - Resultados, em valores percentuais por sexo, das questões "satisfação relativamente à vida e felicidade" (n = 50)

Diria que você é		
	M%	F%
Infeliz	26,0	16,0
Feliz	26,0	24,0
Muito feliz	4,0	4,0
Numa escala de 1 a 10, onde situaria o seu nível de satisfação relativamente à sua vida.		
3	8,0	8,0
4	8,0	2,0
5	12,0	8,0
6	10,0	10,0
7	4,0	4,0
8	6,0	6,0
9	6,0	2,0
Totalmente satisfeito	2,0	4,0

5 - ACTIVIDADES CULTURAIS E DE LAZER

As actividades recreativas têm um papel importante no estabelecimento das relações sociais, no estímulo para actividade física e ou cognitiva, no combate ao isolamento e à solidão e na ocupação dos tempos livres. Muro et al. (2000) referem que, dificuldades em se envolver e executar actividades recreativas e passatempos são frequentemente relatadas em estudos com doentes vítimas de AVC.

Aström et al. (1992), citados por Martins, T. (2006), verificaram que, três meses após o AVC, os indivíduos apresentavam redução muito marcada das actividades recreativas, embora a sua realização fosse acompanhada de aumento da satisfação para com a vida. Um ano após o AVC, muitos continuavam a não conseguir retomar actividades, como coser ou tricotar, fazer pequenas reparações, mantendo este padrão inalterado no ano seguinte. No mesmo estudo, os autores verificaram que o contacto com os filhos não sofreu grandes alterações. Porém, o mesmo não se verificou em relação aos amigos e vizinhos.

Do conjunto das questões colocadas para avaliar que actividades eram utilizadas para ocupação de tempos livres e/ou actividades culturais, verificámos que, em algumas delas, a sua prática é muito reduzida, fruto não só do meio social em que vivem bem como das habilitações literárias que a maior parte dos doentes diz possuir. Referimo-nos concretamente às opções de “Teatro/ cinema”, “Actividades associativas” e “leitura/palavras cruzadas” onde o número de respostas é diminuto e, apesar disso, a percentagem dos que continuam a manter estas práticas também reduziu (tabela 28).

Os “desportos/actividade física” e os “passeios” foram, de entre os 12 temas sugeridos, as únicas actividades referidas como “Novas” para alguns dos doentes que fazem parte do estudo. Não tendo nenhuma questão no trabalho onde se solicitasse justificação para este comportamento, acreditamos que a Educação para a Saúde sempre objecto de preocupação nas consultas médicas e de enfermagem e onde, entre outros assuntos, se faz apelo para a adesão a algum tipo de actividade física, possa ter dado frutos, ainda que para

um número reduzido de doentes. O Inquérito Nacional de Saúde, realizado em 1998/1999, revela que a maioria dos idosos não praticou qualquer exercício físico nos 12 meses anteriores ao inquérito, preferindo actividades mais sedentárias. Ainda assim, 19,3% dos homens idosos e 8,7% das mulheres com as mesmas idades praticam actividades como passear e andar a pé.

O “encontro com amigos”, “costura/tricô”, “jardinagem/trabalhos manuais” “práticas religiosas” e as “viagens” fazem parte do leque de actividades culturais e de lazer referidas pela maior número de doentes desta população que, como já dissemos, apresenta uma média de idades de 69,7 anos.

Um estudo realizado pelo INE³² revela que: a participação das pessoas idosas em organizações culturais ou sociais, tais como, clubes desportivos, recreativos, associações de bairro ou partidos políticos regista valores pouco significativos, embora mais elevados nos homens, 18,7% contra 5,2% de mulheres; o “cinema” não regista muitos adeptos entre a população idosa; os jornais são lidos sobretudo por homens (quase 50,0%, contra 23,0% de mulheres). Também os nossos resultados, apesar da dimensão da amostra, vão no mesmo sentido, isto é, reduzida participação em actividades associativas e reduzido número dos que se dedicam à leitura, com destaque para as mulheres. Como vimos anteriormente, esta população-alvo, advinda de um contexto rural e sendo maioritariamente idosa, é visivelmente marcada pelas desigualdades de género, onde para além da distribuição das tarefas do lar serem repartidas de modo desigual, o modo como os géneros vivenciam e se apropriam do lugar onde vivem e das actividades que desempenham é completamente diferente.

Como vimos anteriormente, os homens dão muita importância às questões de convivialidade, tendo “direito” a frequentar cafés, tabernas, a rua à noite enquanto que à mulher é inculcida a ideologia de limitar-se ao espaço doméstico e à porta de casa. Apesar da mulher também gostar muito do

³² - O envelhecimento em Portugal: Situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas. “Estudo elaborado pelo Serviço de Estudos sobre a População do Departamento de Estatísticas Censitárias e da População no âmbito da II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, Madrid 2002, e divulgado em 8 de Abril de 2002 em www.ine.pt

convívio, *parece mal* ser vista fora dos seus contextos habituais. Na mercearia ou na feira é onde a mulher pode conviver socialmente sem ser mal vista aos olhos do povo do concelho onde tem lugar a nossa investigação. Esta socialização rígida é transmitida de geração em geração, vendo-se traços da mesma ainda nos jovens de hoje (de contexto rural), sendo os jovens de género masculino quem, na sua maioria, têm o hábito de «parar no café» à noite. Nas palavras de José Machado Pais «O tempo que estão no café é reivindicado para produzirem as suas sociabilidades (“ter tempo para estar com os amigos”))» (1996, 150), sendo rara a presença feminina nesse tipo de encontros.

A actividade “encontro com amigos” é também referida pelo INE (2002) como sendo uma actividade realizada por mais de 68,0% das pessoas com mais de 65 anos.

Tabela 28 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas às actividades culturais e de lazer

Questões	n	Nova actividade	Mais vezes que antes	Com a mesma frequência que antes	Menos vezes que antes	Nunca mais
		%	%	%	%	%
Teatro/cinema	9	---	---	33,3	44,5	22,2
Desporto/actividade física	11	9,1	---	36,4	36,4	18,1
Passeios	44	2,3	---	25,0	65,9	6,8
Actividades associativas	2	---	---	100	---	---
Práticas religiosas	27	---	---	33,3	63,0	3,7
Viagens	25	---	---	28,0	60,0	12,0
Televisão	14	---	---	50,0	42,9	7,1
Leitura/P. cruzadas	6	---	---	16,7	66,6	16,7
Restaurantes	21	---	---	28,6	61,9	9,5
Encontrar-se com amigos	26	---	---	30,8	61,5	7,7
Costura/tricô	22	---	---	22,7	72,8	4,5
Jardinagem/T. Manuais	20	---	---	25,0	70,0	5,0

A “televisão” é uma actividade referida por 14 doentes, dos quais 50,0% continuam a ver com a mesma frequência e apenas 7,1% abandonou após a ocorrência do AVC. Também, no que diz respeito a esta actividade de lazer,

encontramos diferenças em relação ao estudo que atrás referimos realizado pelo INE, onde a quase totalidade das pessoas mais velhas vê televisão e fá-lo diariamente.

Quando questionámos os nossos doentes acerca das razões que os levaram a abandonar as actividades que até ao momento do AVC praticavam, o único motivo que referiam foram “as consequências do AVC”. Na verdade, quando as sequelas se instalam, é necessário desenvolver um grande esforço, quer pessoal quer dos cuidadores e familiares próximos, no sentido de os motivar para o desenvolvimento de actividades novas ou retomar as praticadas até então.

Fazendo uma análise global deste conjunto de questões, percebe-se a fraca participação em matérias como o associativismo, hábitos de leitura, desporto/exercício físico, cinema/teatro e hábitos de ver televisão. As justificações para tais comportamentos podem estar relacionadas com a escassa oferta destas actividades, as reduzidas habilitações académicas dos participantes do estudo mas sobretudo com a motivação pessoal e a educação ao longo da vida.

Aqui, a socialização têm um poder explicativo fulcral, na medida em que o *gosto* pelas diversas actividades é construído socialmente, consoante as disposições adquiridas e apreendidas ao longo da sua vida: o *habitus*. Nas palavras de Bourdieu é compreendido como “[...] um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona a cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de acções – e torna possível a realização de tarefas infinitamente diferenciadas, graças às transferências analógicas de esquemas que permitem resolver os problemas de modo semelhante e graças às correcções incessantes dos resultados obtidos, dialecticamente produzidos por estes resultados” (Cit. Bourdieu in Setton, 2002, 62). Através das nossas acções transparece o sistema de disposições segundo o qual fomos “formatados”, nomeadamente pela socialização primária, dado que constitui um elemento orientador para as nossas percepções e experiências. O gosto, propensão e aptidão à apropriação material e simbólica de uma determinada categoria de

objectos ou práticas classificadas e classificadoras são a fórmula generativa que está no princípio do estilo de vida, que, por sua vez, deriva da classe social onde o individuo está inserido.

6 - SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SÓCIO-SANITÁRIOS

Optámos por apresentar os resultados das 14 questões em duas tabelas, por entendermos que assim será mais fácil a sua visualização/interpretação. Na tabela 29 incluímos as questões que intitulámos de “confiança nas informações recebidas” e na tabela 30 as referentes a “Adequação dos serviços/ informações sobre o AVC”.

Tabela 29 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas à satisfação dos serviços educativos e sócio-sanitários/confiança nas informações recebidas (n=50)

Questões	Concordo	Nem de acordo nem de desacordo	Não concordo
	%	%	%
Sabe com certeza quem contactar nos serviços de saúde se tiver um problema.	54,0	28,0	18,0
Se necessário sabe onde obter mais informação sobre qualquer pergunta ligada ao AVC ou aos cuidados a prestar a uma pessoa que teve um AVC.	52,0	24,0	24,0
Está satisfeito com a ajuda que recebeu dos serviços de saúde quando teve um problema.	52,0	16,0	32,0
Desejaria ter mais ajuda para formular os seus pedidos administrativos, de subsídios ou pedidos de serviços.	42,0	34,0	24,0
Os serviços e o equipamento que lhe são fornecidos são habitualmente de boa qualidade.	36,0	40,0	24,0
Os serviços que lhe são fornecidos são no momento do dia que mais lhe convêm.	32,0	56,0	12,0

A maioria dos doentes, 54,0%, sabe quem contactar nos serviços de saúde se tiverem um problema e 52,0% sabem onde obter mais informação acerca do AVC; estão satisfeitos com a ajuda que receberam dos serviços de saúde quando tiveram um problema 52,0% dos doentes e 42,0% referem “desejar ter tido mais ajuda para formular os pedidos administrativos ...”. Quando questionados se os serviços e o equipamento que lhes são fornecidos são de boa qualidade, 36,0% estão de acordo com a afirmação e é motivo de satisfação para 32,0% dos doentes “os momentos do dia em que os serviços

lhes são fornecidos”. As respostas neutras para estas 6 questões atingiram percentagens entre 16,0% e 56,0%.

A qualidade dos serviços e as horas do dia em que são fornecidos foram as questões onde os doentes expressaram maior percentagem de respostas neutras e menores percentagens de respostas concordantes. Ou seja, os doentes parecem saber claramente o que consideram ser bom ou menos bom mas, simultaneamente, parecem também optar por não manifestar claramente as suas opiniões, talvez por não quererem colocar em causa os serviços e os profissionais de quem sabem que dependem para a satisfação de algumas necessidades humanas básicas ou para a resolução de alguns problemas que se relacionam com a saúde.

A necessidade de “mais ajuda para formular os pedidos administrativos, de subsídios ou pedidos de serviços” foi referida por 42,0%; também nesta questão obtivemos 34,0% de respostas neutras. Julgamos que o desejo em obter mais informação, expressa nesta questão, estará relacionado não só com o facto de os doentes não possuírem habilitações literárias compatíveis com a capacidade de resposta necessária para lidar com os inúmeros documentos e processos administrativos mas também com a quantidade de novos sentimentos/emoções e alterações na vida diária que são despoletados com a ocorrência de um AVC.

Tabela 30 - Resultados, em valores percentuais, das questões relativas à satisfação dos serviços educativos e sócio-sanitários/adequação dos serviços e informações sobre o AVC (n=50)

Questões	Concordo	Nem de acordo nem de desacordo	Não concordo
	%	%	%
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda disponível em serviços educativos e sócio-sanitários bem como às ajudas voluntárias.	54,0	20,0	26,0
Sabe com certeza quem contactar nos serviços de saúde se tiver um problema.	54,0	28,0	18,0
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada a respeito do AVC em geral.	48,0	34,0	18,0
Os serviços encarregados da pessoa com AVC carecem de coordenação ou não trabalham juntos.	28,0	46,0	26,0
Aquando mudanças importantes relativas ao equipamento e alojamento estes serviços foram demasiado lentos.	30,0	32,0	38,0
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda financeira que poderia ser-lhe atribuída ou que poderia ser beneficiário.	24,0	26,0	50,0
A informação que recebeu foi geralmente precisa.	54,0	28,0	18,0
Está satisfeito com a ajuda que lhe é facultada pelos serviços de saúde (incluindo o tempo que lhe é atribuído para fazer o que deseja).	46,0	32,0	22,0

A satisfação com a “informação que foi dada no que respeita à ajuda disponível em serviços educativos... e ajudas voluntárias” e “... certeza quem contactar... se tiver um problema” foram referidas por 54,0% dos doentes; 48,0% referem-se satisfeitos com a “informação que foi dada a respeito do AVC em geral”; 54,0% consideram que “a informação recebida foi precisa” e 46,0% estão satisfeitos com a ajuda que lhes é facultada pelos serviços de saúde.

Quando confrontados com a questão “aquando de mudanças importantes relativas a equipamento e alojamento, estes serviços foram demasiado lentos”, apenas 30,0% dos doentes estão de “acordo”; percentagem igualmente baixa, pois 24,0%, referiram “satisfação com a informação ...no que respeita a ajuda financeira...”.

A satisfação relativamente “à informação no que diz respeito à ajuda financeira” é referida apenas por 24,0% dos doentes, manifestando-se discordantes com a afirmação 50,0%. Em populações com escassos rendimentos económicos todas as ajudas são importantes para fazer face às despesas acrescidas resultantes das alterações de saúde e os doentes inquiridos parecem ter consciência disso. Neste conjunto de questões, as opiniões neutras atingiram valores percentuais entre os 20,0% e 46,0% (tabela 30).

CAPÍTULO V – AS RELAÇÕES DE CUIDADOS ENTRE FAMILIARES E DEPENDENTES APÓS UM AVC

1 – CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA, ECONÓMICA E PROFISSIONAL DO CUIDADOR

O total de cuidadores é de 46, sendo que a sua distribuição em termos de sexo é de 84,8% de mulheres e de 15,2% de homens. A sua idade mínima é de 33 anos e a máxima 85, apresentando uma média de 62,9 anos e um desvio padrão de 13,4 (tabela 31).

Tabela 31 - Caracterização dos cuidadores, em função do sexo e idade (n =46)

Sexo		n	%
Feminino		39	84,8
Masculino		7	15,2

Idade				
Mínima	Máxima	Média	Mediana	Desvio padrão
33	85	62,9	63	13,4

No nosso estudo encontramos o que outros investigadores já tinham revelado: a maioria do cuidado informal dirigido a idosos e doentes com sequelas de AVC, é desenvolvido por mulheres (Rodriguez et.al., 2005; Nolan e col., 1996; Pereira, 1996; Alonso e col., 2004; Lage, 2005; Sotto Mayor e col., 2006; Marques, 2007; Martins, 2006; Sequeira, 2010; Imaginário, 2008; Andrade, 2009; Baumann e Aiach, 2009).

Jamura (1997) e Neno (2004), citados por Pereira, Roncon e Carvalho (2009), afirmam que a suposição prevalecente na sociedade é a de que cuidar é um fenómeno feminino. Lage (2005) e Sequeira (2010) referem que as mulheres têm sido as tradicionais prestadoras de cuidados, isto porque a

maioria dos cuidadores pertence a um grupo que foi “socializado” neste sentido acentuando ainda mais as tradicionais diferenças de género.

Pimentel (sd) refere que a mulher continua a ser a principal prestadora de cuidados, mesmo quando isso constitui uma sobrecarga que põe em causa a sua estabilidade pessoal e profissional. Martín (2005) argumenta que, baseado em afirmações sobre os papéis sexuais em que o cuidado não faz parte das expectativas do papel social do homem, as atitudes relativamente à responsabilidade do mesmo seriam ou são inferiores às da mulher. O mesmo autor avança ainda com outras explicações acerca do fenómeno do processo de cuidar no feminino que são: a) a hipótese da disponibilidade de tempo, que postula que o homem tem menos disponibilidade na medida em que mantém um trabalho fora de casa; b) a hipótese da socialização ideológica, segundo a qual a responsabilidade feminina pelo cuidar resulta de um processo de aculturação onde tal tarefa faz parte das expectativas sociais em relação ao papel masculino; c) a hipótese dos recursos externos, sugerindo que a divisão do trabalho doméstico é influenciada por recursos externos, como o nível de rendimentos económicos e o nível educacional; d) a hipótese da especialização por tarefas, que defende que os papéis do homem e da mulher se associam a tarefas diferenciadas que contribuem para o bem-estar da família como um todo. Paralelamente à questão cultural, os salários geralmente mais baixos concorrem também para que sejam as mulheres que permaneçam em casa ou abandonem a actividade laboral para cuidar de um familiar.

Num estudo realizado por Stone, Cafferata e Sangl (1987) que incidiu em mais de 2000 cuidadores de idosos dependentes, o perfil do cuidador foi caracterizado da seguinte forma: 72,0% são mulheres, esposas e filhas, com uma idade média de 57 anos, sendo que 25,0% tinham mais de 65 anos e com 80,0% dos cuidadores a prestarem cuidados continuamente. Julgamos poder dizer que actualmente o perfil de cuidador se mantém apenas com pequenas alterações. No entanto, com as modificações que se têm verificado no seio da família, com o predomínio das famílias nucleares, o acréscimo do número de famílias monoparentais ou reconstruídas, a maioria dos agregados serem constituídos por duas ou três pessoas, a fragilidade na solidariedade inter-

geracional e a abertura das mentalidades poderão, no futuro, modificar o papel da família na prestação de cuidados aos seus familiares doentes, fazendo com que possam surgir modificações nas características do cuidador.

De acordo com uma revisão sobre questões metodológicas acerca de cuidadores homens, a maioria dos estudos considerados, assentes em comparação de género, apresenta percentagens que vão dos 29% aos 37% de cuidadores do sexo masculino (Ribeiro, 2005). O mesmo autor adianta, que em Portugal, ainda pouco se sabe acerca da experiência dos homens enquanto cuidadores informais, em virtude da sua reduzida expressão nos estudos realizados.

Bris (1994) refere que, nos estados membros da União Europeia, é raro encontrar um homem a cuidar de uma pessoa. Não se conhecendo números exactos, sabe-se que eles estão presentes em número crescente e habitualmente são maridos idosos, situação que é verificada também no nosso estudo, em que a totalidade dos cuidadores masculinos, 15,2%, são maridos das doentes que sofreram o AVC. As suas idades variam entre os 57 anos de mínima e 80 de máxima (anexo 5). Também eles se enquadram no “panorama” de idosos que cuidam de pessoas idosas, na maioria dos casos, quando as suas condições físicas levam a inferir que estes cuidadores são doentes em potencial, dada a sua idade, podendo a sua capacidade funcional estar constantemente em risco. Na perspectiva de Lage (2005), em situações de ausência de redes de suporte descendente, habitualmente constituídas por filhas e noras, os maridos assumem o papel de cuidadores.

No que concerne às habilitações literárias, à semelhança do que verificámos com a população dos doentes em estudo, 69,2% das cuidadoras e 71,4% dos cuidadores inquiridos possuem apenas habilitações ao nível do 1º ciclo do ensino básico e 12,8% possuem um curso superior. Apesar da disparidade do número de cuidadores em função do género, consideramos interessante o facto de a totalidade dos cuidadores que possuem habilitações ao nível do ensino superior serem do sexo feminino.

Em tempos, a visibilidade do género feminino no ensino secundário era diminuta, estando o currículo escolar dominado pelo género masculino, incluindo-se as expectativas dos professores, os rituais escolares, os livros escolares, as histórias contadas, entre outros aspectos do currículo oculto. Estes aspectos ajudavam a perpetuar a imagem de género, aclamando os rapazes como heróicos, fortes e independentes.

Porém, com o passar dos anos, as raparigas ultrapassaram de modo consistente os rapazes em todas as áreas e níveis do sistema educativo. A situação inverteu-se, verificando-se mais insucesso nos rapazes e um nível de escolaridade mais elevado nas raparigas, dominando o ensino superior. Mesmo assim, as raparigas, apesar de terem ultrapassado muitas barreiras para poderem entrar em áreas tradicionalmente mais ocupadas por homens, nem por isso deixam de se orientar mais para cursos de letras e ciências sociais e humanas.

Uma das razões para tal acontecer tem a ver com a consciencialização da importância do ensino na ascensão social, dado que as mulheres começaram a precisar de trabalhar para ajudar nas despesas domésticas. Assim, as expectativas das mulheres concentraram-se no ensino pois começaram a acreditar que, através do mérito, conseguiriam o emprego desejado e a consequente qualidade de vida. Como os homens tinham mais facilidade em encontrar emprego com salários mais elevados, mesmo sem serem qualificados, as mulheres começaram a apostar no percurso escolar para conseguirem atingir o mesmo nível salarial, de prestígio e de independência. Esta preocupação começou a ser incutida na socialização das raparigas com o objectivo de atingirem a igualdade de género tanto na esfera laboral como doméstica. A consciencialização da discriminação de género no espaço escolar por parte dos professores e profissionais da educação contribuiu para o sucesso da feminização do ensino, encorajando as raparigas a explorar as disciplinas e cursos superiores tradicionalmente “de homens”.

Para além destas explicações sociais, há também algumas teorias que explicam este facto recorrendo a explicações do foro biológico. As raparigas, adquirem mais cedo uma maturidade psicológica e biológica, permitindo-lhes

uma concentração mais precoce nos estudos; são muitas vezes consideradas como mais organizadas e motivadas, amadurecendo mais cedo do que os rapazes, muito devido ao facto de estas conversarem mais entre si, desenvolvendo a sua comunicação verbal, enquanto os rapazes socializam através do desporto, jogos de computador, ocupando a maioria dos tempos livres nessas actividades físicas e não tanto a discutirem ideias. O facto de, os rapazes se demonstrarem mais activos que as raparigas, por vezes, traduz-se no mau comportamento na sala de aula, e conseqüente insucesso escolar. Os rapazes preferem actividades mais práticas e não de tanta intelectualização, daí alguns desenvolverem a ideia de que “aprender não é fixe” (Giddens, 2008, 522), desenquadrando-se das necessidades actuais da sociedade, caracterizada pela economia do conhecimento.

Este é um modo de emancipação feminina, dado que visa ocupar os lugares de poder nos mais diversos sectores de actividade, como nos quadros superiores das empresas, áreas de inovação e actividade política. Tudo isso é visível nas taxas femininas de frequência dos cursos de ensino superior, nas licenciaturas e nos mestrados, e aumentando cada vez mais também nos cursos de medicina, direito, engenharia, entre outros cursos, que outrora eram de frequência maioritariamente masculina. Este facto faz parte, nas palavras de Fernandes (2005, 65/66), de uma «revolução silenciosa», dado que «as mulheres têm vindo a reforçar a sua visibilidade na escola e no trabalho». Porém, estas continuam a enfrentar vários obstáculos e resistências no que se refere às disparidades das relações entre os sexos, especialmente na esfera profissional e doméstica, reproduzindo as relações desiguais de poder: «Mesmo nos casos em que a mulher obtém êxito, a tendência poderá continuar a ser, em alguns domínios, a da ambivalência, continuando a ser valorizada sobretudo pela sua dimensão sexual. Os homens tendem a excluir as mulheres de posições de autoridade, ou reduzi-las à sua feminilidade» (Fernandes, 2005, 66).

Ainda relativamente à escolaridade, os estudos realizados por Martín, Paúl e Roncon (2000), Brito (2001), Martins, Ribeiro e Garrett (2003), Santos (2005), Carretero Gómez et al. (2006), Andrade (2009) verificaram, tal como

nós, que os cuidadores informais têm como habilitações literárias predominantemente o 1º ciclo do ensino básico. Sequeira (2010) no seu estudo acerca de cuidadores de idosos, constatou, de igual modo, que os cuidadores apresentam baixa escolaridade: 33,7% não completaram o 1º ciclo e apenas 7,1% tem o ensino superior.

Tabela 32 - Características dos cuidadores informais (n = 46)

	Masculino		Feminino	
	n	%	n	%
Qual é o seu nível de escolaridade ou diploma mais elevado obtido?				
1º Ciclo (até ao 4º ano)	5	71,4	27	69,2
2º Ciclo (até ao 9º ano)	1	14,3	3	7,7
3º Ciclo (até ao 12º ano)	0	0,0	3	7,7
Diploma de estudos secundários	1	14,3	1	2,6
Ensino superior	0	0,0	5	12,8
Qual é a sua ligação com a pessoa afectada com AVC				
Marido/mulher	7	100,0	20	51,3
Filho/a	0	0,0	12	30,7
Irmão/a	0	0,0	3	7,7
Outro grau de parentesco	0	0,0	1	2,6
Nenhum grau de parentesco (nem profissional)	0	0,0	3	7,7
Vive				
Com a pessoa afectada por AVC	7	100,0	33	84,6
A menos de 5 Km	0	0,0	3	7,7
A mais de 5 Km	0	0,0	3	7,7
Número de crianças <a 13 anos (n=6)				
0 a 2	0	0,0	6	100,0
Número de adolescentes 13 a 18 anos (n=6)				
0 a 2	0	0,0	6	100,0
Número de adultos > 18 anos (n=43)				
0 a 2	4	57,1	22	61,1
3 a 5	3	42,9	10	27,8
6 a 8	0	0,0	4	11,1

Ao analisarmos a ligação com a pessoa afectada pelo AVC verificámos que apenas 7,7% dos cuidadores referem não ter qualquer grau de parentesco com o doente, prestando este serviço remuneradamente, 51,3% são marido ou mulher, seguidos de filha em 30,8% e irmã em 7,7% dos casos, o que corrobora a ideia de que a responsabilidade pelo cuidar recai habitualmente sobre os familiares mais próximos, designadamente mulheres. Como já

tínhamos referido, a totalidade dos cuidadores homens são maridos da pessoa a quem prestam cuidados. Os estudos realizados por Santos, (2004), Carratero Gómez et al. (2006), Marques (2007), Sequeira (2010) e Baumann e Aïach (2009) também identificaram, tal como nós, os cônjuges como o grupo de maior representação, o que permite afirmar que a relação de aliança predomina sobre a de consanguinidade.

Na relação de parentesco também nós concluimos que as esposas, seguidas das filhas, estão na primeira linha da prestação de cuidados. Estas filhas adultas enquadram-se no que Sousa et al. (2006) apelidam de geração sanduíche, uma vez que estas se encontram “entaladas” numa série de papéis a desempenhar em simultâneo: a responsabilidade de cuidar dos filhos, o emprego e as necessidades dos pais idosos.

A relação fraterna com a vítima, onde irmãs cuidam de irmãos, foi verificada em 7,7% das cuidadoras. Não conhecendo as razões reais para este fenómeno, no que respeita ao nosso estudo, acreditamos que a disponibilidade de tempo, a proximidade geográfica, as relações de amizade profundas e ainda a reciprocidade de apoio possam estar na origem desta relação de fim de vida.

Os agregados familiares da população em estudo são na sua grande maioria de reduzidas dimensões. Apenas 6 cuidadoras possuem até 2 crianças com idades inferiores a 13 anos e igual número possui até duas crianças entre 13 e 18 anos. Agregados familiares mais alargados (constituídos por 6 a 8 pessoas) foram referidos por 4 cuidadoras.

Todos os cuidadores homens referem trabalhar em oposição aos 41,0% de mulheres cuidadoras que referem nunca ter trabalhado; 43,5% das mulheres cuidadoras são domésticas. Comparando os dados da situação profissional no momento do AVC do familiar a quem prestam cuidados e no momento da aplicação do questionário, podemos concluir que ela se alterou, e de forma significativa, apenas para as mulheres cuidadoras (tabela 33).

Para este facto contribuíram factores como a idade, razões de saúde e ainda problemas relacionados com a sobrecarga resultante do cuidar em

permanência. Depreende-se, portanto, que, para as cuidadoras, o cuidar implica custos ao nível das oportunidades laborais, na medida em que vêm o seu estatuto laboral modificado, abandonando temporária ou definitivamente, reestruturando a sua situação ou impedindo o ingresso no mercado laboral. Obviamente que estas alterações vão-se repercutir em aspectos como a auto-estima, desenvolvimento pessoal, relacionamentos sociais, limitações económicas que, em conjunto ou separadamente, modificam a independência destas cuidadoras. O valor do item "doméstica, sem actividade profissional" manteve-se sem alterações antes e após o assumir do papel de cuidador.

Bris (1994) refere que a acumulação de uma carreira profissional com a tarefa de prestador de cuidados não constitui o modelo predominante na União Europeia. Esta situação é completamente diferente da norte-americana onde 64% dos cuidadores têm uma ocupação remunerada e 16% se encontram na situação de reforma (Sousa et al., 2006). A realidade portuguesa, no que diz respeito a esta problemática, também não é conhecida. Sabe-se, todavia, que uma boa parte dos cuidadores tentam conciliar a carreira profissional com a tarefa de cuidador o que na grande maioria dos casos resulta em sobrecarga física e mental, podendo contribuir enormemente para a fragilização da sua saúde (Andrade, 2009).

Como já referimos, Alfândega da Fé apresenta uma "taxa de ocupação feminina" de 23,57%, uma "taxa de analfabetismo" de 17,97%, uma "proporção da população residente com pelo menos a escolaridade obrigatória" de 21,52% e "uma proporção da população residente com ensino superior completo" de uns escassos 3,73%. Tendo em conta as características sociais e económicas do concelho, rapidamente conseguimos perceber que as primeiras prejudicadas nesta conjuntura são as mulheres, principalmente as de idades menos jovens como são o caso das cuidadoras que fazem parte do nosso estudo. Na tabela 33 podemos verificar que o número de cuidadoras (17) cuja ocupação é "doméstica/sem actividade profissional" aquando da ocorrência do AVC do seu familiar se mantêm no momento em que foi aplicado o questionário.

Tabela 33 - Características dos cuidadores informais (cont.) (n=46)

Aquando do AVC qual era a sua profissão?	Masculino		Feminino	
	n	%	n	%
Nunca trabalhou	0	0,0	16	41,0
Operário	1	14,2	7	18,0
Empregado	2	28,6	7	18,0
Agricultor	1	14,3	2	5,1
Profissão independente	2	28,6	2	5,1
Quadro superior	1	14,3	5	12,8
Qual era a sua situação no momento em que aconteceu o AVC?				
Trabalhava activamente	5	71,4	16	41,0
Na escola, universidade ou em formação	0	0,0	1	2,6
Na reforma ou pré-reforma	2	28,6	4	10,3
Doméstica, sem actividade profissional	0	0,0	17	43,5
Outra	0	0,0	1	2,6
Qual é a sua situação actual no momento da entrevista?				
Trabalhava activamente	5	71,4	12	30,8
Na reforma ou pré-reforma	2	28,6	7	17,9
Doméstica, sem actividade profissional	0	0,0	17	43,6
Outra	0	0,0	3	7,7
O AVC provocou alguma alteração na sua situação Financeira?				
Sim	3	42,9	12	30,8
Não	4	57,1	27	69,2
Se sim quais: n=15				
Perda de rendimento importante ao nível do seu agregado familiar	1	33,4	9	75,1
Perda de rendimento algo importante plano pessoal	0	0,0	1	8,3
Perda de rendimento algo importante nível agregado familiar	1	33,3	1	8,3
Perda de rendimento pouco importante nível agregado familiar	1	33,3	1	8,3
Rendimento mensal do agregado familiar				
Menos de 500	2	28,5	10	25,6
Entre 500 e 999	1	14,3	16	41,0
Entre 1000 e 1499	1	14,3	7	18,0
Entre 1500 e 1999	1	14,3	3	7,7
Entre 2000 e 2499	0	0,0	3	7,7
Entre 2500 e 2999	2	28,6	0	0,0

O único elemento feminino a referir estar em “formação”, assume o estatuto de “Doméstica” no momento da aplicação do questionário. Parecem não restar grandes alternativas a este grupo de mulheres. Questionamo-nos se, por razões de ordem familiar ou se simplesmente por serem mulheres, de quem a sociedade espera que assumam as tarefas de cuidar dos familiares em situações de doença e/ou dependência.

Apesar de assistirmos nos últimos anos, na sociedade portuguesa, a uma tendência de natureza modernizante, nomeadamente ao nível dos discursos e do próprio quadro legal, no sentido de reforçar a igualdade entre géneros no mercado de trabalho, não tem sido acompanhada de igual forma, a equidade de repartição de tarefas domésticas e cuidados a pessoas dependentes (trabalho não pago) no agregado familiar. Esta realidade é escondida e desvalorizada.

Nas palavras de Rosemary Crompton (2006, 1): «a rápida mudança social é endémica nas sociedades modernas, mas no entanto, as diferenças sexuais, expressas nas relações de género, são caracterizadas tanto por mudança como por continuidade». Efectivamente, apesar de inúmeras mudanças que têm vindo a ocorrer no sentido da igualdade entre os géneros, persistem disparidades e mentalidades que colocam a mulher numa posição vulnerável e sujeita a várias ‘pressões’ sociais.

A predominância da separação das esferas masculina e feminina é acompanhada pelo pressuposto de que existem diferenças inatas (de foro físico e psicológico) entre os géneros que definem naturalmente o seu carácter tornando os homens mais propícios para o emprego público com vista ao sustento da família e as mulheres com maior propensão para assegurar os cuidados do lar.

Tal como Heloísa Perista (2002) defende no seu artigo *Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens*, as mulheres, rápida e progressivamente, se aproximaram dos padrões de participação dos homens no mercado de trabalho, sendo que a diferença entre o tempo profissional entre homens e mulheres é de apenas uma hora diária (9 h 11 min e 8 h 04 min, respectivamente). Em contrapartida, ao nível do trabalho doméstico e da prestação de cuidados gratuitos à família, verifica-se que as mulheres dedicam diariamente a este tipo de tarefas mais quase duas horas e meia do que os homens (4 h 07 min para as mulheres empregadas em detrimento de 1 h 38 min para os homens empregados). Quanto menor for a duração semanal do trabalho pago maior será o tempo dedicado ao trabalho doméstico e aos cuidados prestados à família.

Se, por exemplo, uma mulher apenas trabalhar 35 horas semanais no contexto profissional, o tempo dedicado ao trabalho não pago é superior a 5 horas diárias. Já nos homens isso não se verifica, dado que o tempo empregado na actividade profissional não interfere no tempo afectado ao trabalho não pago; mesmo quando os homens trabalham menos de 35 horas semanais na actividade profissional, o tempo despendido nas tarefas domésticas e cuidados à família não ultrapassa a 1 h 13 min. No caso de as mulheres serem domésticas, nomeadamente em contexto rural, como se verifica neste estudo, realizam quase o total do trabalho doméstico e cuidados às pessoas dependentes, sendo a participação dos homens quase nula, a menos que a isso sejam forçados quando a situação de dependência ocorre na mulher e o casal não tem outros cuidadores a quem recorrer.

Considerando também o número de pessoas entre mulheres e homens que realizam este tipo de tarefas, isto é, a taxa de participação nas tarefas domésticas e cuidados à família, verificamos que esta é largamente feminizada dado que 94% das mulheres realizam este tipo de tarefas, enquanto apenas 59% dos homens o fazem (Perista, 2002). Esta situação demonstra claramente uma sobrecarga de trabalho feminino ao nível das tarefas domésticas e de prestação de cuidados à família que se traduz numa jornada de trabalho mais longa para as mulheres do que para os homens. Daqui decorre um tempo diário de trabalho (considerando o trabalho remunerado em contexto profissional e o trabalho não pago no espaço doméstico) de 12 h 49 min para as mulheres, enquanto, para os homens o valor correspondente não excede as 10 h 56 min. Assim, verificamos que as mulheres trabalham mais, em média, diariamente, cerca de duas horas do que os homens.

A diferença entre os padrões de uso do tempo entre homens e mulheres, está directamente relacionado com a divisão social do trabalho, em particular do trabalho não pago, pela dupla responsabilidade assumida pelas mulheres, pelo trabalho pago e pelo trabalho não pago, assumindo um *segundo turno* de trabalho quando chegam a casa. «As mulheres vêem-se, portanto, confrontadas com tempos e temporalidades mais complexos, na medida em que as mulheres vivem uma forte combinação de trabalho pago e não pago,

bem como uma divisão pouco clara entre trabalho doméstico e de prestação de cuidados, tempo de lazer e tempo pessoal. Mais estruturados e mais fragmentados, devido à natureza cumulativa do tempo das mulheres, quer dentro das famílias, quer no mercado de trabalho. Múltiplos e sobreponíveis, porque as mulheres lidam com vidas misturadas marcadas pelas tensões permanentes entre o seu desejo para trabalhar e construir uma carreira e a sua necessidade de manter uma certa distância de forma a assegurar a sobrevivência dos outros espaços sociais em que estas se gostariam de sentir realizadas» (Perista, 2002, 453).

O trabalho doméstico permanece destinado às mulheres, principalmente em termos das tarefas de carácter mais rotineiro, mais exigentes em termos de dispêndio de tempo e limitadas ao espaço interior da casa assim como o cuidado de crianças e adultos numa situação de dependência, assegurando os seus cuidados básicos (alimentação, higiene diária, etc.) e acompanhamento da vida escolar, tratamentos médicos e actividades de lazer, embora nesta última haja uma maior participação masculina, dado o seu carácter mais relacional e menos rotineira.

As únicas tarefas domésticas onde os homens despendem mais tempo que as mulheres são os assuntos administrativos (seguros e impostos, bancos, pagamento de contas), nas actividades de construção e reparação e, em menor grau, na jardinagem, cultivo e cuidado de animais. Tratando-se portanto de actividades e tarefas executadas fora do espaço doméstico e que tendem a exigir um menor dispêndio de tempo, situação precisamente oposta à das mulheres. Por outro lado, também se constata que, quando os homens participam em tarefas domésticas, o fazem apenas em seu próprio benefício, ao contrário das mulheres que tendem geralmente a realizar tarefas domésticas de que todo o agregado usufrui.

No que concerne à vigilância e cuidados prestados a pessoas dependentes, os homens são quase insignificantes na realização destas tarefas e, quando as realizam, estão acompanhados pela respectiva companheira/cônjuge. A este respeito, verificamos novamente a «reprodução de estereótipos de género» (Perista, 2002, 473), continuando-se a achar que

este tipo de tarefas diz respeito à mulher, na medida em que apresenta uma natureza expressiva que faz com que ela seja sensível, compreensiva e flexível, valorizando os outros pelas qualidades pessoais, mostrando as suas emoções e preocupando-se com as necessidades afectivas da sua família, tal como Talcott Parsons o defendia. Acredita-se que a mulher possui um instinto maternal que a torna mais apta para cuidar e educar as crianças e as pessoas dependentes, porque a preocupação, paciência e compreensão são características inatas da sua própria natureza. Acreditando-se nisto ou não, a verdade é que a mulher é socializada desde criança para desempenhar o papel de mãe e de cuidadora da família, sendo um papel socialmente bem definido e legitimado inconscientemente por todos.

Toda esta situação da desigualdade de género na repartição das tarefas domésticas revela-se ainda mais prejudicial para a maioria das mulheres portuguesas que estão ausentes de qualquer entreaajuda informal vinda por parte de familiares/vizinhos/amigos e muito menos pelo recurso ao apoio doméstico profissionalizado (dado que predominam os baixos rendimentos na sociedade portuguesa). Porém, quando existe, trata-se geralmente da substituição de uma mulher por outra (paga ou nem por isso) na realização de determinadas tarefas e raramente envolve trabalho doméstico masculino nestes processos de externalização.

Segundo Lage (2005) e Sequeira (2007), a coabitação é uma variável necessária para prestar os cuidados de carácter instrumental, uma vez que o cuidado emocional parece não estar dependente da proximidade física. Martín (2005) considera a coabitação como sendo melhor preditor de cuidado informal do que a relação familiar. Nesta perspectiva, a proximidade da residência acaba por influenciar quem assumirá o papel de cuidador principal. Sousa et al. (2006) referem que a coabitação é mais evidente quando se trata de cônjuges e é mais frequente entre os descendentes quando a pessoa de quem cuidam apresenta um elevado índice de dependência. No nosso estudo constatámos que 84,6% das mulheres cuidadoras bem como a totalidade dos cuidadores homens, vivem com o/a doente, sendo que em algumas situações o cuidador é promotor e beneficiário de cuidados. Semelhantes resultados no que diz

respeito à coabitação foram encontrados por Brito (2001), Santos (2004), Marote et al. (2005), Santos (2005) e Baumann e Aïach (2009).

A coabitação pode, por vezes, trazer alguns constrangimentos tanto para o doente como para a família de acolhimento, dado que a mudança do local de residência, sendo na sua maioria protagonizada pelo doente dependente, provoca um sentimento de desenraizamento pessoal, na medida em que perde o seu espaço privado, a sua casa, aquela com que ele se identifica, perdendo assim a sua privacidade e a independência de fazer aquilo que deseja, porque não se encontra na sua casa. Para além disso, a família de acolhimento, que mais frequentemente se trata dos descendentes do doente, também perde um pouco da sua privacidade, na medida em que há um novo hóspede na família e têm que se habituar à convivência com o mesmo, para além de que os hábitos do agregado familiar têm de ser reestruturados para um melhor desempenho dos cuidados à pessoa dependente.

A família de acolhimento deve fomentar estratégias para que a coabitação seja harmoniosa para todos, fazendo com que o doente se sinta bem na sua *nova casa*, de modo a facilitar a reabilitação. Um bom apoio familiar é fulcral para a recuperação do AVC. Porém, antes de tomarem a decisão da coabitação, a família deve considerar se possui todas as condições necessárias (materiais, psicológicas e sociais) para acolher o doente, senão a situação pode aportar consequências devastadoras tanto para o doente como para a família de acolhimento.

Os cuidadores informais homens foram mais numerosos do que os cuidadores informais mulheres (42,9% vs 30,8%) a declarar que “O AVC provocou alguma alteração na sua situação financeira” (tabela 33), no entanto foram os cuidadores informais mulheres mais numerosos a referir “Perda do rendimento importante ao nível do agregado familiar”(75,0% vs 33,3%).

2 – REPERCUSSÕES FAMILIARES E SOCIAIS DEPOIS DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

Das 21 questões que fazem parte do questionário, apenas 5 são completamente novas no seu conteúdo, relativamente ao conjunto de questões aplicadas ao doente. Apenas na questão apresentada a sombreamento o valor de n é de 40, nas restantes é 46, ou seja, a população total dos cuidadores (tabela 34).

Tabela 34 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas às repercussões familiares e sociais depois do AVC.

QUESTÕES	Concordo		Discordo		Concordo		Discordo	
	Masculino		Masculino		Feminino		Feminino	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Este AVC provocou transtornos consideráveis na minha família	5	71,5	2	28,6	28	71,8	11	28,2
Este AVC provocou transtornos consideráveis no meu casal (n= 40)	4	57,2	3	42,9	17	51,5	16	48,5
No início, ninguém sabia que atitude ter em relação à pessoa que teve o AVC	5	71,4	2	28,6	29	74,4	10	25,6
Depois de algum tempo, estabeleceu-se uma organização familiar em volta da pessoa que teve o AVC	7	100,0	0	0,0	36	92,4	3	7,6
O AVC reforçou as ligações da família	7	100,0	0	0,0	22	84,6	6	15,4
Em geral, quando se sofre um AVC é necessário mudar de habitação	1	14,3	6	85,7	6	15,4	33	84,6
Mesmo quando a pessoa regressa ao seu trabalho ela é desvalorizada.	4	57,2	3	42,8	29	74,4	10	25,6
O carácter da pessoa que teve o AVC mudou completamente depois do AVC	3	42,9	4	57,1	26	66,7	13	33,3
Agora, tem-se um pouco de vergonha de ver os amigos.	1	14,3	6	85,7	2	5,1	37	94,9
Já não posso ausentar-me e deixar a pessoa que teve o AVC muito tempo sozinha.	4	57,2	3	42,8	32	82,1	7	17,9
O AVC é, frequentemente, uma causa de afastamento dos filhos	0	0,0	7	100,0	1	2,6	38	97,4
O AVC teve repercussões financeiras importantes para a família (agregado).	3	42,9	4	57,1	23	58,9	26	41,1
Tivemos de fazer alterações no apartamento ou casa depois de o AVC ter ocorrido.	2	28,6	5	71,4	13	33,3	26	66,7
Tivemos de mudar de lugar aonde vivíamos por ter ocorrido o AVC.	1	14,3	6	85,7	4	10,3	35	89,7
Tivemos muitas manifestações de simpatia.	3	42,9	4	57,1	6	15,4	33	84,6
As ligações entre nós todos (família e amigos) mantiveram-se e até se reforçaram.	7	100,0	0	0,0	35	89,7	4	10,3
Perdemos muito amigos.	0	0,0	7	100,0	3	7,7	36	93,2
A vida social decorre quase como antes.	3	42,9	4	57,1	21	53,8	18	46,2
Os amigos estão embaraçados porque têm medo da deficiência.	1	14,3	6	85,7	6	15,4	33	84,6
Não pensei possuir tantos recursos em mim próprio	7	100,0	0	0,0	37	94,9	2	5,1
Foi no plano psicológico que foi mais difícil	7	100,0	0	0,0	33	84,6	6	14,4

Da análise da estatística descritiva do conjunto das 21 questões, realçam-se os seguintes resultados percentuais: a maior parte dos cuidadores, homens e mulheres, concordam que o AVC "...provocou transtornos consideráveis na família", 71,5% vs 71,8%, e 71,4% vs 74,4% afirmam que "no início não sabiam que atitude ter em relação à pessoa vítima de AVC", mas, e apesar disso, cuidadores informais homens e mulheres são unânimes ao referir que "depois de algum tempo, estabeleceu-se uma reorganização familiar ...", "... reforçando-se as ligações com a família e os amigos", 100,0% vs 84,6%. Quando confrontados com a afirmação "tivemos muitas manifestações de simpatia", 57,1% dos CI do sexo masculino discordam vs os 84,6% dos CI do sexo feminino.

No que diz respeito às relações sociais, a maior parte dos cuidadores de ambos os sexos discordam que: "perderam muitos amigos", "agora, tem-se um pouco de vergonha de ver os amigos" e "as limitações físicas, quando presentes, são motivo para se sentirem envergonhados nos relacionamentos com os amigos". Contudo, quando questionados "se a vida social decorre quase como antes", houve equilíbrio entre os concordantes e os discordantes de ambos os sexos.

As repercussões financeiras foram sentidas por CI de ambos os sexos. Quando confrontados com a necessidade de mudar de lugar, a maior parte mostrou-se discordante; apenas um terço referiu "ter feito obras na casa onde viviam".

Nas questões para avaliar aspectos relacionados com a personalidade, a maioria concorda com as afirmações "Não pensei possuir tantos recursos em mim próprio", "Foi no plano psicológico que foi mais difícil" e "O carácter da pessoa que teve o AVC mudou completamente depois da ocorrência do mesmo". Por último, faremos apenas referência ao equilíbrio das respostas concordantes e discordantes de CI de ambos os sexos à questão "Este AVC provocou transtornos consideráveis no meu casal".

As sequelas incapacitantes, que se instalam em resultado do AVC, impondo limitações a todos os níveis (motoras, cognitivas, sensitivas, de

compreensão, de expressão dos pensamentos, entre outras) podem alterar a dinâmica da vida do doente e conseqüentemente do CI e da família. As incapacidades, deficiências e desvantagens daí resultantes podem ser fontes geradoras de tensão intra-familiar. A inevitabilidade da alteração de papéis que daí decorre bem como a redução e a redistribuição dos rendimentos, quando não compensada ou minimizada, provocam impacto económico e social que altera a estrutura familiar. No nosso estudo, CI de ambos os sexos manifestam-se de forma semelhante quando questionados acerca das repercussões familiares e sociais provocadas pelo AVC, traduzidas pelos valores percentuais das respostas.

Tendo por base as 24 afirmações que compõem a escala “The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons With Chronic Physical and Mental Impairments” e que dão continuidade à avaliação das repercussões sociais e familiares depois do AVC que a seguir iremos analisar, solicitámos aos cuidadores que nos dissessem o que tinham sentido nas duas últimas semanas ocupando-se do seu familiar, situando a sua resposta numa escala de Likert onde o item central correspondia a uma opinião neutra. Por nos parecer mais fácil e clara a sua apresentação, dividimos as 24 afirmações em três tabelas. Recordamos que a amostra dos CI é constituída por 7 homens e 39 mulheres, que foram analisadas em separado, sendo os seus resultados apresentados em valores percentuais.

O conjunto de questões apresentadas na tabela 35 relaciona-se directamente com o cuidar e sentimentos associados a esta tarefa. Através da sua análise, podemos concluir que os CI do sexo feminino “manifestam maior satisfação em cuidar do familiar”, sendo “importante para elas” e “sentindo-se privilegiadas por poder ocupar-se dele/dela”. O sentimento de gratidão avaliado pela afirmação “Devo-lhe tanto que nunca poderei ocupar-me o suficiente dele/dela” teve uma enorme expressividade de respostas neutras de cuidadores de ambos os sexos.

Tabela 35 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas às repercussões familiares e sociais depois do AVC

QUESTÕES	Concordo		Neutro		Discordo	
	M%	F%	M%	F%	M%	F%
Sinto-me privilegiada de me poder ocupar dele/dela.	28,6	53,8	71,4	43,6	0,0	2,6
Eu não aprecio tomar conta dele/dela.	0,0	7,7	42,9	10,3	57,1	82,1
Desejo verdadeiramente ocupar-me dele/dela.	28,6	64,1	71,4	30,8	0,0	5,1
Devo-lhe tanto que nunca poderei ocupar-me o suficiente dela/dele.	0,0	28,2	85,7	53,8	14,3	17,9
O facto de poder ocupar-me dele/dela faz-me sentir bem.	42,9	74,4	42,9	23,1	14,3	2,6
Ocupar-me dele/dela é importante para mim.	28,6	66,7	71,4	28,2	0,0	5,1
Eu tenho gosto em ocupar-me dele/dela.	57,1	66,7	42,9	28,2	0,0	5,1

As três afirmações que se relacionam directamente com os recursos financeiros revelam que 71,4% dos CI homens consideram “que os recursos financeiros chegam para pagar tudo o que é necessário” versus 23,1% de CI mulheres; a maior parte dos CI discorda que “o facto de se ocupar dele/dela conduziu a limitações financeiras para a família” bem como “É difícil poder suportar as despesas ligadas à saúde dele/dela” (tabela 36). Sabe-se que as consequências financeiras podem ser dramáticas se o CI tiver poucos recursos, sobretudo se ele ou ela era a principal/única principal fonte de rendimento da família. O risco de grandes dificuldades financeiras e mesmo de cair no limiar da pobreza é tanto maior quanto o doente ou a família já se encontravam numa situação de grande vulnerabilidade. Na amostra estudada, tal parece não se verificar, independentemente de a maior parte dos CI referir receber baixos rendimentos mensais (tabela 33).

Menor percentagem de CI homens vs CI mulheres refere ausência de tempo para “relaxar (...) interrupções durante as minhas actividades” e “...retirei elementos da organização do meu tempo”. Estas respostas parecem reflectir, mais uma vez, a educação e, conseqüentemente, o comportamento que estes homens CI adquiriram ao longo da vida. Na verdade, as tarefas domésticas e todas as actividades relacionadas com o cuidar não eram da sua responsabilidade e, por isso, nesta fase das suas vidas, apesar do acréscimo de responsabilidades advindas do papel de cuidador, os homens sentem-nas de forma diferente relativamente às CI mulheres.

A boa condição física traduzida pela afirmação “Eu sou suficientemente forte fisicamente para poder ocupar-me dele/dela” foi referida por 71,4% de CI homens versus os 25,6% de CI mulheres.

Tabela 36 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas às repercussões familiares e sociais depois do AVC (cont.)

QUESTÕES	Concordo		Neutro		Discordo	
	M%	F%	M%	F%	M%	F%
Os meus recursos financeiros chegam para poder pagar tudo o que é necessário.	71,4	23,1	14,3	25,6	14,3	51,3
Desde que comecei a ocupar-me dele/dela retirei elementos da organização do meu tempo.	57,1	79,5	0,0	12,8	42,9	7,7
Eu sou o suficiente forte fisicamente para poder ocupar-me dele/dela.	71,4	25,6	14,3	33,3	14,3	41,0
É difícil encontrar tempo para relaxar por causa das constantes interrupções durante as minhas actividades.	57,1	61,5	0,0	7,7	42,9	30,8
Encontro-me num estado de saúde relativamente bom para poder ocupar-me dela/dele.	71,4	59,0	14,3	20,5	14,3	20,5
O facto de se ocupar dele/dela conduziu a limitações financeiras para a minha família (n=45)	14,3	39,5	0,0	5,3	85,7	55,3
É difícil poder suportar as despesas ligadas à saúde dele/dela (n=45)	14,3	34,2	0,0	18,4	85,7	47,4

Na população em estudo, as actividades dos cuidadores concentram-se à volta da pessoa que teve o AVC, contudo referem haver “um empenho por parte dos restantes membros da família para a colaboração nesses cuidados”. Quando se assume a tarefa de “ser cuidador” de alguém, independentemente das razões por que se assume, quase sempre é uma tarefa para se manter por muito tempo, ou seja, não é um papel transitório, acrescentando a inevitabilidade em quase 100% dos casos, da crescente dependência dos doentes e da necessidade de cuidados durante o dia e a noite. A maneira como as famílias se organizam para assumir esses cuidados pode ser diferente mas, em comunidades rurais, como é o nosso caso, parece haver uma solidariedade por parte de diferentes elementos da família para a colaboração da tarefa de cuidar, o que também suscita questões quando se afirma que as solidariedades familiares são mais intensas no meio urbano do que no meio rural, devido sobretudo ao fenómeno das migrações internas e externas. Se em termos gerais poderá ser assim, as situações podem mudar quando se passa ao estudo de casos, como acontece connosco.

Na continuidade da análise deste último conjunto de questões (tabela 37), destacamos também o facto de a totalidade dos CI homens e 71,1% dos CI mulheres discordarem da afirmação “a minha família deixa-me ocupar dele/a sozinho”, de onde podemos depreender que o cuidador recebe apoio de familiares para dar resposta às necessidades do doente. Contudo, apesar das ajudas, o estado de saúde deteriorou-se após a altura em que passaram a desempenhar as tarefas/actividades ligadas com o cuidar. A literatura salienta a incidência de doenças psiquiátricas, utilização de substâncias aditivas, doenças somáticas, pior percepção do estado de saúde, stress pessoal, isolamento social, sintomas depressivos e ansiedade como os principais efeitos negativos na saúde física e mental dos cuidadores (Neri e Carvalho, 2002).

Tabela 37 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas às repercussões familiares e sociais depois do AVC (cont.)

QUESTÕES	Concordo		Neutro		Discordo	
	M%	F%	M%	F%	M%	F%
Os outros descarregaram os cuidados dela/dele sobre mim.	0,0	5,1	28,6	30,8	71,4	64,1
As minhas actividades concentram-se à volta dos cuidados prestados à pessoa que teve o AVC.	42,9	59,0	0,0	2,6	57,1	38,5
Desde que me ocupo dele/dela, tenho a impressão de estar constantemente cansada.	28,6	51,3	0,0	7,7	71,4	41,0
É mesmo difícil receber ajuda da parte da minha família para me ocupar dela/dele.	0,0	5,1	28,1	25,6	71,4	69,2
Eu tenho de parar no meio das minhas actividades (domésticas e profissionais).	14,3	38,5	0,0	12,8	85,7	48,7
O meu estado de saúde deteriorou-se desde que comecei a ocupar-me dele/dela.	28,6	46,2	14,3	7,7	57,1	46,2
Eu não visito tão frequentemente a minha família e os meus amigos desde que comecei a ocupar-me dele/dela	0,0	38,5	0,0	10,3	100,0	51,3
Os membros da minha família empenharam-se a ocupar-se dele/dela.	85,7	61,5	14,3	28,2	0,0	10,3
Desde que eu comecei a ocupar-me dela/dele tenho a impressão que a minha família me abandonou.	14,3	2,6	0,0	10,3	85,7	87,2
A minha família (irmãos, irmãs, filhos) deixa-me ocupar dele(a) sozinho. (n=45)	0,0	5,3	0,0	23,7	100,0	71,1

Da análise correlacional entre os diferentes itens da escala e da avaliação da consistência interna, verificámos que os valores de alfa de Cronbach variam de .62 para o item “ausência de apoio familiar” e .88 para o item “auto-estima”(tabela 38).

Tabela 38 - Média, desvio padrão, correlação e valores do alfa de Cronbach da escala CRA (n = 46).

	Média	(dp) ⁽¹⁾	Correlation ⁽²⁾	α ⁽³⁾	α
AE : Auto-estima					
Sinto-me privilegiada de me poder ocupar dele/dela.	3,630	(0,770)	0,729	0,855	
Eu não aprecio ter que me ocupar dela/dele	4,043	(0,942)	0,531	0,880	
Desejo verdadeiramente ocupar-me dele/dela.	3,804	(0,885)	0,842	0,838	
Devo-lhe tanto que nunca poderei ocupar-me o suficiente dela/dele.	3,130	(0,933)	0,388	0,898	0,879
O facto de poder ocupar-me dele/dela faz-me sentir bem.	3,913	(0,839)	0,672	0,861	
Ocupar-me dele/dela é importante para mim.	3,739	(0,953)	0,747	0,851	
Eu tenho gosto em ocupar-me dele/dela.	3,826	(0,825)	0,808	0,844	
IT : Impacto sobre o tempo					
As minhas actividades concentram-se à volta dos cuidados prestados à pessoa que teve o AVC.	3,220	(1,191)	0,553	0,583	
Eu tenho de parar no meio das minhas actividades (domésticas e profissionais).	2,760	(1,119)	0,382	0,665	
Eu não visito tão frequentemente a minha família e os meus amigos desde que comecei a ocupar-me dele/dela	2,760	(1,099)	0,333	0,686	0,687
Desde que comecei a ocupar-me dele/dela retirei elementos da organização do meu tempo.	3,630	(0,711)	0,406	0,660	
É difícil encontrar tempo para relaxar por causa das constantes interrupções durante as minhas actividades.	3,350	(1,016)	0,584	0,575	
AF : Ausência de apoio familiar					
Os outros descarregaram os cuidados dela/dele sobre mim.	2,333	(0,769)	0,599	0,430	
É mesmo difícil receber ajuda da parte da minha família para me ocupar dela/dele.	2,222	(0,703)	0,360	0,566	
Os membros da minha família empenham-se a ocupar-se dela/dele	2,422	(0,839)	0,193	0,660	0,616
Desde que eu comecei a ocupar-me dela/dele tenho a impressão que a minha família me abandonou.	2,044	(0,737)	0,168	0,657	
A minha família (irmãos, irmãs, filhos) deixa-me ocupar dele/dela sozinho.	2,267	(0,688)	0,616	0,439	
IS : Impacto sobre a saúde					
Desde que me ocupo dele/dela, tenho a impressão de estar constantemente cansada.	3,022	(1,043)	0,671	0,626	
O meu estado de saúde deteriorou-se desde que comecei a ocupar-me dele/dela.	2,978	(1,064)	0,612	0,661	0,754
Eu sou o suficiente forte fisicamente para poder ocupar-me dela/dele	3,022	(0,954)	0,477	0,735	
Encontro-me num estado de saúde relativamente bom para poder ocupar-me dela/dele	2,478	(0,937)	0,451	0,748	
IF : Impacto financeiro					
Os meus recursos financeiros chegam para poder pagar tudo o que é necessário (Invertida)	3,133	(1,057)	0,629	0,827	
O facto de se ocupar dele/dela conduziu a limitações financeiras para a minha família.	2,756	(1,090)	0,740	0,719	0,832
É difícil poder suportar as despesas ligadas à saúde dele/dela.	2,733	(1,095)	0,709	0,750	

(1)dp - desvio padrão; (2) Correlação entre cada questão e o total sem esse item; (3) α - alfa de Cronbach se o item for apagado.

Bris (1994) refere que, em vários países onde incluiu Portugal e Espanha, a fadiga geral, dores nas costas, esgotamento físico e mental, diminuição das forças e das resistências, nervosismo, irritabilidade, ansiedade, insónias e estado depressivo são fiéis companheiros das pessoas que prestam cuidados. Também Sequeira (2007, 2010) reforça a ideia que a saúde física dos cuidadores pode ficar afectada, em virtude do esforço físico e psíquico necessário para o acto de cuidar.

Uma das consequências resultante do cuidar em permanência é o isolamento a que pode levar o cuidador de uma forma silenciosa, conduzindo-o a uma situação de vulnerabilidade social que, só por si, pode abrir caminho para uma morbilidade geral superior aos indivíduos da mesma idade não sujeitos a tal sobrecarga. Do total dos cuidadores em estudo, 76,1% referem que, desde que assumiram a tarefa de ser cuidadores, retiraram elementos da organização do seu tempo.

Brito (2002) é de opinião que os familiares cuidadores sofrem alterações adversas, nomeadamente na vida familiar e social, problemas económicos e laborais e cansaço prolongado ao nível físico e psíquico.

Apesar de se considerar que a assistência informal a membros da família é uma actividade normal, a continuidade desses mesmos cuidados, depois de se terem tido em conta as características individuais dos cuidadores e a relação entre cuidador e doente, pode provocar alterações na saúde do cuidador. Lage (2005) refere que existem alguns factores que são determinantes para a existência de repercussões associadas ao cuidar e salienta aspectos como: perda de liberdade e a incapacidade de usufruir de tempos livres; sobrecarga de trabalho; desconhecimento da forma como a doença se manifesta e a forma como lidar com essas manifestações; dificuldades financeiras e presença de alterações psicopatológicas.

Gonçalves et al. (2000) destacam os seguintes factores stressantes associados ao cuidar e relatados por cuidadores de idosos: 1 – os cuidados directos, contínuos, intensos e a vigilância constante; 2 – o desconhecimento ou a falta de informações para o desempenho do cuidado; 3 – a sobrecarga de

trabalho para um único cuidador, especialmente os problemas de saúde desencadeados pela sua idade avançada; 4 – a exacerbação ou o afloramento de conflitos familiares, vinculados ao trabalho solitário do cuidador (sem ajuda) e ao não reconhecimento por parte de outros familiares; 5 – a dificuldade para adaptar as necessidades em função dos recursos disponíveis, incluindo os recursos financeiros, a redução das actividades sociais e profissionais, o abandono das actividades de lazer, entre outros.

Mas, pesquisas realizadas por Sommerhalder (2001) levam o autor a chamar a atenção para os aspectos positivos ou benéficos vivenciados pelos cuidadores e dá como exemplos: 1- crescimento pessoal; 2 – aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios; 3 – melhoria no relacionamento interpessoal, tanto com o idoso como com outras pessoas; 4 – aumento do significado da vida; 5 – prazer; 6 – satisfação; 7 – retribuição; 8 – “satisfação consigo próprio”; 9 – bem-estar com a qualidade dos cuidados oferecidos ao familiar.

Tendo em conta que no questionário para avaliar as repercussões sociais e familiares, quer nos doentes quer nos cuidadores, há 15 questões comuns, quisemos perceber se existia correlação entre as respostas e verificámos que, dos 15 pares de questões comuns a ambos os grupos, verificou-se correlação estatisticamente significativa em todos à excepção do par “Perdi muitos amigos” e “ Não pensei possuir tantos recursos em mim próprio” (quadro 9). Desta maneira, doentes e cuidadores manifestam opiniões semelhantes em questões que se relacionam com as relações familiares e alterações da personalidade após a ocorrência do AVC. Significa portanto que, questionados separadamente, o que na nossa perspectiva foi favorável porque não houve influência de respostas, os dois grupos partilharam da mesma opinião. O espaço social de onde emerge a amostra em estudo (doentes e cuidadores) é o mesmo, o que pode estar na origem da correlação das respostas nas questões relacionadas com as relações familiares.

Quadro 9 - Estatística dos pares de questões comuns a ambos os grupos para avaliar as repercussões familiares e sociais

	N	Média	DP	Correlação		Test T	
				R	Sig	T	Sig
Este AVC provocou transtornos consideráveis na minha família	46	1,07	,998	,822	<,001	-,496	,622
Este AVC provocou transtornos consideráveis na minha família	46	1,11	,924				
No início do meu AVC ninguém sabia que atitude ter comigo	46	1,24	,822	,496	<,001	,553	,583
No início ninguém sabia que atitude ter em relação à pessoa que teve o AVC.	46	1,17	,769				
Este AVC foi uma causa de afastamento dos meus filhos	40	2,73	,599	,605	<,001	,628	,534
O AVC é, frequentemente, uma causa de afastamento dos filhos	40	2,68	,526				
Este AVC provocou transtornos consideráveis no casal	34	1,71	,970	,674	<,001	,683	,499
Este AVC provocou transtornos consideráveis no meu casal	34	1,62	,888				
Este AVC reforçou as relações com a minha família	46	,74	,681	,560	<,001	-	2,925
O AVC reforçou as ligações da família	46	1,02	,715				
Quando se tem um AVC sentimo-nos desvalorizados	46	,96	,842	,473	,001	-	3,078
Mesmo quando a pessoa que teve o AVC regressa ao seu trabalho, ela é desvalorizada.	46	1,30	,591				
A minha personalidade mudou completamente depois do AVC	46	1,43	,910	,845	<,001	,903	,371
O carácter da pessoa que teve o AVC mudou completamente depois do AVC.	46	1,37	,711				
Depois do AVC, tenho um pouco de vergonha de ver os meus amigos	46	2,28	,911	,403	,006	,868	,390
Agora, tem-se um pouco de vergonha de ver os amigos	46	2,17	,529				
Depois do meu AVC não gosto de ficar muito tempo sozinho(a)	46	1,13	,885	,363	,013	,321	,749
Já não posso ausentar-me e deixar a pessoa que teve o AVC muito tempo sozinha	46	1,09	,725				
Tive muitas manifestações de simpatia de amigos e de conhecidos	46	,85	,666	,450	,002	<,001	1,000
Tivemos muitas manifestações de simpatia	46	,85	,515				
Perdi muitos amigos	45	2,40	,809	,276	,067	1,225	,227
Perdemos muitos amigos	45	2,24	,570				
A vida social decorre quase como antes	46	1,70	,963	,438	,002	1,608	,115
A vida social decorre quase como antes	46	1,48	,722				
As pessoas apercebem-se muito depressa da minha deficiência	46	1,39	1,085	,315	,033	-	<
Os amigos estão embaraçados porque têm medo da deficiência	46	2,04	,723				
Não pensei possuir tantos recursos em mim próprio	46	,78	,664	,024	,872	,350	,728
Não pensei possuir tantos recursos em mim próprio	46	,74	,535				
Foi no plano psicológico que foi mais difícil	46	,87	,833	,365	,013	,503	,617
Foi no plano psicológico que foi mais difícil	46	,80	,719				

Para as questões que se relacionam com a “alteração da personalidade” e “desvalorização que se sente após o AVC” as respostas dos doentes e cuidadores são convergentes, demonstrando, também, que ambos têm a mesma opinião

Após a ocorrência do AVC, quase sempre acontece uma desorganização familiar no que diz respeito à distribuição das actividades instrumentais da vida diária. Esta desorganização será tão mais evidente quanto mais o doente for a pessoa responsável dentro do espaço familiar pela realização e organização do conjunto de actividades que permitem que a vida familiar decorra com “normalidade”.

Para percebermos se o cuidador informal alterou a frequência na realização destas tarefas, foram-lhe colocadas 7 questões (tabela 39). Os resultados revelam que os homens, ao momento, referem estar mais ligados às tarefas domésticas e gestão das contas (57,1%) bem como às responsabilidades dentro do agregado familiar e nas relações com os profissionais de saúde (42,9%). A vida social e o convívio com os amigos parecem ser preteridas em favor de outras actividades, aparentemente com uma importância diferente (maior) para alguns dos cuidadores.

As repercussões familiares e sociais são sentidas por ambos os géneros tendo que reestruturar o estilo de vida em função da prestação de cuidados ao doente. Este facto leva a refutar uma das hipóteses levantadas no início do nosso estudo, dado que a qualidade de vida dos cuidadores informais não varia consoante o género e o rendimento económico, como podemos confirmar nas tabelas 50 e 51 (anexos 6 e 7).

Tabela 39 - Tarefas realizadas pelo cuidador informal, em valores percentuais por sexo

QUESTÕES	Menos que antes		Tanto como antes		Mais que antes	
	M%	F%	M%	F%	M%	F%
Faço as tarefas domésticas, cozinho e faço as compras [n=43 (M=7 e F=36)]	0,0	0,0	42,9	55,6	57,1	44,4
Faço a gestão das contas da casa [n=40 (M=7 e F=33)]	0,0	0,0	42,9	39,4	57,1	60,6
Organizo as férias e os tempos livres [n=19 (M=7 e F=33)]	25,0	0,0	75,0	93,3	0,0	6,7
Faço convites aos amigos e/ou à família [n=27 (M=7 e F=33)]	25,0	21,7	75,0	78,3	0,0	0,0
Conduzo o carro [n=20 (M=7 e F=33)]	14,3	0,0	85,7	69,2	0,0	30,8
Asseguro as relações com os profissionais [n=42 (M=7 e F=33)]	0,0	0,0	57,1	20,0	42,9	80,0
Assumo responsabilidades dentro do agregado familiar [n=43 (M=7 e F=33)]	0,0	0,0	57,1	25,0	42,9	75,0

A partir da análise da tabela 40, em que comparamos as médias populacionais obtidas e o respectivo teste Mann-Whitney, verificamos que não existem diferenças significativas entre os géneros à excepção da questão "Asseguro a relação com os profissionais".

Tabela 40 - Comparação das médias populacionais/sexo e teste Mann-Whitney

	Posição Média				Teste M-W	
	n	Feminino	n	Masculino	Z	p
Faço as tarefas domésticas, cozinho e faço as compras	36	21,56	7	24,29	-,609	,542
Faço a gestão das contas da casa	33	20,62	7	19,93	-,168	,867
Organizo as férias e os tempos livres	15	10,60	4	7,75	-,169	,091
Faço convites aos amigos e/ou à família	23	14,07	4	13,63	-,142	,887
Conduzo o carro.	13	11,92	7	7,86	-,194	,052
Asseguro as relações com os profissionais	35	22,80	7	15,00	-2,016	,044
Assumo responsabilidades dentro do agregado familiar.	36	23,13	7	16,21	-1,674	,094

Por último, para concluir a apresentação do capítulo das repercussões familiares e sociais, iremos apresentar os resultados do conjunto das 17 questões que se destinavam apenas aos casais (n = 27) e que tinham como

principal objectivo perceber de que forma o AVC se repercutiu na vida íntima e relacional do casal (os dados são apresentados na tabela 41)

Tabela 41 - Resultados, em valores percentuais por sexo, das questões relativas às repercussões familiares e sociais nos cuidadores/casais (n = 27)

QUESTÕES	Concordo				Discordo			
	Masculino		Feminino		Masculino		Feminino	
	n	%	n	%	n	%	n	%
O acidente foi vivido como um drama de que o casal nunca se libertou	5	71,4	5	25,0	2	28,6	15	75,0
O acidente foi o fim de todos os projectos para o futuro do casal	4	57,1	8	40,0	3	42,9	12	60,0
O acidente foi uma prova dolorosa que foi necessário ultrapassar com muitos esforços e amor.	5	71,4	15	75,0	2	28,6	5	25,0
Quando se tem um passado para trás, pode-se compreender e aceitar melhor a provação.	5	71,4	20	100,0	2	28,6	0	0,0
Quando se viveu muito tempo junto, é-se mais tolerante em relação ao outro.	6	85,7	19	95,0	1	14,3	1	5,0
Como a nossa vida de casal já era delicada, o AVC agravou a situação.	2	28,6	3	15,0	5	71,4	17	85,0
Pensei separar-me ou divorciar-me.	1	14,3	3	15,0	6	85,7	17	85,0
O AVC reaproximou-nos.	3	42,9	13	65,0	4	57,1	7	35,0
O AVC é muitas vezes a causa de divórcio e separação.	1	14,3	5	25,0	6	85,7	15	75,0
Quando as relações dos casais já são conflituosas, o AVC não faz mais do que agravá-las. (n=26)	1	14,3	8	42,1	6	85,7	11	57,9
O AVC leva a alterações nas relações amorosas dos casais.	5	71,4	13	65,0	2	28,6	7	35,0
É frequentemente o/a companheira/a da pessoa afectada que recusa as relações físicas.	2	28,6	6	30,0	5	71,4	14	70,0
A nível sexual, as coisas mudaram entre nós.	5	71,4	13	65,0	2	28,6	7	35,0
Depois do AVC não tivemos relações sexuais.	5	71,4	11	55,0	2	28,6	9	45,0
O AVC mudou de tal forma o meu companheiro/a tenho impressão de estar a viver com outra pessoa.	2	28,6	2	10,0	5	71,4	18	90,0
As responsabilidades do casal são partilhadas como antes.	2	28,6	11	55,0	5	71,4	9	45,0
Para mim a alteração das responsabilidades foi muito difícil	4	57,1	17	85,0	3	42,9	3	15,0

Da análise global, apresentada em termos percentuais, podemos aferir que homens e mulheres manifestam opiniões concordantes no que diz respeito à relação conjugal após o AVC; no entanto, os homens são mais numerosos

(71,4% vs 25,0%) a afirmar que “ O AVC foi vivido como um drama de que o casal nunca se libertou”, 28,6% vs 10,0% que “O AVC mudou de tal forma o meu companheiro/a que tenho a impressão de estar a viver com outra pessoa” e 28,6% vs 15,0% “Como a nossa vida de casal já era delicada, o AVC agravou a situação”.

Na partilha das responsabilidades, bem como a alteração das mesmas, também são referidas, em percentagens muito diferentes, por homens e mulheres, respectivamente, 28,6% vs 55,0% e 57,1% vs 85,0%.

Tabela 42 - Comparação das médias e teste Mann-Whitney

	Posição Média		Teste M-W	
	Feminino n=20	Masculino n=7	Z	p
O acidente foi vivido como um drama de que o casal nunca se libertou	15,35	10,14	-1,558	,119
O acidente foi o fim de todos os projectos para o futuro do casal	14,70	12,00	-,810	,418
O acidente foi uma prova dolorosa que foi preciso ultrapassar...	13,93	14,21	-,089	,929
Quando se tem um passado para trás, pode-se compreender e aceitar melhor a provação.	12,25	19,00	-2,174	,030
Quando se viveu muito tempo junto, é-se mais tolerante em relação ao outro.	13,35	18,71	-2,040	,041
Como a nossa vida de casal já era delicada, o AVC agravou a situação.	14,78	11,79	-1,119	,263
Pensei separar-me ou divorciar-me.	13,23	16,21	-1,109	,304
O AVC reaproximou-nos.	13,48	15,50	-,652	,514
O AVC é muitas vezes a causa de divórcio e separação.	13,00	16,86	-1,285	,199
Quando as relações dos casais já são conflituosas, o AVC não faz mais do que agravá-las.	12,47	16,29	-1,207	,227
O AVC leva a alterações nas relações amorosas dos casais.	14,30	13,14	-,355	,722
É frequentemente o/a companheira/a da pessoa afectada que recusa as relações físicas.	13,03	16,79	-1,151	,250
A nível sexual, as coisas mudaram entre nós.	14,28	13,21	-,324	,746
Depois do AVC não tivemos relações sexuais.	14,43	12,79	-,491	,624
O AVC mudou de tal forma o meu companheiro/a tenho impressão de estar a viver com outra pessoa.	15,08	10,93	-1,300	,194
As responsabilidades do casal são partilhadas como antes.	13,60	15,14	-,462	,644
Para mim, a alteração das responsabilidades foi muito difícil.	12,98	16,93	-1,409	,159

No que diz respeito a este conjunto de afirmações que reflectem efeitos familiares e sociais após um acidente vascular cerebral, podemos constatar, através da análise da tabela 42, onde consta a comparação de médias populacionais obtidas e o teste de Mann-Whitney, que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os géneros, à excepção das afirmações “Quando se tem um passado para trás, pode-se compreender e aceitar melhor a provação” e “Quando se viveu muito tempo junto, é-se mais tolerante em relação ao outro”.

A investigação sobre o ajustamento conjugal nos cuidadores informais de idosos dependentes é escassa, estando muito focalizada sobre os cuidadores de doentes de Alzheimer e cuidadores de idosos. Como já foi dito, a prestação de cuidados a idosos é feita na sua grande maioria por familiares, sendo que as esposas ocupam o primeiro lugar nesta tarefa, seguindo-se as filhas, noras e só depois outros familiares.

Silva (1995) refere que a opção de cuidar, vista/sentida pelas esposas, é assumida como uma obrigação que está embutida no seu papel de esposa, que é inerente ao projecto de vida do casal, já que o casamento se constitui num projecto de vida comum que inclui a questão do cuidado pelo outro. Cattani e Perlini (2004) acrescentam que, associado ao facto de cuidar como uma função inerente ao casamento, se evidencia que também existe uma componente afectiva que conduz a essa actuação e contribui para que um cônjuge cuide do outro. Assim, julgamos poder dizer que, também no nosso estudo, a componente afectiva foi importante e influenciou a escolha do cuidador, independentemente das características do meio social.

Culturalmente, a sociedade espera que os casais cumpram com as tarefas de cuidar um do outro até ao fim da vida e, segundo Karsch (1998), para cuidadoras esposas, o acto de cuidar está imbricado no seu papel de mulher casada, a partir do compromisso assumido e selado desde que se casou. O mesmo autor acrescenta que este compromisso associa-se a valores como responsabilidade e obrigação e o dever como um sentimento natural e subjectivo. Cuidar do companheiro tem uma representação para os cuidadores, no sentido de ser valorizado e reconhecido pelas outras pessoas, por aquilo

que fazem, tornando-as respeitadas perante a comunidade, pois estão a cumprir com as suas obrigações.

No nosso estudo, 27 dos 46 cuidadores são casais, que encaram o cuidar do seu companheiro/a como uma etapa normal e esperada do processo de envelhecer, fazendo, portanto, também eles, parte da estatística dos cuidadores de idosos que podem também ter restrições na sua saúde. Todavia, encontram-se em condições de poder cuidar, pois pode não lhes restar outra alternativa que a de assumir esta responsabilidade.

Tal como vimos anteriormente com o estudo de Heloísa Perista (2002), as mulheres têm tradicionalmente a seu cargo toda a responsabilidade do trabalho doméstico e cuidados à família, apesar do seu papel activo no mercado de trabalho. Com o processo de envelhecimento e conseqüente aparecimento da doença, muitas vezes são os homens que têm de desempenhar o papel de cuidador. Desta forma, tem-se verificado um aumento do número de cuidadores do género masculino que ajudam a sua companheira/esposa nas actividades diárias (Melo, 2009).

Melo (2009), após a análise de alguns estudos, chegou à conclusão que os homens cuidadores, comparados com as mulheres, apresentam índices de stress e depressão mais baixos, e níveis superiores de bem-estar físico, psicológico e social, talvez pelo facto de as mulheres prestarem um maior número de horas de cuidados, dedicando muito do seu tempo à pessoa dependente, enquanto os homens se abstraem mais, tentando conciliar a sua vida social com o seu papel de cuidadores.

No fim de comprovar as experiências do cuidador do género masculino, Melo (2009) realizou o seu próprio estudo com 13 cuidadores homens, casados, com idade compreendida entre os 59 e 81 anos de idade, estando a companheira diagnosticada com demência. Através da análise qualitativa das suas entrevistas, o autor conseguiu averiguar que, a maioria dos cuidadores possuía, antes de as mulheres adoecerem, experiência em realizar actividades domésticas e tinham já vivenciado acontecimentos difíceis de vida que

facilitaram o processo de prestação de cuidados, mostrando flexibilidade em adaptar-se às diferentes exigências da vida.

Quando o autor averiguou as razões da decisão de cuidar da companheira, muitos homens nomearam o facto de a esposa ter sido sempre boa mãe e boa esposa que, enquanto pôde, prestou todos os cuidados necessários à família, deixando ao marido espaço para a sua vida profissional e pessoal, assegurando todas as preocupações familiares e educação dos filhos. Nestes casos, o marido encara a prestação de cuidados como uma forma de reconhecimento e retribuição de toda a ajuda dada ao longo da vida de casal. O contrário, na medida em que a mulher tinha um papel profissional de relevo e contribuiu assim para o cônjuge ter acesso a condições materiais e culturais altamente significantes para o mesmo, também faz com que o companheiro se sinta agradecido.

Para além disso, o amor e a paixão também são uma explicação dada pelos cuidadores homens, sendo a prestação de cuidados uma forma de exprimir o amor sentido pela companheira. O facto de alguns homens terem tido um comportamento conjugal inapropriado faz com que, por arrependimento ou para tentar reparar o sofrimento causado, se sintam sensibilizados a cuidar delas. Por fim, os votos do casamento também são referenciados pelos cuidadores entrevistados por Melo, no sentido em que sentem que são 'obrigados' a cuidar da sua companheira, pela reciprocidade mútua prometida na sua união matrimonial e por toda a partilha na vida conjugal, o dever do cônjuge é cuidar do outro quando está doente.

Melo (2009) também observou que a prestação de cuidados por parte dos homens era feita de igual modo que as mulheres, empenhando-se de modo exemplar, estando vigilantes 24 horas por dia para que as companheiras tenham tudo o que precisam. Com isto, verificamos que a tradição da mulher dedicada ao lar e aos cuidados das pessoas dependentes não passa de um estereótipo de género que leva a crer que homens e mulheres, pelo seu sexo, têm papéis diferenciados na sociedade, repercutindo-se em desigualdades no mercado de trabalho e no lar. É por isso que a sociedade olha para os cuidadores homens como raros e especiais, como algo notável de ser feito,

pela sua dedicação aos cuidados domésticos e pessoais. Se homens e mulheres não fossem encarados de forma desigual, não acharíamos estranho tal facto acontecer mas sim o contrário, os homens não quererem cuidar das suas companheiras, preferindo deixá-las a cargo das filhas, noras ou mesmo a pessoas externas pagas pelo seu serviço.

Um factor interessante na explicação da tomada de decisão de prestação de cuidados é o facto de os homens referirem os acontecimentos passados que a mulher lhes permitiu viver (experiências prévias e percurso conjugal) como um elemento fundamental, vindo a ideia da reciprocidade em segundo lugar. Enquanto nas mulheres o dever da reciprocidade é a principal explicação, sendo a prestação de cuidados ao cônjuge um dado adquirido, não sendo considerada nenhuma outra escolha; mesmo que não queira ou não esteja preparada, a pressão social é de tal ordem que as mulheres nem o ousam admitir. Caso a mulher se 'arrisque' a fazê-lo, não será uma opção apoiada pelos restantes indivíduos mas sim criticada e não será considerada uma *boa* esposa. Já os homens parecem dispor de um poder de escolha, sendo igualmente legítimo optarem por cuidar ou não da mulher doente. A opção de cuidar por parte dos homens é vista pelos restantes indivíduos como um acto de coragem e amor, sendo de louvar um homem querer dedicar-se a esse *tipo* de cuidados, já que a sociedade ocidental tem diferentes expectativas em relação aos comportamentos *apropriados* dos homens e das mulheres.

Na opinião de Imaginário (2003) a relação conjugal, perante a vivência de cuidar de um idoso dependente, pode estar comprometida, podendo reflectir-se também nas restantes relações familiares, por exemplo, entre pais e filhos. No caso concreto do nosso estudo foi verificado o oposto, ou seja, apesar de serem reconhecidas aspectos negativos relacionados com a saúde física dos cuidadores, o cuidar em permanência não foi motivo para a separação ou divórcio do casal ou mesmo para o afastamento de outros familiares, concretamente os filhos.

A satisfação conjugal resulta de um conjunto de variáveis das quais destacamos as características de personalidade, os valores e atitudes, o momento do ciclo da vida familiar, a sexualidade, a escolaridade e o nível

socioeconómico. A relação sexual satisfatória é, na opinião de Figueiredo (2007), um factor importante na qualidade do relacionamento do casal. Não sendo nosso objecto de estudo avaliar a satisfação no que diz respeito ao relacionamento sexual, podemos, no entanto, afirmar que o AVC provocou alterações na vida sexual em mais de 70,0% da população masculina e 65,0% feminina, traduzidas pelas afirmações, “O AVC leva a alterações nas relações amorosas dos casais”; “A nível sexual, as coisas mudaram entre nós” (71,4% vs 65,0%) e “Depois do AVC não tivemos relações sexuais” (71,4% vs 55,0%).

O estar casado, na perspectiva de Wheis et al. (2002), pode reflectir um compromisso forte com a relação e manter o suporte no lidar com o doente e a doença, através da organização familiar e partilha de tarefas. Não sabendo de que forma é que as alterações das responsabilidades, referidas por 77,8% dos casais cuidadores, tiveram influência nas suas vidas, sabemos contudo que elas foram algo difíceis.

No nosso estudo, mais de 71,0% dos casais cuidadores discordam da afirmação “Como a nossa vida de casal já era delicada, o AVC agravou a situação”. Os nossos dados parecem estar na linha oposta dos de Kaslow & Hammerschmidt (1992) que afirma que “o relacionamento conjugal é por vezes posto em causa quando a relação entre o cônjuge e o idoso dependente era até então conflituosa”.

Como vimos ao longo deste capítulo, a sobrecarga do cuidador, leva muitas vezes a cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar, afectando não só a saúde do cuidador como do doente, dado que este não possui o apoio de que necessita para a sua recuperação. Os cuidadores, para além de terem de assegurar os cuidados e o trabalho doméstico, têm de se confrontar com inúmeros factores na sua vida quotidiana como a aceitação do diagnóstico, lidar com o *stress* e o peso emocional da doença que incapacita e traz sofrimento à pessoa querida, administrar o conflito dentro da família e planear o futuro (Koopman et al., 2010). Com tudo isto, o cuidador fica vulnerável física e psicologicamente, podendo ficar gravemente doente, destruir a sua vida afectiva e familiar, ficar agressivo ou dependente de substâncias químicas.

Como vimos, os principais obstáculos que o cuidador enfrenta são as dificuldades financeiras, a sobrecarga de tarefas e compromissos, a vigilância e a dedicação permanente ao doente (24 horas por dia sem interrupção), a ausência de apoio institucional, social e da própria família assim como ter que lidar com a doença todos os dias e não compreender a sua magnitude.

Neste sentido, a formação do cuidador, isto é, a Educação para a Saúde torna-se fundamental para enfrentar as dificuldades e obstáculos do processo de reabilitação do doente com AVC, na medida em que o cuidador obtém uma melhor consciencialização da sua realidade, estando mais apto para tomar decisões e delinear estratégias. A repartição das tarefas da prestação de cuidados pelos restantes membros da família, fazendo com que seja um trabalho em equipa e não uma sobrecarga de trabalho para o cuidador informal principal, faz com que seja benéfico tanto para o cuidador, que precisa de tempo para si, para se distrair e ter uma vida social, como para o doente, que, podendo conviver e comunicar com várias pessoas da sua família, faz com que ele se sinta apoiado e amado, aumentando a sua autoestima e predisposição para a recuperação.

Tendo em conta todas estas observações, podemos fazer uma análise reflexiva sobre a qualidade de vida dos cuidadores participantes neste estudo. Primeiramente, ao analisar a correlação dos domínios da escala CRA³³ e o domínio geral e subdomínios da escala da qualidade de vida dos cuidadores informais (WHOQOL-BREF) expostos na tabela 43, verifica-se que as dimensões mais afectadas são: o impacto financeiro, revelando que as restrições financeiras que o cuidador tem de enfrentar têm impacto na sua qualidade de vida; o impacto sobre a saúde, onde o cuidador dá conta da alteração da sua saúde física, sentida em todos os domínios da qualidade de

³³ A CRA é uma escala de 24 itens organizados em cinco dimensões: a perturbação das actividades, os problemas financeiros, a ausência de apoio familiar, os problemas de saúde e o impacto da ajuda na auto-estima. A escala “perturbação das actividades” mede a importância das interrupções das actividades quotidianas do cuidador em virtude da ajuda prestada. A escala “problemas financeiros” avalia as restrições financeiras que o cuidador tem de enfrentar. A escala “ausência de apoio familiar” mede o sentimento de redução do apoio familiar e o sentimento de abandono sentido pelo cuidador. A escala “problemas de saúde” mede o sentimento de alteração da saúde física. Por fim, enquanto estas quatro escalas avaliam os aspectos destrutivos, a escala “auto-estima” avalia a vertente positiva da experiência de cuidador.

Os sujeitos são convidados a apreciar o impacto do seu papel de cuidadores naturais, reportando-se à última quinzena, numa escala de tipo Likert em cinco pontos de 1 (discorda inteiramente) a 5 (concorda inteiramente). Calcula-se uma pontuação para cada escala com a média das respostas, quanto mais elevada for a pontuação maior é o impacto, quer seja no sentido destrutivo quer no salutar.

vida; e, por fim, o impacto sobre o tempo (perturbação das actividades), em que o cuidador se apercebe que a ajuda prestada ao doente afecta as suas actividades quotidianas, produzindo efeitos a nível físico, psicológico, e do meio ambiente, tal como a dimensão anterior.

Tabela 43 - Coeficientes de correlação de Spearman entre a escala de CRA e os domínios da escala WHOQOL-BREF (n=46)

	Domínio Geral da Qualidade de Vida	Físico	Psicológico	Ambiente
CRA				
AE : Auto-estima (CRA)				
Impacto da ajuda na auto-estima				
CCS	0,261	0,230	0,133	-0,052
<i>P</i>	0,080	0,123	0,379	0,731
<i>n</i>	46	46	46	46
IT: Impacto sobre o tempo (perturbação das actividades)				
CCS	-0,461**	-0,524**	-0,684**	-0,631**
<i>P</i>	0,001	<0,001	<0,001	<0,001
<i>n</i>	46	46	46	46
AF: Ausência de apoio familiar				
CCS	-0,099	-0,277	-0,215	-0,205
<i>P</i>	0,514	0,063	0,151	0,173
<i>n</i>	46	46	46	46
IS: Impacto sobre a saúde				
CCS	-0,612**	-0,745**	-0,706**	-0,630**
<i>P</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
<i>n</i>	46	46	46	46
IF: Impacto financeiro				
CCS	-0,420**	-0,306*	-0,573**	-0,527**
<i>P</i>	0,004	0,038	<0,001	<0,001
<i>n</i>	46	46	46	46

CCS - Coeficiente de Correlação de Spearman.

**Coeficiente de correlação é significativo para um nível de significância de 0,01.

*Coeficiente de correlação é significativo para um nível de significância de 0,05.

3 - SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SÓCIO-SANITÁRIOS

O conjunto das 22 questões que compõem este questionário foi aplicado com o recurso a uma escala de Likert com cinco hipóteses de resposta variando de “concordo inteiramente” até “discordo inteiramente”, sendo a resposta mediana neutra. Apresentamos os resultados em valores percentuais, associando as respostas concordantes, neutras e discordantes. Separámos as 22 questões em 3 tabelas, por nos parecer mais simples a sua apresentação, e destacaremos no texto apenas os aspectos mais relevantes. Em todas as questões verificou-se uma enorme percentagem de respostas neutras, atingindo alguns valores mais de 60,0%. Percebemos que, de alguma forma, os cuidadores se coíbiam de manifestar a sua insatisfação acerca da qualidade dos serviços e dos profissionais, remetendo a sua resposta para a posição neutra da escala.

Os cuidadores de ambos os sexos não estão satisfeitos com a informação acerca das ajudas disponíveis destinadas aos cuidadores e “gostariam de ter mais ajudas para efectuar pedidos administrativos”. No entanto, “as informações acerca do que uma pessoa que tenha tido um AVC pode fazer” e a “ajuda recebida dos serviços quando teve um problema” são motivo de satisfação para CI homens e mulheres. Valores neutros elevados foram verificados em questões que se relacionam com a “participação do cuidador relativamente a decisões relacionadas com o doente”, “alteração dos serviços em caso de necessidade” e “horários dos serviços fornecidos” (tabela 44).

Tabela 44 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas à satisfação com os serviços educativos e sócio-sanitários (n = 46).

QUESTÕES	Concordo		Nem concordo nem discordo		Discordo	
	M%	F%	M%	F%	M%	F%
Está satisfeito com informação que lhe foi dada relativamente às ajudas que estão disponíveis no que diz respeito ao seu papel de cuidador	0,0	7,7	28,6	33,3	71,4	59,0
Está satisfeito com a ajuda que recebeu dos serviços quando teve um problema	71,4	38,5	0,0	25,6	28,6	35,9
Poderia ser ou ter sido mais consultado pelos profissionais dos serviços relativamente à pessoa que teve um AVC e da qual se ocupa.	28,6	87,2	71,4	12,8	0,0	0,0
Gostaria de ter tido mais ajuda para efectuar os seus pedidos administrativos, de subsídios ou de pedidos de serviços.	57,1	48,7	14,3	35,9	28,6	15,4
Se a sua situação se alterasse considera que os serviços que lhe são fornecidos se adaptariam à sua nova situação.	0,0	5,1	100,0	53,8	0,0	41,0
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada sobre o que qualquer pessoa que tenha tido um AVC ainda pode fazer	85,7	41,0	14,3	33,3	0,0	25,6
Os serviços que lhe são fornecidos são-no em alturas do dia que mais lhe convêm	14,3	30,8	85,7	46,2	0,0	23,1

Os cuidadores homens são mais numerosos a manifestar a sua “satisfação relativamente à informação relativa às ajudas disponíveis em serviços sócio-sanitários” do que as cuidadoras mulheres (57,1% vs 48,7%), bem como acerca da “informação do AVC em geral” (85,7% vs 46,2%). Valores neutros elevados foram verificados em questões que se relacionam com a “coordenação dos serviços”, “indiferença dos profissionais relativamente às opiniões dos cuidadores”, “lentidão de resposta por parte dos serviços”, “treino para execução de tarefas” e “compreensão acerca do papel do cuidador” (tabela 45).

Tabela 45 - Resultados, em valores percentuais por sexo, de questões relativas à satisfação com os serviços educativos e sócio-sanitários (cont.) (n=46)

QUESTÕES	Concordo		Nem concordo nem discordo		Discordo	
	M%	F%	M%	F%	M%	F%
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada no que respeita á ajuda disponível em serviços educativos e sócio-sanitários bem como às ajudas voluntárias	57,1	48,7	0,0	28,2	42,9	23,1
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada ao que é o AVC em geral	85,7	46,2	14,3	30,8	0,0	23,1
Em caso de necessidade, sabe onde obter mais informação sobre qualquer questão relacionada com o AVC ou com os cuidados a prestar a uma pessoa que teve um AVC	100,0	59,0	0,0	20,5	0,0	20,5
Os profissionais envolvidos na gestão do doente parecem compreender o que é verdadeiramente o papel de um auxiliar	0,0	12,8	71,4	66,7	28,6	20,5
Teve treino suficiente para executar as tarefas que deve fazer á pessoa de quem se ocupa	0,0	7,7	57,1	30,8	42,9	61,5
Aquando de alterações importantes relativamente ao equipamento, alojamento ou serviços, estas foram efectuadas muito lentamente	0,0	15,4	71,4	51,3	28,6	33,3
Tem a impressão que a sua opinião relativamente às decisões que lhe dizem respeito ao doente de que se ocupa não conta para os profissionais dos serviços	0,0	15,4	100,0	56,4	0,0	28,2
Os serviços envolvidos na gestão da pessoa que teve um AVC têm falta de coordenação ou não trabalham em conjunto.	28,6	23,1	28,6	56,4	42,9	20,5

A informação acerca das ajudas financeiras é razão para a insatisfação de 57,1% de CI homens e 51,3% CI mulheres, no entanto, mais de 50% de cuidadores de ambos os sexos consideram que a “informação recebida foi precisa” e “sabem quem contactar nos serviços em caso de necessidade”. A qualidade dos serviços e equipamentos, a satisfação relativa às ajudas facultadas pelos serviços e o interesse manifestado pelos profissionais acerca dos CI obtiveram grandes percentagens de respostas neutras (tabela 46).

Tabela 46 - Resultados, em valores percentuais, de questões relativas à satisfação com os serviços educativos e sócio-sanitários (cont.) (n = 46)

QUESTÕES	Concordo		Nem concordo nem discordo		Discordo	
	M%	F%	M%	F%	M%	F%
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada relativamente à ajuda financeira que lhe pode ser atribuída ou da qual pode ser beneficiário	14,3	23,1	28,6	25,6	57,1	51,3
A informação que recebeu geralmente foi precisa	57,1	53,8	28,6	28,2	14,3	17,9
Está satisfeito com a ajuda que lhe é facultada pelos serviços (incluindo o tempo que lhe é atribuído para fazer o que deseja)	0,0	5,1	71,4	41,0	28,6	53,8
Tem a certeza quem contactar nos serviços de saúde se tivesse um problema	71,4	56,4	14,3	30,8	14,3	12,8
Os serviços e o equipamento que lhe são fornecidos são habitualmente de boa qualidade.	42,9	41,0	42,9	46,2	14,3	12,8
Os profissionais envolvidos na gestão do AVC parecem interessar-se tanto por si como pela pessoa de que se ocupa	0,0	5,1	57,1	17,9	42,9	76,9
Se pudesse escolher, havia tarefas que não fazia como por exemplo higiene pessoal.	14,3	10,3	42,9	20,5	42,9	69,2

Fazendo uma análise global deste conjunto de questões ressalta que, na perspectiva da amostra em estudo, o papel do cuidador não é reconhecido nem valorizado pelos profissionais de saúde. Estes sentimentos revelam a necessidade de maior interação e conhecimento recíproco entre profissionais de saúde e cuidadores informais. De facto, para o cuidador é muito importante a existência de um suporte técnico de retaguarda, definido aqui como a existência ou disponibilidade de profissionais com formação específica, em quem possam confiar, que valorizem o seu papel e lhes possam disponibilizar todo o tipo de ajuda necessária.

Um bom suporte social tem efeitos positivos nos diversos domínios da qualidade de vida, contribuindo assim para uma maior satisfação com a vida. Lage (2006) e Ribeiro (2009) salientam que as variáveis com maior impacto na sobrecarga objectiva e subjectiva ao nível do cuidador são, entre outras: o suporte social, os serviços informais de apoio, os recursos comunitários e a valorização social do cuidador. Depreendemos, portanto, que, se os técnicos sociais e de saúde que estão mais próximos do cuidador não valorizarem o trabalho que este desenvolve diariamente junto do doente, esta atitude pode ter efeitos ao nível da sua saúde e qualidade de vida, mas também da do doente.

O apoio institucional, material e emocional colocado à disposição dos cuidadores permite a possibilidade da sua inserção social, diminuindo assim a sua sobrecarga.

O exercício de cuidar de um doente requer aprendizagens constantes e muitas vezes a inexperiência do cuidador transforma a tarefa de cuidar num fardo muito difícil de suportar se não existir um suporte de retaguarda capaz de dar resposta às suas dúvidas. No nosso trabalho, verificámos que 42,9 % dos cuidadores homens e 61,5% dos cuidadores mulheres afirmam não ter tido treino suficiente para executar as tarefas relacionadas com o cuidar. Conclui-se, assim, que também estes cuidadores terão de ser autodidactas, aprendendo no dia-a-dia, fazendo, errando e acertando ou, sempre que possível, observando os profissionais durante os internamentos ou nos momentos das visitas domiciliárias.

Mendes (1995), refere que, ser cuidador de alguém mais ou menos dependente, no âmbito doméstico, é uma actividade absorvente que preenche o dia e muitas vezes a noite, alterando completamente a sua vida, obrigando-o a modificar costumes, rotinas e até mesmo a sua relação com a pessoa a receber cuidados. As novas necessidades do doente, decorrentes das sequelas da doença, fazem com que o estilo de vida do cuidador se modifique, perdendo gradualmente a sua liberdade e reconstruindo a sua vida em função de novas necessidades.

O AVC surge habitualmente de forma inesperada e, por conseguinte, a formação e as aprendizagens decorrentes da situação de saúde do doente só acontecem a partir desse momento, a não ser que o cuidador tenha formação de base de forma a dar resposta às novas necessidades que resultam da doença.

Informações acerca da patologia em causa, serviços comunitários disponíveis, ajudas voluntárias e apoio instrumental disponível, são aspectos importantes a ter em conta nos programas de Educação Para a Saúde (EPS) em matéria de acidentes vasculares cerebrais. André (2007) defende que a EPS torna-se uma ferramenta importante e fundamental para delinear

estratégias e actividades que permitam à pessoa e familiares atingir a sua independência, inseridas num contexto familiar e comunitário. Para aumentar a satisfação e os conhecimentos dos cuidadores em matéria de informação específica, também a utilização da EPS é defendida por Costa (2005) como sendo um veículo de transmissão de saberes e conhecimentos para melhorar as suas competências em ambiente domiciliário, aperfeiçoando desta forma a qualidade dos cuidados prestados ao doente e aumentando conseqüentemente a sua qualidade de vida e a do doente.

No nosso estudo, mais de 50,0% dos cuidadores dizem sentirem-se satisfeitos, “com a informação que lhe foi dada, ...”, “...o que é um AVC em geral” e “..., onde obter mais informações”. No entanto, mais de 52% referem estar insatisfeitos no que diz respeito à “informação fornecida acerca das ajudas financeiras disponíveis”. Questionamo-nos se os profissionais estarão receptivos, conscientes e sensibilizados para a resolução ou, pelo menos, identificação para posterior encaminhamento de outros problemas, nomeadamente os financeiros, ou se se focalizam apenas nas matérias que se relacionam com a patologia em causa.

No acto do internamento do doente, a família encontra-se em estado de choque e sob *stress*, não tendo capacidade para pensar no futuro, preocupando-se apenas com o imediato e a resolução do problema no presente. Aos profissionais de saúde cabe também a responsabilidade de pensarem na solução do doente a longo prazo, dando a informação necessária à família sobre todo o tipo de ajudas por parte dos serviços de saúde assim como da segurança social, em nome do sucesso da reabilitação do doente. As condições do doente e da família deverão ser igualmente avaliadas por um técnico da área social que, complementado com o resto da equipa, fará o diagnóstico da situação social e de saúde do doente e, em função disso, encaminha-o para os serviços de saúde mais adequados para o seu caso. Os profissionais de saúde têm de pensar no doente como um ser social, e não apenas biológico, fazendo um esforço para se descentralizar da sua focalização com a doença, burocracia e custos financeiros do hospital, olhando para o problema de saúde como um problema social, em que é necessário dar

apoio às famílias que, mal informadas, acabam por não usufruir dos seus direitos.

Tendo em conta que, após o regresso do doente a casa, os profissionais de saúde fazem apenas visitas domiciliárias periódicas, deve-se investir fortemente na formação do cuidador para que este se sinta capaz de responder às necessidades do doente. Esta formação, na opinião de Sequeira (2007), deve ser feita tendo em conta o treino de competências e habilidades mas também através da formação e informação.

A equipa de Cuidados Continuados Integrados, enquanto equipa multidisciplinar da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, assegura a EPS aos doentes, familiares e cuidadores, quer em contexto comunitário quer em regime de internamento. O objectivo destes programas é o de mudar comportamentos e atitudes de forma a melhorar a saúde das pessoas e seus cuidadores. A interiorização dos conhecimentos transmitidos permitirá a optimização de estilos de vida e, desta forma, evitar-se-ão internamentos e todas as potenciais complicações para o doente e/ou família e/ou cuidador que daí possam resultar assim como despesas imputadas directa e indirectamente ao sistema nacional de saúde e/ou às famílias.

Consideramos, porém, que a EPS deva ser programada especificamente em função da população a que se destina e os seus destinatários deverão “ver” os profissionais como elementos do grupo onde todos estão a trabalhar para atingir os mesmos objectivos. Também Cerqueira (2005) reforça que a equipa de saúde cuidadora deve ser coerente no seu “modus operandi” e estabelecer objectivos comuns de apoio ao cuidador, ideia corroborada igualmente por Adam (2000) e Caldas (1998) que defendem a necessidade de ser instituído um processo de educação contínuo ao cuidador, e que, sem este, as estratégias de cuidados implementadas tendem ao fracasso.

No sentido de facilitar o processo de reabilitação tanto para o doente como para o cuidador, Koopmans et al. (2010), debruçando-se nas ideias de Paulo Freire, estipularam quatro pilares de competências para o cuidador.

Assim, este desenvolverá diferentes conhecimentos, habilidades e atitudes que possibilitarão ao doente uma recuperação de sucesso, de modo a que fique apto a solucionar uma série de situações práticas da vida quotidiana.

O primeiro, “saber conhecer”, refere-se aos instrumentos da esfera cognitiva, isto é, ter conhecimento sobre a patologia em causa. O cuidador deve informar-se o melhor possível sobre a doença em causa, de modo a que possa entender e sinalizar os sintomas, as limitações e os efeitos indesejados do doente, podendo-lhe dar um apoio estruturado e conciso. O segundo, intitulado pelo autor de “saber fazer”, dá conta das estratégias quotidianas que o cuidador pode estabelecer para melhorar o dia-a-dia do mesmo e do doente, estabelecendo rotinas, evitando confrontos e mantendo uma relação harmoniosa, ter uma casa segura, incentivar a independência do idoso e fazer-lhe perguntas simples para exercitar as suas capacidades cognitivas e manter a comunicação. O terceiro, “saber ser”, implica «compromisso social do trabalhador em relação à sua realidade, reconhecendo-se como sujeito capaz de transformar e melhorar essa realidade» (Koopmans et al., 2010, 41). Se o cuidador se souber perceber a si próprio, tendo em conta as suas qualidades, defeitos e limitações, se tiver uma personalidade forte, se tiver um estilo de vida saudável, estará mais apto para cuidar de uma pessoa doente. O cuidador tem de ser um indivíduo com saúde, com um modo de vida saudável e ter uma identidade pessoal bem delineada, com uma boa auto-estima. Se o cuidador tiver bem consigo próprio, estará mais habilitado a compreender a doença, o idoso e a ter um olhar holístico nas situações do dia-a-dia. Por fim, o “saber conviver” representa o maior desafio da educação, na medida em que a convivência depende «da descoberta do outro como sujeito e da construção colectiva de projectos comuns, respeitando os valores de pluralismo, compreensão mútua e paz» (Koopmans et al., 2010, 41). O projecto de vida em comum envolve várias dimensões de vida, em que o diálogo é um elemento fundamental para o sucesso do mesmo. Para além disso, o cuidador deve respeitar as necessidades e a autonomia do idoso, dando-lhe privacidade quando é possível. Por último, em nome do sucesso da prestação de cuidados ao doente e preservação da sanidade mental do cuidador, todos os membros

da família deverão ajudar neste processo, para não resultar numa sobrecarga de trabalho no cuidador principal, mas sim num trabalho em equipa.

A formação do cuidador, nomeadamente a adquirida e apreendida, através da Educação Para a Saúde desenvolvida pelos enfermeiros nas visitas ao domicílio, tem um papel fundamental na sua própria saúde, na medida em que minimiza as dificuldades e obstáculos sentidos pelo mesmo no processo de reabilitação, resultando em simultâneo numa melhor assistência ao doente. Evitando a sobrecarga do cuidador, evita-se um possível adoecimento do mesmo que pode resultar num internamento quer do cuidador quer do doente.

No conjunto de questões que estamos a analisar, fica claro que, naquelas onde se solicita uma avaliação, quer seja dos profissionais quer dos serviços, os cuidadores optam por uma resposta neutra. Esta situação foi verificada igualmente na população dos doentes, o que nos leva mais vez a interrogar-nos acerca do porquê. Será que é difícil para doentes e cuidadores fazerem uma avaliação ou não têm coragem para o fazer? E, se isso acontece, que razões o justificam?

À semelhança do que fizemos no questionário para avaliar as repercussões familiares e sociais, também neste, onde se pretendeu avaliar a satisfação relativa aos serviços educativos e sócio-sanitários, avaliámos a correlação existente entre os pares de respostas comuns aplicados aos doentes e cuidadores. Apenas se verificou correlação no par de perguntas que avalia a satisfação “com a ajuda que lhe é facultada pelos serviços de saúde” (tabela 47).

Tabela 47 - Comparação das médias populacionais e valores de correlação dos pares de questões para avaliar a satisfação com os serviços educativos e sócio-sanitários (doentes e cuidadores)

	Correlação				Test T		
	n	média	dp	R	Sig	T	Sig
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda disponível em serviços educativos e sócio-sanitários bem como às ajudas voluntárias.		1,74	1,192	,901	<,001	-1,630	,110
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda disponível em serviços educativos e sócio-sanitários bem como às ajudas voluntárias.		1,86	1,143				
Sabe com certeza quem contactar nos serviços de saúde se tiver um problema.		1,60	1,088	0,728	<,001	,927	,358
Tem de certeza quem contactar nos serviços de saúde se tivesse um problema		1,50	0,953				
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada a respeito do AVC em geral.		1,62	1,123	0,708	<,001	-,843	,403
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada ao que é o AVC em geral.		1,72	1,070				
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada sobre o que pode ainda fazer alguém que teve um AVC.		1,66	1,081	,725	<,001	-,553	,583
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada sobre o que qualquer pessoa que tenha tido um AVC ainda pode fazer.		1,72	0,970				
Se necessário sabe onde obter mais informação sobre qualquer pergunta ligada ao AVC ou aos cuidados a prestar a uma pessoa que teve um AVC.		1,64	1,174	,736	<,001	1,062	,293
Em caso de necessidade, sabe onde obter mais informação sobre qualquer questão relacionada com o AVC ou com os cuidados a prestar a uma pessoa que teve um AVC.		1,52	0,953				
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda financeira que poderia ser-lhe atribuída ou que poderia ser beneficiário.		2,38	1,159	,715	0,01	-,167	,868
Está satisfeito com a informação que lhe foi dada relativamente à ajuda financeira que lhe pode ser atribuída ou da qual pode ser beneficiário.		2,40	1,069				
A informação que recebeu foi geralmente precisa.		1,64	1,045	,673	<,001	-,350	,728
A informação que recebeu geralmente foi precisa.		1,68	0,935				
Está satisfeito com a ajuda que lhe é facultada pelos serviços de saúde (incluindo o tempo que lhe é atribuído para fazer o que deseja)		1,84	1,235	,327	,020	-3,871	<,001
Está satisfeito com a ajuda que lhe é facultada pelos serviços (incluindo o tempo que lhe é atribuído para fazer o que deseja).		2,50	0,707				
Está satisfeito com a ajuda que recebeu dos serviços de saúde quando teve um problema.		1,76	1,287	,671	<,001	-1,243	,220
Está satisfeito com a ajuda que recebeu dos serviços quando teve um problema.		1,94	1,236				
Desejaria ter mais ajuda para formular os seus pedidos administrativos, de subsídios ou pedidos de serviços.		1,60	1,143	,627	<,001	0,903	,371
Gostaria de ter tido mais ajuda para efectuar os seus pedidos administrativos, de subsídios ou de pedidos de serviços.		1,48	1,015				
Os serviços e o equipamento que lhe são fornecidos são habitualmente de boa qualidade.		1,86	1,010	,665	<,001	1,644	,107
Os serviços e o equipamento que lhe são fornecidos são habitualmente de boa qualidade.		1,68	0,844				
Os serviços encarregados da pessoa com AVC carecem de coordenação ou não trabalham juntos.		2,04	0,925	,537	<,001	1,322	,749
Os serviços envolvidos na gestão da pessoa que teve um AVC têm falta de coordenação ou não trabalham em conjunto.		2,00	0,904				
Aquando de mudanças importantes relativas a equipamento a alojamento ou serviços, estes foram demasiado lentos.		2,14	1,161	,440	<,001	-,894	,375
Aquando de alterações importantes relativamente ao equipamento, alojamento ou serviços, estas foram efectuadas muito lentamente.		2,28	0,881				
Os serviços que lhe são fornecidos são no momento do dia que mais lhe convêm.		1,78	0,764	,573	<,001	-1,414	,164
Os serviços fornecidos, são-no em alturas do dia que mais lhe convêm.		1,92	0,751				

4 - QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA

Na tabela 48, podemos verificar que, na população em estudo, a confiabilidade do instrumento, avaliada através do alpha de Cronbach, mostrou bom índice de consistência interna nos domínios Físico, Psicológico e Meio Ambiente, com respectivamente com 0.89, 0.77 e 0.73 e baixo no domínio Relações Sociais, com 0.36. Por esta razão, entendemos dever eliminar a análise das correlações deste domínio com outras variáveis.

Vaz Serra et al. (2006), quando da validação da escala para a população portuguesa, verificaram os seguintes valores: 0.87 domínio físico, 0.84 domínio psicológico, 0.64 domínio relações sociais e 0.78 domínio ambiente.

Tabela 48 - Médias, desvio padrão, correlação e valores de alfa de Cronbach para os domínios da escala WHOQOL-BREF (n = 46)

Qualidade de Vida no Cuidador – WHOQOL-BREF	Média (dp) ⁽¹⁾	Correlation ⁽²⁾	α ⁽³⁾	α
Domínio Qualidade de Vida				
Como classifica a sua qualidade de vida	3,280 (0,655)	0,494	-	0,620
Está satisfeito com a sua saúde?	2,935 (1,020)	0,494	-	
Subdomínio Físico				
Actualmente, uma dor física impede-o de fazer o que tem a fazer? (Invertida)	4,152 (1,154)	0,725	0,876	
Necessita de tratamento médico na sua vida quotidiana? (Invertida)	3,761 (1,286)	0,780	0,871	
Tem energia suficiente na sua vida quotidiana?	3,261 (0,953)	0,778	0,869	
Como classifica a sua capacidade física para se deslocar sozinho?	4,109 (1,101)	0,778	0,868	0,894
Está satisfeito com o seu sono?	3,456 (0,808)	0,486	0,900	
Está satisfeito com a sua capacidade para realizar as actividades quotidianas?	3,652 (0,737)	0,703	0,881	
Está satisfeito com a sua capacidade para trabalhar/para realizar as actividades?	3,674 (0,660)	0,730	0,881	
Subdomínio Psicológico				
Tem a impressão de gozar a vida?	2,000 (1,115)	0,635	0,703	
Acha que a sua vida faz sentido?	3,326 (0,896)	0,460	0,750	
É capaz de se concentrar?	3,456 (0,862)	0,774	0,662	
Aceita o seu aspecto físico?	3,435 (0,807)	0,528	0,731	0,769
Está satisfeito de si próprio?	3,739 (0,647)	0,618	0,719	
Sente frequentemente sentimentos negativos com tristeza, desespero ansiedade ou depressão? (Invertida)	4,391 (0,649)	0,122	0,810	
Subdomínio Social				
Está satisfeito com as suas relações pessoais?	4,022 (0,447)	0,144	0,383	
Está satisfeito com a sua vida sexual?	3,217 (0,696)	0,205	0,320	0,361
Está satisfeito com o apoio que recebe dos seus amigos?	4,000 (0,516)	0,304	0,097	
Subdomínio Ambiente				
Sente-se em segurança na sua vida quotidiana?	3,489 (0,869)	0,600	0,669	
Acha que o seu ambiente é saudável?	3,667 (0,853)	0,538	0,683	
Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	2,778 (0,765)	0,488	0,696	
Tem as informações que necessita para fazer face á vida quotidiana?	3,333 (0,603)	0,708	0,667	0,734
Tem possibilidades de ter actividades de lazer?	2,044 (1,205)	0,478	0,710	
Está satisfeito com o sítio onde vive?	4,156 (0,520)	0,332	0,725	
Está satisfeito com o seu acesso aos cuidados médicos/serviços sanitários?	3,156 (0,562)	0,284	0,731	
Está satisfeito com os seus meios de transporte?	3,111 (0,745)	0,127	0,760	

(1) dp - desvio padrão; (2) Correlação entre cada questão e o total sem esse item; (3) α - alfa de Cronbach se o item for apagado.

Avaliados os coeficientes de correlação entre os domínios em análise da escala, os seus valores variaram entre 0.656 e 0.817, ou seja, para um $\alpha = 0.01$ existe uma correlação estatisticamente significativa entre todos (tabela 49). Analisando detalhadamente, verificamos que os domínios “Psicológico” e “Meio ambiente” foram onde se obteve correlações com maior significado estatístico.

Tabela 49 - Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios da escala WHOQOL-BREF (n = 46)

Subdomínio: Físico			
CCS	0,661**	1	
<i>p</i>	<0,001	-	
n	46	46	
Subdomínio: Psicológico			
CCS	0,741**	0,767**	1
<i>p</i>	<0,001	<0,001	-
n	46	46	46
Subdomínio: Ambiente			
CCS	0,679**	0,656**	0,817**
<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001
n	46	46	46
	Domínio Qualidade de Vida Geral	Subdomínio: Físico	Subdomínio: Psicológico

CCS-Coeficiente de Correlação de Spearman.

**Coeficiente de correlação é significativo para um nível de significância de 0,01.

*Coeficiente de correlação é significativo para um nível de significância de 0,05.

Fazendo uma avaliação global do domínio físico, consideramos interessante o facto de que, apesar da média das idades dos cuidadores ser de 63,9 anos, esta parece não ser motivo para falta de energia ou para dificuldades em realizar as tarefas do dia-a-dia. Questionamo-nos se o género (39 mulheres vs 7 homens) não influencia este tipo de resultados, já que às cuidadoras não resta outra alternativa que não a de cumprir todas as tarefas e portanto “resignarem-se”, não dando importância a si próprias ou às mensagens que o seu corpo vai transmitindo, preocupando-se e ocupando-se exclusivamente com as pessoas dependentes de si.

O trabalho feminino, que se materializa na dupla responsabilidade socialmente cometida às mulheres pelo trabalho doméstico e cuidados das pessoas dependentes, nomeadamente adultos afectados por um AVC, induz uma forte pressão do tempo nos quotidianos femininos. Quotidianos, que são frequentemente marcados por jornadas de trabalho muito longas, tendo que conjugar, no caso das domésticas, todas as tarefas inerentes à casa, os cuidados ao doente assim como os cuidados à família, nomeadamente a filhos ou netos, traduzindo-se num sentimento de stress, fadiga e cansaço psicológico. As mulheres dizem sentir-se apressadas no seu dia-a-dia, devido a todas as tarefas que tem a cargo (Perista, 2002).

O sentimento de pressa cresce à medida que a mulher tem de conjugar o seu papel de cuidadora com uma actividade profissional. Porém, apesar de se sentirem cansadas, ignoram-no, porque o sentimento “de obrigação” de prestar este tipo de tarefas faz com que a cuidadora descuide de si para cuidar do doente e das necessidades da sua própria família. O acumular destas situações pode ter consequências devastadoras na qualidade de vida da cuidadora, tendo repercussões físicas, psicológicas e sociais. Para aliviar esta pressão, as cuidadoras necessitam de retirar um pouco do seu tempo diário para si, realizando actividades de lazer e/ou desportivas fora do espaço doméstico, a *seu* gosto e para o *seu* bem-estar, pensando um pouco mais em si, e estando atentas aos sinais que o seu próprio corpo vai transmitindo, não tendo vergonha de pedir ajuda porque, para cuidar de uma pessoa doente, é necessário estar saudável.

Nesta percepção, e como última dimensão de análise, torna-se interessante analisar as formas desejadas de ocupação do tempo por homens e mulheres (Perista 2002). Os dois sexos assemelham-se no facto de, descansar e não fazer nada ser a forma mais desejada de ocupar o tempo disponível (18% para os homens e 16% para as mulheres), assim como, logo de seguida, é manifestado o desejo de ter mais tempo para se dedicarem ao convívio com a família. As diferenças entre homens e mulheres manifestam-se quando o desporto surge como a terceira forma mais desejada de ocupação do tempo livre por 13% dos homens enquanto, nesta posição, as mulheres

manifestam o desejo de assistir a espectáculos e de viajar ou participar em excursões (15% dos casos) – transparecendo nestas respostas o desejo/necessidade feminino de ‘sair’ de casa, de conviver e divertir-se fora do espaço doméstico.

Paúl (1997) refere que as redes de apoio informal ao prestador de cuidados (cuidador), constituídas por familiares, vizinhos e pelos amigos, parecem desempenhar um papel preponderante no apoio à velhice e ao cuidador, principalmente do ponto de vista emocional mas também da ajuda instrumental. Os resultados do nosso trabalho revelam que os cuidadores estão satisfeitos com as relações pessoais e com o apoio recebido dos amigos, onde verificámos médias respectivamente de 4,02 e 4,0. Também num estudo realizado por Ribeiro (1999), onde foram cruzadas várias medidas susceptíveis de avaliar as diferentes dimensões de suporte social, confirmou-se que, para a população portuguesa, a família é a fonte de suporte social mais importante.

Assim, apesar de na maior parte das vezes haver um cuidador principal, para este, a família constitui-se no maior ponto de ancoragem que lhe permite não estar sozinho pelo menos do ponto de vista emocional. Bris (1994) refere que a ajuda vinda do círculo familiar constitui-se como uma ajuda complementar em que cônjuges, irmãos e filhos se encarregam dos aspectos sociais, das tarefas administrativas e das compras. O mesmo autor refere também que, habitualmente, os vizinhos nas suas intervenções em matéria de cuidados se limitam a tarefas práticas, pontuais e precisas como as compras, o transporte, o acesso ao telefone e visitas ao doente/cuidador informal.

No entanto, apesar das características do apoio efectuado pelos amigos serem eminentemente instrumentais, Paúl (1997) refere que as mesmas conferem ao cuidador e ao doente um sentido geral de segurança. Acrescenta ainda que os amigos têm um forte efeito no bem-estar, constituindo uma importante parte das redes de apoio social, contribuindo em aspectos que vão desde a partilha de intimidades, apoio emotivo e oportunidades de socialização até ao apoio instrumental.

A média obtida na questão acerca da vida sexual foi de 3,2. O género, maioritariamente feminino, pode, na nossa opinião, ter tido influência nos resultados. As questões que se relacionam com a vida sexual continuam a ser tabu para uma grande parte da população, especialmente quando estamos a falar de zonas eminentemente rurais e envelhecidas, optando portanto por respostas neutras, não se conseguindo perceber claramente o sentido da sua opinião relativamente ao tema. Em termos culturais e ao longo dos tempos, a sexualidade não foi entendida pela maior parte das pessoas como uma necessidade humana básica tão importante como uma qualquer outra, relegando-se, por esta razão, para segundo plano e fazendo dela um assunto tabu. Também a ideia de que as pessoas com mais idade não teriam necessidade de uma vida sexual activa era relativamente comum e, porventura, este tipo de pensamento poderá estar presente na população em causa.

No domínio psicológico, as médias das diferentes questões variaram entre 2,0 “Tem a impressão de gozar a vida” e 4,4 para a questão, invertida, que diz respeito a sentimentos negativos como ansiedade, depressão, tristeza e desespero. Parece ficar claro que, cuidar de alguém em permanência, provoca nos cuidadores alterações de saúde emocional, transformando por vezes o acto de cuidar numa situação penosa, arrastando os cuidadores para uma situação de doentes em potencial ou mesmo naquilo a que Medeiros, Ferraz e Quaresma (1998) chamam de “vítimas ocultas” das doenças crónicas, sendo uma das principais causas de incapacidade e dependência. Estes doentes em potencial podem tornar-se “vítimas visíveis”, uma vez que o estado emocional e a sobrecarga vivenciada podem culminar no aparecimento de complicações relativas às doenças crónicas. Apesar do aparecimento destas doenças enquanto cuidadores, as mesmas podem não estar directamente relacionadas com o acto de cuidar. Sabe-se, contudo, que a sobrecarga daí decorrente pode afectar a situação de saúde do cuidador. Llach et al. (2004), O’Rourke (2003) e Bergstone (1988) referem que a maioria dos cuidadores manifesta algum problema físico ou mental. Llach et al. (2004), no estudo que levaram a cabo, encontraram 84% de cuidadores que referiram algum problema físico e 94,4% alguma circunstância psicológica relacionada com o acto de cuidar.

Na perspectiva da OMS (2001), o ambiente em que as pessoas idosas estão inseridas pode determinar ou não a dependência do indivíduo. Assim, a segurança do ambiente que envolve o local de habitação, a facilidade de acesso a transportes públicos e equipamentos bem como a existência de vizinhança nas proximidades contribuem para que as relações sociais sejam mais frequentes, o que vai influenciar positivamente a qualidade de vida. No nosso estudo, verificou-se que o domínio meio ambiente apresenta uma correlação estatisticamente significativa com todos os outros domínios.

Castellón & Pino (2003) referem que os idosos com limitações no meio ambiente apresentam cinco vezes mais hipóteses de desenvolver depressão. Sabe-se, contudo, que quanto mais activas são as pessoas maior será a sua satisfação com a vida e portanto melhor será a sua qualidade de vida. Na população em estudo, quer de doentes quer de cuidadores, o trabalho que a maior parte desenvolve é agrícola ou doméstico, podendo ser exercido ao longo de toda a vida, fazendo com que as pessoas se mantenham activas, contribuindo por isso para maior qualidade de vida.

Ao efectuar a análise dos coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios da escala de QdV dos cuidadores informais e a classificação da (in)dependência funcional dos doentes traduzida através da classificação do Índice de Barthel, verificamos que (tabela 50), para os subdomínios psicológico e meio ambiente há uma correlação estatística para um nível de significância de .05, afectando conseqüentemente a qualidade de vida dos cuidadores.

Tabela 50 - Coeficientes de correlação de Spearman entre o índice de Barthel e domínios da escala WHOQOL-BREF (n = 46)

	Índice de Barthel
Domínio Qualidade de Vida Geral	
CCS	0,255
<i>P</i>	0,087
n	46
Subdomínio: Físico	
CCS	0,166
<i>P</i>	0,269
n	46
Subdomínio: Psicológico	
CCS	0,319 [*]
<i>P</i>	0,031
n	46
Subdomínio: Ambiente	
CCS	0,326 [*]
<i>P</i>	0,027
n	46

CCS-Coeficiente de Correlação de Spearman.

**Coeficiente de correlação é significativo para um nível de significância de 0,01.

*Coeficiente de correlação é significativo para um nível de significância de 0,05.

Começando pelo primeiro subdomínio, vemos que, o facto de o cuidador estar emocionalmente envolvido no tratamento do doente (dado que este, na maioria dos casos é o cônjuge ou pai/mãe do cuidador) e em coabitação com o mesmo, traz um desgaste psicológico acrescido porque, para além do *stress* sentido pela responsabilidade de todas as tarefas domésticas e cuidados assim como a gestão financeira das despesas do lar (tabela 59, anexo 8), o cuidador também passa por um grande sofrimento por ver a pessoa de quem gosta, doente e, muitas vezes, incapaz (tabela 60, anexo 9).

A deficiência de órgãos (tabela 61, anexo 10) e o nível de autonomia (tabela 62, anexo 11) dos doentes também trazem danos psicológicos aos cuidadores informais, objecto de estudo neste trabalho.

No que concerne ao meio ambiente, subdomínio fundamental para a qualidade de vida dos indivíduos, verificamos que este é afectado sobretudo a partir da vivência conjugal com o doente, a coabitação e o rendimento mensal do cuidador (tabela 63, anexo 12), a gestão das contas, as responsabilidades acrescidas, (tabela 64, anexo 13) e o nível de autonomia do doente (tabela 65, anexo 14).

Para além disso, vemos na tabela 51 que a idade do cuidador tem interferência na qualidade de vida do mesmo, nomeadamente nos subdomínios relativos à saúde física, psicológica e ao meio ambiente. Isto é compreensível se atentarmos ao facto de que, à medida que a faixa etária do cuidador aumenta, diminui a energia para o desempenho de determinadas actividades, a atenção/vigilância ao doente já não é tão eficaz, a percepção, representações e compreensão relativos à doença já não são as mesmas, as pessoas tendem a ficar mais impacientes, cansadas e com poucas condições de saúde para cuidarem de uma pessoa dependente.

Tabela 51 - Coeficientes de correlação de Spearman entre a idade do cuidador e os domínios da escala WHOQOL-BREF (n = 46)

	Idade do Cuidador
Domínio Qualidade de Vida Geral	
CCS	-0,346 [~]
<i>p</i>	0,019
<i>n</i>	46
Subdomínio: Físico	
CCS	-0,595 ^{**}
<i>p</i>	<0,001
<i>n</i>	46
Subdomínio: Psicológico	
CCS	-0,446 ^{**}
<i>p</i>	0,002
<i>n</i>	46
Subdomínio: Ambiente	
CCS	-0,403 ^{**}
<i>p</i>	0,006
<i>n</i>	46

Do lado dos doentes, verificamos claramente que o tipo de deficiências e nível de autonomia influencia a sua qualidade de vida, dado que limita ou interfere mesmo com algumas actividades do seu quotidiano (tabelas 52 e 53), trazendo repercussões familiares e sociais para o mesmo. Já o género, a idade e rendimento parecem não influenciar de modo diferente o processo de tratamento da doença e a sua qualidade de vida, talvez porque a nossa amostra se caracteriza por uma sociodemografia muito semelhante entre os indivíduos inquiridos (tabela 58, anexo 7).

Tabela 52 - Correlação entre os domínios da escala NEWSQOL e o índice de Barthel (n = 50)

Escala da Qualidade de Vida NEWSQOL	Índice de Barthel	
Domínios	R	Sig
Mobilidade	- ,773	< ,001
Capacidade para fazer	- ,708	< ,001
Dores	- ,466	,004
Vista	- ,518	< ,001
Cognição	- ,521	< ,001
Comunicação	- ,566	< ,001
Sentimentos	- ,763	< ,001
Relações interpessoais	- ,329	,020
Emoção	- ,464	,001
Sono	- ,536	< ,001
Fadiga	- ,439	,001

Tabela 53 - Correlação entre os domínios da escala NEWSQOL e as deficiências dos doentes (n = 50)

Escala da Qualidade de Vida NEWSQOL	Deficiências momento AVC		Deficiências Actualmente	
	R	Sig	R	Sig
Mobilidade	,425	,004	,425	,004
Capacidade para fazer	,460	,001	,434	,002
Dores	,461	,004	,551	< ,001
Vista	,320	,024	,350	0,13
Cognição	,345	,014	,620	< ,001
Comunicação	,446	,001	,390	,005
Sentimentos	,561	< ,001	,679	< ,001
Relações interpessoais	,408	,003	,435	,002
Emoção	,382	,006	,317	,025
Sono	,341	,015	,480	<,001
Fadiga	,346	,014	,502	< ,001

Todos estes dados revelam que as hipóteses levantadas no início do estudo foram todas validadas, menos o facto de a *QdV do cuidador informal e a do doente vítima de AVC variarem consoante o género*. Para além disso, no caso do doente, também não foi confirmada a hipótese de a *QdV variar conforme a idade e o rendimento*, o que, no caso do cuidador, foram dimensões confirmadas.

Solicitámos aos cuidadores para classificarem a sua qualidade de vida (tabela 54) e os resultados revelaram que os homens foram mais numerosos a classificá-la como “Boa” relativamente às mulheres (57,1% vs 35,9%). No que diz respeito à satisfação com a saúde, 57,1% cuidadores sexo masculino dizem-se satisfeitos em oposição aos 28,2% do sexo feminino. Quando confrontados com a questão “Se são felizes”, a maior percentagem de respostas dos homens (57,1%) situam-se no parâmetro “bastante feliz” e a das mulheres (53,9%) no parâmetro “Pouco feliz”.

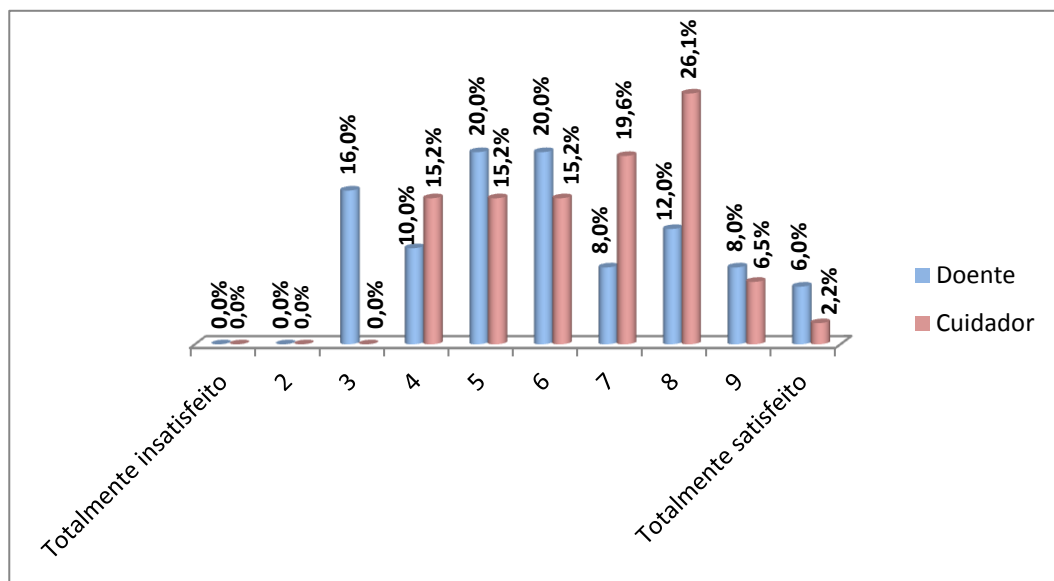
Não podemos deixar de reflectir acerca dos valores das respostas que dizem respeito à “satisfação com a saúde” e “se são felizes”. Na verdade parece haver alguma contradição nas respostas ou será que, não tendo forma de reverter a situação que estão a experienciar, os cuidadores se conformam e vivem felizes? Recordamo-nos de alguns desabafos, quer de doentes quer de cuidadores, que, apesar das condições habitacionais e de saúde serem visivelmente preocupantes, eles responderam peremptoriamente que eram felizes. “Por que não havemos de ser?” Afirmavam.

Tabela 54 - Respostas dos cuidadores às questões "Como classifica a sua qualidade de vida", "Está satisfeito com a sua saúde" e "Diria que você é" (n = 46)

Questões	Masculino		Feminino	
	n	%	n	%
Como classifica a sua qualidade de vida				
Má	1	14,3	4	10,3
Nem boa nem má	2	28,6	21	53,8
Boa	4	57,1	14	35,9
Está satisfeito com a sua saúde				
Nada satisfeito	1	14,3	3	7,7
Insatisfeito	1	14,3	11	28,2
Nem satisfeito nem insatisfeito	1	14,3	13	33,3
Satisfeito	4	57,1	11	28,2
Muito satisfeito	0	0,0	1	2,6
Diria que você é				
Nada feliz	1	14,3	4	10,3
Pouco feliz	2	28,6	21	53,8
Bastante feliz	4	57,1	14	35,9

Por último, pedimos aos cuidadores para se situarem numa escala de 1 a 10 relativamente à satisfação com a vida. Os resultados obtidos são os que apresentamos no gráfico 8. Se considerarmos o valor 5 como ponto médio da escala verificamos que à sua direita se situam 69,6% dos cuidadores distribuídos pelas cinco respostas possíveis, cabendo a maior percentagem (26,1%) ao valor de 8 e uma média estatística de 6,7.

Gráfico 8 - Comparação das respostas dos doentes e cuidadores relativamente à satisfação com a vida



O facto de a população em estudo ser predominantemente rural e a totalidade residir na área poderá ter influência nas respostas relativamente ao grau de satisfação com a vida. Xavier et al. (2003) referem que, em comunidades onde as actividades rurais e domésticas predominam, os indivíduos têm maior oportunidade de continuarem a exercer as suas actividades habituais e essa continuidade de papéis ocupacionais proporciona maior satisfação com a vida. Recordamos uma vez mais a idade avançada de alguns dos cuidadores (máxima 85 anos, média de 62,9) podendo por vezes os papéis entre o cuidador e o doente confundir-se ou mesmo fundir-se. Mas, apesar desta semelhança de idades entre cuidadores e doentes, parece ficar claro que estes últimos estão menos satisfeitos com a sua vida apresentando uma média de 5,9 em oposição aos 6,7 dos cuidadores (gráfico 8).

CONCLUSÃO

O presente estudo, realizado em Alfândega da Fé, concelho pertencente ao Distrito de Bragança, que, como vimos, se trata de um meio rural com uma população extremamente envelhecida devido aos fluxos migratórios e à baixa natalidade, apresenta algumas especificidades no que diz respeito às repercussões familiares e sociais dos doentes que sofreram um Acidente Vascular Cerebral.

Embora a pesquisa realizada tivesse sido centrada no conjunto de doentes referenciados pelo Centro de Saúde de Alfândega da Fé, pretendia-se com a realização da mesma uma generalização dos resultados obtidos à população rural deste concelho que, fruto da desertificação do interior, possui apoios familiares e sociais escassos. A população idosa encontra-se assim isolada e tendo como companhia, na maioria dos casos, apenas o cônjuge, sendo o falecimento deste uma situação dramática.

A extensão do fenómeno da desertificação do interior e do envelhecimento da população, agravados nesta região, que apresenta graus de envelhecimento superiores aos de Portugal Continental (mais do dobro), constituiu a principal razão da escolha do contexto habitacional. Como tal, os dados que foi possível apurar permitem tirar conclusões acerca da população estudada, sobretudo em relação aos efeitos individuais familiares e sociais depois de um AVC.

No que respeita à caracterização dos indivíduos em análise, pode dizer-se que, tanto doentes como cuidadores, têm um carácter muito semelhante no que diz respeito à sociografia e às representações sociais acerca da vivência da doença, podendo mesmo dizer-se que representam um padrão uniforme, podendo advir do facto de, na maioria dos casos, ambos terem as mesmas origens sociais.

Começando pelos doentes, verificamos que, na sua generalidade, são idosos, localizando-se na faixa etária média de 69 anos; nas classes etárias mais baixa (41 – 50) e mais alta (81 – 90) verificou-se o dobro de mulheres

relativamente aos homens. Possuem poucas habilitações literárias, a maioria apenas possui o 1º ciclo do ensino básico (84,0%); proporcionalmente, os homens são mais escolarizados do que as mulheres, reflexo daquilo que era normal acontecer há 60, 70 anos atrás.

A baixa escolaridade reflectiu-se em profissões pouco especializadas, caracterizadas por um trabalho exigente a nível físico em que, daqueles que trabalhavam activamente, a maioria afirma ter sido agricultor e operário. Após o AVC, os doentes do sexo masculino, referiram ter sofrido alterações, quer na situação profissional quer na financeira; 68,0% são marido/ mulher.

As sequelas do AVC têm impacto a nível pessoal, social, familiar e financeiro. No que diz respeito ao primeiro aspecto, na maioria dos doentes, os problemas motores, a comunicação, a incontinência urinária e fecal e os problemas cognitivos foram os mais referidos. Todos estes aspectos têm efeitos a nível físico e mental contribuindo para que se sintam desvalorizados, insatisfeitos com a vida (46,0%) e infelizes. No que diz respeito à independência funcional, traduzida pela classificação do Índice de Barthel, verificámos que, globalmente, as mulheres são mais dependentes do que os homens.

Quando questionados acerca do impacto social sentido, 40% dos doentes admitem que o AVC provocou transtornos consideráveis ao casal e à família, muito pelo facto de o cuidador informal, na maioria dos casos, ser o cônjuge, não possuindo o doente mais nenhuma rede social de apoio, trazendo problemas a nível físico e psicológico à mulher/marido do doente, na medida em que possui uma sobrecarga de trabalho e responsabilidades. Nesta situação específica, em que a população em estudo é fundamentalmente idosa, este fenómeno é agravado, dado que o cuidador também é idoso, não possuindo capacidades de resposta eficazes para todas as necessidades do parceiro/a. Para além disso, e essencialmente os doentes do sexo masculino, referem terem perdido a sua rede de amigos, sentindo-se fora da esfera de convívio a que estavam habituados. Porém, fruto de sentimentos de compaixão, pena e/ou gratidão, muitos doentes referem que o AVC reforçou as suas relações familiares.

Nas actividades culturais e de lazer, à excepção do “associativismo”, referida apenas por uma pessoa e que mantém a sua prática, antes e após o AVC, todas as outras actividades passaram a ser mantidas com menos frequência que antes.

No que diz respeito ao impacto financeiro, os doentes referem que o AVC motivou uma perda importante de rendimento no agregado familiar, sendo este insuficiente para fazer face ao total das despesas. Esta situação deriva também, mas não só, do facto de que os que trabalhavam activamente antes do AVC se encontram actualmente numa situação de reforma ou pré-reforma, em que as sequelas já não permitem exercer uma profissão. De igual forma se verifica nos cuidadores que, por não conseguirem conciliar o emprego com o desempenho dos cuidados, tiveram que aposentar-se, se lhes era possível, ou reduzir o horário de trabalho. Esta situação expõe esta população vulnerável à pobreza e à exclusão social.

Em grau comparativo, os doentes tendem a sentir-se mais infelizes que os cuidadores, apesar de admitirem que o grau de solidariedade das suas famílias e o apoio que o cuidador informal lhes proporciona lhes aumenta a força interior para enfrentar as dificuldades do dia-a-dia.

No grupo dos cuidadores, verificamos que há uma feminização do fenómeno do acto de cuidar (84,8% de mulheres face a 15,2% de homens), derivada da sua tradicional socialização, onde as principais cuidadoras são a companheira, seguida da filha ou irmã. Apesar disso, averiguamos que a presença masculina tem vindo a afirmar-se de modo progressivo ao longo dos anos, muito devido ao facto da vida activa das mulheres da contemporaneidade que, sobrecarregadas de trabalho e não tendo tempo de cuidar de si, as leva a adoecerem e, como consequência, são os homens que se vêm a braços com as tarefas domésticas e de cuidados.

A faixa etária em estudo reflecte uma população idosa, com uma média de 62,9 anos, muito pelo facto de serem os cônjuges, na maioria dos casos, os cuidadores informais. Estes têm, tal como os doentes, uma baixa escolaridade, empregos pouco especializados, e uma grande parte deles era a tempo inteiro

executante das tarefas do lar. Aqueles que trabalhavam activamente encontram-se, tal como foi referido anteriormente, na sua maioria, aposentados, devido a factores como a idade, razões de saúde e ainda problemas relacionados com a sobrecarga resultante do cuidar em permanência. Depreende-se, portanto, que, para os cuidadores, o cuidar implica custos ao nível das oportunidades laborais, na medida em que vêem o seu estatuto laboral modificado, abandonando o trabalho temporária ou definitivamente, reestruturando a sua situação ou impedindo o ingresso no mercado laboral. Obviamente, estas alterações vão-se repercutir em aspectos como a auto-estima, desenvolvimento pessoal, relacionamentos sociais, limitações económicas que, em conjunto ou separadamente, modificam a independência destas/es cuidadoras/es. Tal como os doentes, os cuidadores afirmam que a reestruturação da vida profissional teve um grande impacto financeiro no agregado familiar, sendo o rendimento actual insuficiente para fazer face a todas as necessidades, não possuindo apoio institucional.

Um outro eixo analítico prende-se com a reorganização familiar a que os cuidadores têm de ser sujeitos para o desempenho dos cuidados ao doente, levando a uma reestruturação de toda a vida quotidiana de todos os envolvidos. Efectivamente, 66,7% dos cuidadores inquiridos revelaram organizar-se de modo a que todos os membros da família ajudassem nos cuidados prestados, de modo a evitar a sobrecarga do cuidador principal. Constatámos que, as famílias de Alfândega da Fé apresentam graus de solidariedade muito fortes, onde se transmitem valores de respeito para com as pessoas dependentes como algo indiscutível, que está enraizado nas suas culturas, como se se tratasse da 'protecção da sua espécie'. Num meio em que poucas pessoas da família habitam no mesmo espaço geográfico, a união dos poucos que restam parece ser a benesse dos doentes do nosso estudo. Contudo, parece também estar subjacente a noção de troca, defendida por Marcell Mauss no seu ensaio sobre a dádiva, onde o autor define a ligação entre a solidariedade e as trocas na sua tripla obrigação de dar, receber e restituir.

A responsabilidade resultante do facto de se ser cuidador teve impacto em termos pessoais e sociais. Os cuidadores referem que a sua saúde se deteriorou a partir do momento em que passaram a assumir este papel e que, para além do desgaste físico e psicológico que esta tarefa exige, o cuidar de si passou para segundo plano. No entanto, os cuidadores homens, comparativamente com as mulheres, referem menos “stress”, menos “ausência de tempo para relaxar”, menos “interrupções durante as actividades” e, retiraram menos “elementos da organização do seu tempo”. Tal poderá significar que estes homens cuidadores, ao inverso das mulheres cuidadoras, conseguem distanciar-se, porventura abstrair-se, fruto da sua educação e socialização, das tarefas relacionadas com o cuidar.

A vida social e o convívio com os amigos parecem ser preteridos em favor das responsabilidades familiares e domésticas. No que diz respeito à vida em casal, os cuidadores, tal como os doentes, afirmaram na sua maioria que as sequelas do AVC provocaram transtornos ao casal, nomeadamente nas questões que se relacionam com a sexualidade. Porém, os valores do matrimónio não deixam que o casal se desentenda ou se separe, pois, na maioria dos casos, o AVC foi “...vivido como uma prova dolorosa que foi necessário ultrapassar com muitos esforços e amor”.

No que diz respeito à satisfação relativa aos serviços educativos e sócio-sanitários, cuidadores de ambos os sexos dizem sentir-se satisfeitos com as informações recebidas acerca da patologia do AVC. Porém, manifestam-se insatisfeitos no que diz respeito à “informação fornecida acerca das ajudas financeiras disponíveis” e “com a ajuda facultada pelos serviços”, o que leva muitas famílias a passar dificuldades, acabando, por vezes, por não usufruir dos direitos legais por falta de informação. A maior parte dos cuidadores considera que os técnicos de saúde não valorizam o seu papel de cuidador.

Fazendo uma análise reflexiva da qualidade de vida dos cuidadores, vimos que as dimensões mais afectadas são: os problemas financeiros, revelando que as restrições que a este nível o cuidador tem de enfrentar, têm impacto na sua qualidade de vida; os problemas de saúde, onde o cuidador dá conta da alteração da sua saúde física, sendo este impacto sentido em todos

os domínios da qualidade de vida; e, por fim, a perturbação das actividades, em que o cuidador se apercebe que a ajuda prestada ao doente afecta grandemente as suas actividades quotidianas, trazendo repercussões a nível físico, psicológico, e meio ambiente, tal como na dimensão anterior.

Estes eixos analíticos permitiram confirmar as hipóteses formuladas, baseadas nas conclusões da fase exploratória, menos o facto de a QdV do cuidador informal e do doente que sofreu o AVC variarem consoante o género, que não revelou diferenças significativas.

Em modo de conclusão, sugerimos: que o cuidador informal passe a ser reconhecido como elemento activo das diferentes equipas prestadoras de cuidados; que lhe seja reconhecido o direito de opinar e sugerir acerca das melhores soluções para os problemas surgidos com o doente, família e ele próprio; que a sua saúde seja objecto de monitorização e vigilância para melhor poder desempenhar as tarefas relacionadas com o cuidar; que lhe seja proporcionada formação, formal e informal, para poder estar mais e melhor preparado para dar resposta às necessidades decorrentes das alterações de saúde, na medida em que esta minimiza as dificuldades e obstáculos sentidos pelo mesmo no processo de reabilitação, resultando em simultâneo numa melhor assistência ao doente. Evitando a sobrecarga do cuidador, evita-se um possível adoecimento do mesmo que pode resultar num internamento quer do cuidador quer do doente.

“Olhar” para o cuidador informal como parceiro da equipa de saúde contribuirá para que este cuide melhor de si e do seu familiar, obtendo-se desta forma ganhos em saúde, directos e indirectos, que se traduzirão em mais e melhor qualidade de vida para doentes e cuidadores.

BIBLIOGRAFIA³⁴

ABOIM, Sofia; WALL, Karin – Tipos de família em Portugal: interacções, valores, contextos. **Análise Social**. vol. 37, Nº 163 (2002) p. 475-506.

ADAM, J. – Discharge planning of terminally ill patient's home from an acute hospital. **International Journal of Palliat Nursing**. vol. 6, Nº 7 (2000) p. 338-345.

AGUILAR-PALOMINO [et al.] – Psicopatologia del accidente cerebrovascular: el estado de la cuestión. **Psicogeriatría**. vol.1, Nº 1 (2009) p. 23-35.

AHLSIO, Berit [et al.] – Disablement and quality of life after stroke. **Stroke**. vol. 15, (1984) p. 886-890.

AÏACH, Pierre – Processus cumulatif d'inégalités : effet d'amplification et disposition à l'appropriation sociale. **Santé, Société et Solidarité**. vol. 3, Nº 2 (2004) p. 39-47.

AÏACH, Pierre – Retentissement chez les conjoints de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral. **La Revue du praticien. Médecine générale**. Nº 730/731 (2006) p. 518-523.

AÏACH, Pierre ; BAUMANN, Michèle – L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d' un AVC par les proches. **Médecine**. Nº 3, (2007) p. 130-135.

ALASZEWSKI, Helen [et al.] – Life after stroke: reconstructing everyday life. **University of Kent**. (2003). [Consult. 16 Nov. 2011]. Disponível em pdf em: <http://www.kent.ac.uk/chss/researchcentre/docs/Stroke.pdf>.

ALBERTS, Mark [et al.] – Recommendations for comprehensive stroke centers: a consensus statement from the Brain Attack Coalition. **Stroke**. vol. 36 (2005) p. 1597-1616.

³⁴ - As Orientações para elaboração das referências bibliográficas são provenientes da norma portuguesa NP 405; da NP 405-1.1994, Informação e Documentação. Referências bibliográficas: documentos impressos Monte da Caparica: IPQ. ; NP 405-3.2000, Informação e Documentação. Referências bibliográficas: parte 3:documentos não publicados Caparica: IPQ. NP 405-4; 2002, Informação e Documentação. Referências bibliográficas: parte 4:documentos electrónicos. Caparica: IPQ.

ALMEIDA, A. N. [et al.] – Relações familiares: Mudança e diversidade. In VIEGAS, J.M.; COSTA, A. F. (orgs.) – Portugal, Que Modernidade?. Oeiras: Celta Editora, 1998, p. 45-78.

ALMEIDA, Ana Laura Maciel – Considerações sobre a avaliação da qualidade de vida em grupo de pacientes com Acidente Vascular Cerebral. **Neurociência**. vol. 18, Nº 2 (2010) p. 147-149.

ALONSO, A. [et al.] – Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes com demência incluídos no programa ALOIS. **Atención Primária**. vol. 33, Nº 2 (2004) p. 61-68.

ALPTEKIN, S. [et al.] – Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. **Med Oncol**. vol. 27, Nº 3 (2010) p. 607-617.

ALSHUBAILI, A. [et al.] – Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of Kuwaiti persons with multiple sclerosis: a controlled study. **BMC Neurology**. Nº 7 (2007) p. 31.

ALVES, V. L. [et al.] – A abordagem psicológica frente aos portadores de hemiplegia. In BATTISTELLA, L.; SOBRINHO, J. – Hemiplegia e Reabilitação. São Paulo: Atheneu, 1992.

AMÂNCIO, L.; OLIVEIRA, L. J. M. – Liberdades condicionais: o conceito de papel sexual revisado. **Sociologia, Problemas e Práticas**. Nº 40 (2002) p. 45-61.

AMARAL, M. F.; VICENTE, M. O. – Grau de dependência nos idosos. **Nursing**. vol. 13, Nº 158. Lisboa (2001) p. 8-14.

AMENDOLA, F. – Qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo Programa de Saúde da Família do Município de São Paulo. São Paulo: Universidade de São Paulo: Escola De Enfermagem. 2007. Dissertação de mestrado.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. F. C.; ALVARENGA, M. R. M. – Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da

Família. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis. vol. 17, Nº 2 (2008) p. 266-72.

ANDERSON, C.; LUBSCHER, S.; BURNS, R. – Validation of SF Short Form 36 (SF 36) Health Survey Questionnaire among stroke patients. **Stroke**. vol. 27 (1996) p. 1812-1816.

ANDERSON, K. L.; BURCKHARDT, C. S. – Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for healthcare intervention and research. **Journal of Advanced Nursing**. vol. 29 Nº 2 (1999) p. 298-306.

ANDERSON, R. T. [et al.] – A review of the progress towards developing health-related quality-of-life instruments for international clinical studies and outcomes research. **Pharmacoeconomics**. vol. 4, Nº 10 (1996) p. 336-355.

ANDRADE, L. M. [et al.] – A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista Escola Enfermagem**. Universidade de S. Paulo. vol. 43. Nº 1 (2009) p. 37-43.

ANDRADE, M.F.M. – O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. Universidade do Minho. 2009. Dissertação de mestrado.

ANDRADE, O. G.; RODRIGUES, R. A. P. – O cuidado familiar ao idoso com sequela de acidente vascular cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. vol. 20, Nº 2, (1999) p. 90-109.

ANDRAWES, W. F.; BUSSY, C.; BELMIN, J. – Prevention of cardiovascular events in elderly people. **Drugs & Aging**. vol. 22, Nº 10 (2005) p. 859-876.

ANDRÉ, C. – **Manual de AVC**. Revinter, 1999. ISBN 85-7309-273-4

ANDRÉ, S. [et al.] – O Self-Management na Pessoa Idosa em Contexto Familiar e Comunitário. **Sinais Vitais**. Nº 75 (2007) p. 42-46.

ANESHENSEL, C. [et al.] – **Profiles in Caregivers: The Unexpected Career**. San Diego: Academic Press, 1995.

ANTUNES, J. L.; FERRO, J. M. – **Acidentes vasculares Cerebrais. Diagnóstico e tratamento**. Lisboa: Laboratórios UCB, 1986.

ARAUJO, I. M. B. – Cuidar da Família com um Idoso Dependente: Formação em Enfermagem. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. 2010. Tese de Doutoramento.

ARAUJO, S. [et al.] – Suporte Social, Promoção de Saúde e Saúde Bucal na População Idosa no Brasil. **Interface (Botucatu)**. ISSN 1414-3283. vol.10, Nº.19, (2006) p. 203-216..

AREOSA, S. V. C.; AREOSA, A. L. – Envelhecimento e dependência: desafios a serem enfrentados. **Textos & Contextos**. vol. 7, Nº 1, (2008) p. 138-150.

ÅSTRÖM, M.; ASPLUND K.; ÅSTRÖM, T. – Psychosocial function and life satisfaction after stroke. **Stroke**, vol. 23 (1992) p. 527-531.

AVENDAÑO, M. [et al.] – Educational level and stroke mortality: a comparison of 10 European populations during the 1990s. **Stroke**. Nº 35 (1992) p. 432-437.

AVENDAÑO, M. [et al.] – Trends in socioeconomic disparities in stroke mortality in six European countries between 1981-1985 and 1991-1995. **American Journal of Epidemiology**. Nº 161 (2005) p. 52-61.

AWADALLA, A. [et al.] – Subjective quality of life of outpatients with diabetes: comparison with family caregivers impressions and control group. **Journal of the Nacional Medical Association**. vol. 98, Nº 5 (2006) p. 737-745.

AZIZ, N. [et al.] – Therapy-based rehabilitation services for patients living at home more than one year after stroke. **Cochrane database of systematic reviews (On line)**. vol. 16, Nº 2 (2008).

BAGG, S.; Pombo, A. P.; HOPMAN, W. – Effect of age on functional outcomes after stroke rehabilitation. **Stroke**. vol. 33 (2002) p. 179-85.

BALANDIER, G. – **Le Détour. Pouvoir et modernité**. Paris : Fayard, 1985.

BAMFORD, J. [et al.] – A prospective study of acute cerebrovascular disease in the community: the Oxfordshire Community Stroke Project - 1981-86. 2. Incidence, case fatality rates and overall outcome at year after cerebral infarction, primary intracerebral and subarachnoidal haemorrhage. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**. N° 53 (1990) p. 16-22.

BARATA, E.; MENESES, R. – **Avaliação da qualidade de vida do insuficiente renal Crónico**. In “Saúde e Qualidade de Vida em Análise: IV Congresso Saúde e Qualidade de Vida: Livro de Actas. Escola Superior de Enfermagem do Porto – Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida”. Porto: ESEP, 2009 p. 269-291.

BARBOSA, V. – Acidentes Vasculares Cerebrais no Idoso. **Geriatrics**. vol. 5, N° 50 (1992) p. 24-29.

BAUMANN, M. [et al.] – La satisfaction des usagers à l’égard de leur praticien: de la coopération vers l’engagement mutuel. In **Conflits, concurrences et coopérations dans le système de santé**. Rennes: École Nationale de la Santé Publique, Coll. Recherche Santé Social, 2003. p. 207-219.

BAUMANN, M.; AMARA, M. E. – Evaluation de la satisfaction. Prendre en compte les valeurs socioculturelles des usagers. **Gestions Hospitalières**. N° 465, (2007) p. 292-297.

BAUMANN, M.; BRIANÇON, S. – Soutien social et différences hommes/femmes atteints de polyarthrite rhumatoïde. **Santé Publique et Sciences Sociales**. N° 6, (2000) p. 53-75.

BAUMANN, M; Briançon, S.; Deschamps, J. P. Les réseaux de soutien familiaux et la promotion de la santé. **Archives of Public Health**. N° 50, (1992) p. 387-395.

BAZZANO, L. [et al.] – Alcohol consumption and risk for stroke among Chinese men. **Annals of Neurology**. vol. 62, N° 6 (2007) p. 569-578.

BECK, Hervé - O envelhecimento e a doença. **Servir**. ISSN 0871-2370. vol. 39, Nº 6 (1991) p. 315-326.

BERGNER, M. [et al.] – The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. **Medical Care**. vol. 19, Nº 8 (1981) p. 787-805.

BERGSTONE, C. R. A.; Zarit, S. H.; Gatz, M. – Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. **Psychology & Aging**. vol. 3, Nº 3 (1988) p. 245-48.

BERKMAN, L. F.; Glass, T. – Social integration, social networks, social support and health. In BERKMAN, L. F.; KAWACHI, I. – Social epidemiology. 1ª ed. New York: Oxford University Press, 2000. p. 137-173.

BERKMAN, L. F.; SYME, S. L. – Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda county residents. **American Journal of Epidemiology**. Nº 109 (1979) p. 186-204.

BERTALANFFY, L. – **Perspectivas en la teoría general dos sistemas**. Madrid: Alianza, 1979.

BETH, Han; William, E. – Family Caregiving for Patients With Stroke – Review and Analyses. **Stroke**. vol. 30 (1999) p. 1478-1485.

BETHOUX, F.; CAMELS, P.; GAUTHERON, V. – Changes in quality of life of hemiplegic stroke patients with time: a preliminary report. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**. vol. 78, Nº 1 (1999) p. 19-23.

BISCONTI, T.; BERGEMAN, C. – Perceived social control as a mediator of the relationship among social support, psychological well being and perceived health. **The Gerontologist**. Nº 39, (1999) p. 94-103.

BLAZER, D. G. – Social support and mortality in an elderly community population. **American Journal of Epidemiology**. Nº 115 (1982) p. 684-694.

BOCCHI, S. C. M.; ÂNGELO, M. – Interacção cuidador familiar – pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência e Saúde Colectiva**. vol. 10, Nº 3 (2005) p. 729-738.

BOCCHI, S.C.M. – Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoas com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. vol. 12, Nº 1 (2004) p. 115-121.

BOGOUSSLAVSKY, J.; VAN-MELLE, G.; REGLI, F. – The Lausanne stroke registry: analysis of 1000 consecutive patients with first stroke. **Stroke**. vol. 19 (1988) p. 5.

BOISSONNAT, V.; MORMICHE, P. – Handicap et inégalités sociales. **La Revue du Praticien**. Nº 20 (2004) p. 241-246.

BONITA, R.; SOLOMON, N.; BROAD, J.B. – Prevalence of stroke and stroke-related disability. Estimates from Auckland stroke studies. **Stroke**. vol. 28, (1997) p. 1898-1902.

BONITA, R.; STEWART, A.; BEAGLEHOLE, R. – International trends in stroke mortality:1970-1985. **Stroke**. vol. 21, (1990) p. 989-992.

BONITA, Ruth – The epidemiology of stroke. **The Lancet**. Nº 339 (1992) p. 342-347.

BONITA, Ruth [et al.] – The global stroke initiative. **The Lancet Neurology**. vol. 3, Nº 7. (2004) p. 391-393.

BORG, C. ; HALLBERG, I. R. – Life Satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**. vol. 20, Nº 4 (2006) p. 427-438.

BOTT, Elisabeth – **Família e Rede Social**. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Editora S.A., 1976.

BOURDIEU, Pierre. **La distinction: critique social du jugement**. Paris: Les Éditions de Minuit, 1979. ISBN 2-7073-0275-9

BOWERS, B. – Family perceptions of care in nursing home. **The Gerontologist**. vol. 28, N° 3 (1988) p. 361-368.

BOWERS, B. J. – Intergerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. **ANS. Advances in Nursing Science**. vol. 9, N° 2 (1997) p. 20-31.

BOWLING, A. – **Measuring health: a review of quality of life measurement scales**. Buckingham: Open University Press, 1994.

BOWLING, A. – **Measuring social networks and social support**. In “Measuring Health: a Review of Quality of Life Measurements Scales” (BOWLING, A.). 2ª ed. Baltimore: Open University Press, 1997, p. 91-109.

BOWLING, A. – What things are important in people lives? A survey of public’s judgments to inform scales of health related quality of life. **Social.Science and Medicine**. vol. 41, N° 10 1995 p. 1447-1462.

BOWLING, A.; [et al.] – A multidimensional model of the quality of life in older age. **Aging & Mental Health**. vol. 6, N° 4 (2002) p. 355-371.

BOWLING, A.; [et al.] – Let’s ask them: a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. **International Journal of Aging and Human Development**. vol. 56, N° 4 (2003) p. 269-306.

BRAMSTON, Paul.; PRETTY, Grace; CHIPUER, Heather – Unravelling subjective quality of life: An investigation of the individual and community determinants. **Springer**. vol. 59, N° 3 (2002) p. 261-274.

BRÊTAS, A. C. P.; YOSHITOME, A. Y. – **Conversando com quem gosta de cuidar de idosos no domicílio**. In DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. - Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2000. cap. 9.2, p. 111-113.

BRIS, H. J. – **Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das Comunidades Europeias**. Lisboa: Conselho Económico e Social, 1994.

BRITO, Luísa. **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos**. Coimbra: Quarteto, 2001.

BRITTAIN, K.; PEET, S. Stroke and incontinence. **Stroke**. vol. 29 (1998) p. 524-528.

BROWN, R.D. [et al.] – Stroke incidence, prevalence, and survival: secular trends in Rochester, Minnesota, through 1989. **Stroke**. vol. 27 (1996) p. 373-380.

BUCK, D.; [et al.] – Development and validation of NEWSQOL, the Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure. **Cerebrovascular Disease**. vol. 17 (2004) p. 143-152.

BUCK, D.; [et al.] – Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. **Stroke**. vol. 31 (2000) p. 2004-2010.

BUELLA-CASSAL, G.; CABALLO, V. E.; SIERRA, J. – **Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud**. México: Siglo XXI Ed., 1996.

BUGGE, C.; ALEXANDER, H.; HAGEN, S. – Stroke patient's informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. **Stroke**. vol. 30 (1999) p. 1517-1523.

CABRILHO, Francisco; Cachafeiro, M^a Luísa – **A revolução grisalha**. Lisboa: Planeta Editora, 1992.

CALDAS, C. P. – **A saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 1998.

CALDAS, C. P. – Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro**. vol. 19, Nº 3, (2003) p. 773-781.

CALMAN, K. C. – Quality of life in câncer patients – an hypothesis. **J. Med. Ethics**. vol. 10, Nº 3 (1984) p. 124-127.

CALMAN, K. **Definitions and Dimensions of Quality of Life**. In “AARONSON, N. K.; BECKMANN, J. H. (eds.). *The Quality of Life of Cancer Patients.*” New York: Raven Press, 1987.

CAMERLINGO, M. [et al.] – Experience with a questionnaire administered by emergency medical service for pre-hospital identification of patients with acute stroke. **Neurol. Sciences**. vol. 22, Nº 5 (2001) p 357-361.

CAMPBELL, A. – **The sense of well-being in America. Recent patterns and trends**. New York: McGraw-Hill 1981.

CAMPBELL, A.; CONVERSE, P. E.; RODGER, W. L. **The quality of American Life: perceptions, evaluation and satisfaction**. New York: Russell Sage Foundation, 1976.

CANAM, C.; ACORN, S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. **Rehabilitation Nursing**, vol. 24, Nº 5 (1999) p 192-200.

CANAVARRO, M. C. – Qualidade de vida: significados e níveis de análise. In CANAVARRO, M. C.; SERRA, A. V. – Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2010.

CANAVARRO, M. C. [et al.] – WHOQOL – HIV Disponível para Portugal: Desenvolvimento e aplicação do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde na infecção VIH/SIDA. In CANAVARRO, M. C.; SERRA, A. V. – Qualidade de vida e saúde: Uma

abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2010, p. 205-228.

CAPUCHA, Luís – **Envelhecimento e políticas sociais: novos desafios aos sistemas de protecção. Protecção contra o “risco de velhice”:** que risco? In “Sociologia 15”. Porto: Faculdade de Letras UP, 2005, p. 35-50.

CARAPINHEIRO, Graça – A saúde no contexto da sociologia. [Em linha] **Sociologia, Problemas e Práticas**. N.º 1 (1986). [Consult. 8 Nov. de 2011] Disponível em pdf em: <http://sociologiapp.iscte.pt/fichaartigo.jsp?pkid=433>

CARAPINHEIRO, Graça – **Sociologia da Saúde: Estudos e Perspectivas**. (org.). Coimbra: Pé de Página Editores, 2006.

CAROD-ARTRAL, J.; EGIDO, J.; GONZÁLEZ, J. – Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke. Experience of a stroke unit. **Stroke**. vol. 31 (2000) p. 2995-3000.

CARRAGETA, M. O.; NEGRÃO, L.; Pádua, F. – Community-based stroke prevention: a Portuguese challenge. **Health Reports**. vol. 6, N.º 1 (1994) p. 189-195.

CARRETERO, M. O. [et al.] – **La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial**. Valência: Tirant Lo Blanch, (2006).

CARVALHO, Maria Irene Lopes B. – Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal. **Kairós**. [Em linha]. vol. 14, N.º 3 (2009) [Consult. 25 Jan. 2012]. Disponível na Internet em pdf em:

<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2781>

CASSIDY, T. P.; GRAY, C. – Stroke and the carer. **British J. General Practice**. vol. 41, N.º 348 (1991) p. 267-268.

CASTILLO, J. A. [et al.] – A Blood pressure decrease during the acute phase of ischemic stroke is associated with brain injury and poor stroke outcome. **Stroke**. vol. 35 (2004) p. 520-526.

CASTRO, Roberto; CAMPERO, Lourdes; HERNANDEZ, Bernardo. – La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. **Revista de Saúde Pública**. vol. 31, Nº 4, (1997) p. 425-435. ISSN 0034-8910.

CATTALINI, Roceli Brum; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene - Cuidar do idoso no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrónica de Enfermagem**. [Em linha]. vol. 6 Nº 2, (2004) p. 254-271. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>

CERIA, C. D. [et al.] – The relationship of psychosocial factors to total mortality among older Japanese-American men: the Honolulu Heart Program. **J. American of Geriatrics Society**. vol. 49, (2001) p. 725-731.

CERQUEIRA, M. M. – O cuidador e o doente paliativo no Alto Minho. Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio. Coimbra: Formasau, 2005.

CHARLES, A. – Variations in Case Fatality and Dependence From Stroke in Western Central Europe. **Stroke**. vol. 30 (1999) p. 350-356.

CHOU, Yueh-Ching [et al.] – The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**. vol. 20 (2007) p. 200-210.

CHRISTENSEN, B. **The family in America**. Rockford, IL: Rockford Institute, 1992.

CICIRELLI, V. G. – **Family support in relation to health problems of the elderly**. In “BRUBAKER, T. H. – Family relationships in later life”. 2ª ed. Newbury Park, CA: Sage, 1990, p 212-228.

CLARKE, P. [et al.] – Well-being after stroke in Canadian seniors. Findings from the Canadian Study of Health and Aging. **Stroke**. vol. 33, (2002) p. 1016-1021.

COAST, J. [et al.] – Use of the EuroQol among elderly acute care patients. **Quality of Life Research**. vol. 7 (1998) p 1-10.

COCKERHAM, W. – **This aging society**. New Jersey: Prentice Hall, 1991.

COHEN, S. [et al.] – Social Integration and health: The case of the Common Cold. Journal of Social Structure [Em linha] vol. 1 (2000). [Consult. 22 Nov. 2011]. Disponível em :

<http://www.cmu.edu/joss/content/articles/volume1/cohen.html>

COHEN, S. [et al.] – Social ties and susceptibility to the common cold. **Journal of the American Association**. vol. 227 (1997) p, 1940-1944.

COLLIÉRE, M. F. – **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: LIDEL- Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

COOK, J. M.; AHRENS, A. H.; PEARSON, J. S. L. – Hopelessness: a mediator or moderator of depression in: Alzheimer's disease caregivers? **Journal of mental Health and Aging**. vol 2, Nº 1 (1996) p. 5-16.

CORREIA, C. [e tal.] – Os enfermeiros em cuidados de saúde primários. **Revista de Saúde Pública**. vol. 2 (2001) p. 75-82.

CORREIA, C. I. S.; TEIXEIRA, R. A. J.; MARQUES, S. C. L. – A família do doente dependente. **Servir**. vol. 53, Nº 3 (2005) p. 126-131.

CORREIA, M.; SILVA, M. R.; MATOS, I. – Prospective Community-Based Study in Northern Portugal Incidence and Case Fatality in Rural and Urban Populations. **Stroke**. vol. 35 (2004) p. 2048-2053.

CORREIA, Manuel – A epidemiologia dos AVC em Portugal. **Saúde Pública**. [Em linha]. (01 Jul. 2006, p. 14) [Consult. 20 Out. 2011]. Disponível em: http://www.spavc.org/lmgs/content/article_42/sp5.pdf

CORREIA, Manuel – Acidentes vasculares cerebrais e sintomas e sinais neurológicos focais transitórios – registo prospetivo na comunidade. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. 2006. Tese de doutoramento.

COSTA, A. – Escutamos Sra. Enfermeira. **Enfermagem**. Lisboa, (2002). (2)

COSTA, M. A. – Cuidados de Enfermagem aos Idosos. Percursos de Formação e de Investigação. In “PAÚL, C.; FONSECA, A. M. (coords) – Envelhecer em Portugal”. Lisboa: Climepsi, 2005, p. 255-275.

COUDIN, Geneviève; PAICHELER, Geneviève – Santé et vieillissement - approche psychosociale. Paris: Armand Colin, 2002

COUTO, R. – Trás-os-Montes tem o maior índice de AVC do país. **Médico de Família**. [Em linha]. Nº 88 (2005) p. 11. (XXI Encontro Transmontano de Clínica Geral “Envelhecer com saúde em Trás-os-Montes”). [Consult. 15 Jan. 2012]. Disponível em: <http://www.vfbm.com/jmf/080-089/088/88-88.pdf>

COZEAN, C. D.; PEASE, W. S.; HUBBELL, S. L. – Biofeedback and functional electric stimulation in stroke rehabilitation. **Arch. Phys. Med. Rehabilitation**. vol. 69, Nº 6 (1988) p. 401-405.

CROMPTON, Rosemary. – **Employment and the family. The reconfiguration of work and family life in contemporary societies**. Cambridge: University Press, 2006, p. 1-62. ISBN: 978-0-521-84091-0.

CUMMINS, R. – Moving from the quality of life concept to a theory. **Journal of Intellectual Disability Research**. vol. 49, Nº 10 (2005) p. 699-706.

CUMMINS, R. – Objective and subjective: an interactive model. **Social Indicators Research**. vol. 52, Nº 1 (2000) p. 55-72.

CUNHA, Vanessa. – As funções dos filhos na família. In WALL, Karin – Famílias em Portugal. Lisboa: ICS, 2005, p. 465-497.

DAHLÖF, B. – Prevention of Stroke in Patients With Hypertension. **The American J. of Cardiology**. vol. 100, Nº 3A (2007) p. 17J-24J.

DALSTRA, J. [et al.] – Socioeconomic differences in the prevalence of common chronic diseases: an overview of eight European countries. **International Journal of Epidemiology**. vol. 34 (2005) p. 316-326.

DAVIS, L.; GRANT, J. – Constructing the reality of recovery: family home care management strategies. **ANS, Adv. in Nursing Science**. vol. 17, Nº 2 (1994) p. 66-76.

De HAES, J.; Van KNIPPENBERG, F. – The quality of life of cancer patients: a review of the literature. **Social Science & Medicine**. vol. 20, Nº 8 (1985) p. 809-17.

DEL PINO, A. C. – Calidad de vida en la atención al mayor. **Rev Mult Gerontol**. vol. 13, Nº 3 (2003) p. 188-92.

DIÁRIO DE TRÁS-OS-MONTES - Em 2010 Centro Hospitalar recebeu 528 vítimas de Acidente Vascular Cerebral. [Em linha]. [Consult. 15 Jan. 2012] Disponível em:

<http://www.diariodetrasosmontes.com/noticias/complexa.php3?id=17579>

DIENER, E.; FUJITA, F. – Social comparisons and subjective well-being. In BUUNK, B.; GIBBONS, F. – Health, coping and well-being. London: Lawrence Erlbaum Associates. Publishers, 1997, p. 329-358.

DIENER, E.; LUCAS, R.; OISHI, S. – Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. In SNYDER, C.; LOPEZ, S. Handbook of positive psychology. New York: Oxford University Press, 2002, p. 63-73.

DIEZ-ROUX, A. V.; NORTHRIDGE, M. E.; SHEA, S. – Prevalence and social correlates of cardiovascular disease risk factors in Harlem. **American Journal of Public Health**. vol. 89 (1999) p. 302-307.

DOMINGUEZ-ALCÓN, Carmen – **Família, cuidados informales y políticas de vejez**. Madrid: Index Enfermería, 1997.

DOYLE, P. J. – Measuring health outcomes in stroke survivors. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. vol. 83, N° 2 (2002) p. 39-43.

DRUHLE, Marcel. – **Santé et Société: le façonnement sociétal de le santé**. Paris : Presse Universitaire de France, 1996. ISBN 2-13-047567-1.

DUE, P. [et al.] – Social relations: network, support and relational strain. **Social Science & Medicine**. vol. 48, N° 5 (1999) p. 661-673.

DUNCAN, P. [et al.] – The stroke impact scale version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. **Stroke**. vol. 30 (1999) p. 2131-2140.

DUNCAN, P.; JORGENSEN, H. S.; WADE, D. – Outcome measures in acute stroke trials: a systematic review and some recommendations to improve practice. **Stroke**. vol. 31 (2000) p. 1429-1438.

DURKHEIM, Émile – **O Suicídio Estudo Sociológico**. Lisboa: Editorial Presença, 2007.

DURKHEIM, Émile. **De la division du travail social**. 5^a ed. Paris: Presses Universitaires de France, 1970.

EARP, J. L.; ORY, M. G.; STROGATZ, D. S. – The effects of family involvement and practitioner home visits on the control of hypertension. **American Journal of Public Health**. vol. 72, N° 10 (1982) p. 1146-1154.

EBRAHIM, S.; BARER, D.; NOURI, F. – Use of the Nottingham Health Profile with patients after a stroke. **Journal of Epidemiology and Community Health**. vol. 40, N° 2 (1986) p 166-169.

ELIAS, Norbert – **A solidão dos moribundos seguido de envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

EL-SAED, A. [et al.] – Geographic Variations in Stroke Incidence and Mortality Among Older Populations in For US Communities. **Stroke**. vol. 37, N° 8 (2006) p. 1975-1979.

ELSEN, I. – Cuidado familiar: Uma proposta inicial de sistematização conceitual. In Elsen, I. [et al.] – O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem, 2004.

ENGELTER, S.T. [et al.] – Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis. **Stroke**. vol. 37 (2006) p. 1379-1384.

ERBOLATO, R. – Relações sociais na velhice. In FREITAS, E.V. – Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan, 2002.

ERNST, E. – A review of stroke rehabilitation and physiotherapy. **Stroke**. vol. 21 (1990) p. 1081-1085.

ESO, THE EUROPEAN STROKE ORGANIZATION EXECUTIVE COMMITTEE AND THE ESO WRITING COMMITTEE – Recomendações para o tratamento do AVC Isquémico e do Acidente Isquémico transitório. Versão Portuguesa. Tradução de Ana Catarina Fonseca, Isabel Henriques e José Ferro, 2008. [Em linha]. [Consult. 12 Out. 2010]. Disponível em: www.eso-stroke.org/pdf/ESOO8_Guidelines_Portuguese-pdf

EUZÉBIO, C. V. – **O perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de AVC**. [Dissertação]. Salvador (BA): Universidade Católica de Salvador, 2005.

EVANS, R. L. [et al.]. Poststroke family function: an evaluation of the family's role in rehabilitation. **Rehabilitation Nursing**. vol.17, Nº 3 (1992a) p. 127-131.

EVANS, R. L. [et al.]. The family's role in stroke rehabilitation: a review of literature. **American J. Phys. Medicin. & Rehabilitation**. vol. 71, Nº 3, (1992b) p.135-139.

FADDEN, G.; BEDDINGTON, P.; KUIPERS, L. – The burden of care: the impact functional psychiatric illness on the patient's family. **The British J. of Psychiatry**. vol. 150 (1987) p. 285-292.

FALCÃO, I. V. [et al.]. – Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo sistema único de saúde. **Rev. Bras. Matern. Infantil.** [Recife]. vol. 4, Nº 1 (2004) p. 95-102.

FANG, X. H. [et al.] – Prevention of stroke in urban China. A community- based intervention trial. **Stroke.** vol. 30 (1999) p. 495-501.

FARQUHAR, M. – Elderly people's definitions quality of life. **Social Sciences and Medicine.** vol. 41, Nº 10 (1995) p. 1439-1446.

FEIBEL, J. H.; BERK. S.; JOYNT, R. – The unmet needs of stroke survivors. **Neurology.** vol. 29 (1979) p. 592.

FEINBERG, W. [et al.] – Guidelines for the management of transient ischemic attacks: from the Ad Hoc Committee on Guidelines for the management of transient ischemic attacks of the Stroke Council of the American heart Association. **American Heart Association.** vol. 89 (1994) p. 2950-2965.

FERNANDES, Ana – Relações familiares, transformações demográficas e solidariedades intergeracionais. **Forum Sociológico.** Nº 4 (1994) p. 45-48.

FERNANDES, António – Dinâmicas familiares no mundo actual: harmonias e conflitos. **Análise Social.** Vol. 29, Nº 129 (1994) p. 1149-1191.

FERNANDES, António – Trajectos de aquisição do poder no feminino. **Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto.** Nº 15 (2005) p. 55-77. [Em linha] Revista da Faculdade de Letras: Sociologia.. ISBN: 0872-3419. [Consult. 21 Nov. 2011]. Disponível em:

<http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/3719.pdf>

FERNÁNDEZ, Concepción [et al.] – La calidade de vida del paciente con accidente cerebrovascular: una visión desde sus posibles factores determinantes. **Revista de Neurologia.** vol. 32, Nº 8 (2001) p. 725-731.

FERRANS, C. E. – Quality of life: conceptual issues. **Seminars in Oncology Nursing.** vol. 6, Nº 4 (1990) p. 248-254.

FERRANS, C. E.; POWERS, M.J. – Psychometric assessment of the quality of life. index. **Research in Nursing Health**. vol. 15 (1992) p. 29-38.

FERREIRA, P.; MELO, E. – Percepção de saúde em qualidade de vida. Validação intercultural do perfil de saúde de Nottingham. **Nursing**. vol. 135 (1999) p. 23-29.

FERREIRA, Pedro Lopes. – **A medição do estado de saúde**. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em saúde da Universidade de Coimbra, 1998. [Em linha]. [Consult. 8 Nov. 2011]. Disponível em:

<https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/9969>.

FERRO, José. – Acidentes vasculares cerebrais. In FERRO, J.; PIMENTEL, J. – NEUROLOGIA – Princípios, Diagnóstico e Tratamento. Lisboa: Lidel, 2006. I

FIGUEIREDO, Daniela – Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: Climepsi Editores, 2007.

FINCH, Janet – **Family Obligations and Social Change**. Oxford: Polity Press, 1989.

FONTES, N. – A doença vascular cerebral estabelecida – recuperação motora. **Geriatrics**. vol. 11, Nº 104 (1998) p. 5-10.

FORSBERG-WARLEBY, G.; MOLLER, A.; BLOMSTRAND, C. – Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. **Clinical Rehabilitation**. vol. 18, Nº 4 (2004) p. 430-47.

FORSTER, A.; YOUNG, J. – Incidence and consequences of falls due to stroke: a systematic inquiry. **BMJ**. vol. 311, Nº 6997 (1995) p. 83-86.

FOUCAULT, Michel – Vigiar e Punir: Nascimento da prisão. 36ª ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2009. ISBN 978-85-326-0508-5.

FRANKIE, G. H. – Assessment And evaluation of psychological distress in HIV-infected women. **Psychology and Health**. vol. 6 (1992) p. 297-312.

FRATIGLIONE, L. [et al.] – Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. **Lancet**. vol. 355 (2000) p. 1315-1319.

FREIDSON, Eliot. Profession of medicine: A study of sociology of applied knowledge. Chicago and London: The University of Chicago Press, 1970.

FREIRE, S. A. – Envelhecimento bem-sucedido e bem-estar psicológico. In NERI, A. L.; FREIRE, S. (Orgs.) – E por falar em velhice. Campinas: Papyrus, 2000. p. 21-31.

FRIAS, J. C .T. – Cuidar da família para melhor cuidar. **Enfermagem**. vol. 19 (2ª série) (2000) p. 19-22.

FRIEDMAN, M. – Social Support sources among older women with heart failure: continuity versus loss over time. **Research in Nursing & Health**. vol. 20 (1997) p. 319-327.

FRYDMAN, M. I. – Social support, life events and psychiatric symptoms. A study of direct conditional and interactions effects. **Social Psychiatry**. vol. 16 (1981) p. 69-78.

FUHRER, M. J. – Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. **Disability and Rehabilitation**. vol. 22, Nº 11 (2000) 481-489.

FURUKAWA, T.; SARASON, I. G.; SARASON, B. R. – Social support and adjustment to a novel social environment. **International J. of Social Psychiatry**. vol. 44, Nº 1 (1998) p. 56-70.

GAINOTTI, G.; MARRA, C. – Determinants and consequences of post-stroke depression. **Current Opinion in Neurology**. vol. 15 (2002) p. 85-89.

GALLAGHER, T. [et al.] – How do physicians respond to patient's requests for costly, unindicated services? **Journal of General Internal Medicine**. vol. 12, Nº 11, (1997) p. 663-668.

GALLARDA, T.; GUIRAUD, V.; ROUILLON, F. – Depresión y accidentes cerebrovasculares. **Psicogeriatría**. (2008). [S.L.]. p. 33-34.

GARRET, C. – Insuficiência vascular cerebral. **Geriatrics**. vol. 70, Nº 7 (1994) p. 5-15.

GARRISON, S. [et al.]. – Reabilitação do paciente com AVC. In DELISA, J. A. – Medicina de Reabilitação. São Paulo: Manole, 1992.

GAU, Bih – Shya. [et al.]. – Clinical applicability of the World Health Organization Quality of Life Scale Brief Version (WHOQOL – BREF) to mothers of children with asthma in Taiwan. **Journal of Clinical Nursing**. vol.19, Nº 5-6 (2010) p. 811-819.

GAVRILOVA, Svetlana I., [et al.]. – Helping carers to care – The 10/66 Dementia Research Group’s randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. **International J. of Geriatric Psychiatry**. vol. 24 (2009) p. 347-354.

GERBERDING, J.L. – Hospital-onset infections: a patient safety issue. **Annals of Internal Medicine**. vol. 137, Nº 8 (2002) p. 665-670.

GIDDENS, Anthony – **Sociologia**. 2ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2000.

GIDDENS, Anthony. – **Sociologia**. 6.ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2008. ISBN 978-972-31-1075-3.

GIMENO, Adelina – **A Família – O desafio da diversidade**. Lisboa: Instituto Piaget Editora, (2003). ISBN: 978-972-771-596-1

GIVEN, B. [et al.] – Responses of elderly spouse caregivers. **Research in Nursing & Health**. vol. 13 (1990) p. 77-85.

GOFFMAN, Erving – **Manicómios, Prisões e Conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2003. ISBN 85-273-0202-0. p 11-173.

GOLDANI, Ana Maria – Mulheres e envelhecimento: desafios para novos contratos intergeracionais e de género. In CAMARANO, Ana Amélia (Org.) – Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros. Rio de Janeiro: IPEA, 1999. p. 75-114,

GOMPertz, P.P.; EBRAHIM, S. – Development and results of a questionnaire to measure carer satisfaction after stroke. **Journal Of Epidemiology and Community Health**. vol. 47, Nº 6 (1993) p. 500-505.

GONÇALVES, A. ; VILARTA, R. – **Qualidade de vida e actividade física - Explorando teoria e prática**. São Paulo: Manole, 2004.

GONÇALVES, A. F. – Acidentes Vasculares Cerebrais. **Tempo de Medicina**. vol. 852 (2000) p. ES1-ES2.

GONÇALVES, A. F.; BARBOSA, J. V. – Coração - cérebro: cardioembolismo e acidentes cerebrovasculares. Os AVC isquémicos na perspectiva do neurologista. **Cardiologia Actual**. vol. 41 (1995) p. 1411-1418.

GONÇALVES, F.; CARDOSO, M. – Prevalência dos acidentes vasculares cerebrais em Coimbra. **Acta Médica Portuguesa**. vol. 10 (1997) p. 543-550.

GONÇALVES, L. ; ALVAREZ, A.; SANTOS, S. M. A. – Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In DUARTE, Y.; DIOGO, M. (Org.). – Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 102-110.

GOODMAN, C.; ZARIT, S.; STEINER, V. – Personal orientation as a predictor of caregiver strain. **Aging of Mental Health**. vol. 1, Nº 2 (1997) p.149-157.

GOTTMAN, J. M. – Temporal form: toward a new language for describing relationships. **Journal of Marriage and the Family**. (1982) vol. 4 (1982) p. 943-962.

GRANT, J. S. [et al.] – Sociodemographic, physical and psychosocial factors associated with depressive behaviour in family care givers of stroke survivors in the acute care phase. **Brain Injury**. vol. 18, Nº 8 (2004) p. 797-809.

GRAY, C. S. [et al.] – Glucose-potassium-insulin infusions in the management of post-stroke hyper-glycaemia: the UK Glucose Insulin in Stroke Trial (GIST-UK). **Lancet Neurology**. vol. 6 (2007) p 397-406.

GRESHAM, G. E.; STASON, W. B. – Rehabilitation of the Stroke Survivor. In BARNETT, H. [et al.] (Eds.) – Stroke: Pathophysiology, diagnosis, and Management. 3ª ed. Philadelphia: Churchill Livingstone, 1998. p. 1389-1399.

GRIEP, R. H. – Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde. Rio de Janeiro, RJ: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2003. Tese de Doutorado.

GRIEP, R. H. [et al.] – Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. **Revista de Saúde Pública**. vol. 37 (2003) p. 379-385.

GRIFFIN, J. Q. – Physical illness in the family. In MILLER, J. R.; JANOSIK, E. H. – Family-focused care. New York: McGraw Hill, 1980. cap. 12, p. 246-68.

GRIFFITH, L. S.; BEVERLY, J. F.; PATRICK, J. L. – Life stress and social support in diabetes: association with glycemic control. **International Journal of Psychiatry in Medicine**. vol. 20, Nº 4 (1990) p. 365-372.

GRODSTEIN, F.; MANSON, J. E.; STAMPFER, M. J. – Postmenopausal hormone use and secondary prevention of coronary events in the nurses' health study. A prospective observational study. **Annals of Internal Medicine**. vol. 135 (2001) p. 1-8.

GUEDEA, Miriam Teresa [et al] – Relação do bem-estar subjetivo, estratégias de enfrentamento e apoio social em idosos. **Psicologia Reflexão e Crítica**. vol. 19, Nº 2 (2006) p 301-308. ISSN 0102-7972.

GUERREIRO, Maria das Dores. – Pessoas sós: múltiplas realidades. **Sociologia, Problemas e Práticas**. Nº43 (2003) p. 35-50.

GUERREIRO, Maria das Dores; CAETANO, Ana; RODRIGUES, Eduardo – Famílias Contemporâneas e Relações de Género: Diversidade, Permanência e

Mudança de Modelos Parentais, TYR. The Youngsters' Reply: Comparison of different Parental Models, Relatório Nacional: Portugal. CIES-ISCTE (2006).

GUERREIRO, Maria das Dores; Lourenço, Vanda; Pereira Inês – **Boas práticas de conciliação entre vida profissional e vida familiar. Manual para as empresas.** 4ª ed. Lisboa: CITE – Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego, 2004.

GUNNELL, D. [et al.] – How great a burden does early discharge to hospital-at-home impose on carers? A randomized controlled trial. **Age and Ageing.** vol. 29, Nº 2 (2000) p. 137-142.

GUTIERREZ, Denise; MINAYO, Maria Cecília – Família, redes sociais e saúde: O imbricamento necessário. Seminário Fazendo género 8 – Corpo, Violência e Poder. Florianópolis. (2008). [Em linha]. [Consult. 04 Nov. 2009] Disponível em: http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf

HAAN, R. [et al.] – Measuring quality of life in stroke. **Stroke.** (vol. 24 1993) p. 320-327.

HACHETT, M. L.; Anderson, C.S. – Differences in health – related quality of life among stroke subtypes. **Quality of Life Newsletter.** Nº 26 (2001) p. 22-23.

HACKE, W. [et al.] – Association of outcome with early stroke treatment: pooled analysis of ATLANTIS, ECASS, and NINDS rt-PA stroke trials. **Lancet.** vol. 363, Nº 9411 (2004) p. 768-774.

HACKETT, M. L. [et al.] – Health-related quality of life among long-term survivors of stroke. Results from Auckland Stroke study, 1991-1992. **Stroke.** vol. 31, Nº 2 (2000) p. 440-447.

HADGIS, E. T.; VEMMOS, K. N.; ZAKOPOULOS, N. – First Stroke Recovery Process: The role of family Social Support. **Archives of Physical Medicine Rehabilitation.** vol. 81, Nº 7 (2000) p. 881-887.

HAJAT, C.; HAJAT, S.; SHARMA, P. – Effects of poststroke pyrexia on stroke outcome: a meta-analysis of studies in patients. **Stroke**. vol. 31, Nº 2 (2000) p. 410-414

HALL, K. M.; JOHNSTON, M. V. – Outcome evaluation in TBI rehabilitation Part II. Measurement tools for a nationwide data system. **Archives of Physical Medicine & Rehabilitation**. vol. 75, Nº 12, SC 10-18; SC 27-28 (1994)

HANKEY, G. J. – Potential New Risk Factors for Ischemic Stroke: What Is Their Potential. **Stroke**. vol. 37 (2006) p. 2181-2188.

HANSON, B. S.; OSTERGREN, P. O. – Different social network and social support characteristics, nervous problems and insomnia: theoretical and methodological aspects as some results from the population study “Men born in 1914”, Malmo, Sweden. **Social Science and Medicine**. vol. 25, Nº 7 (1987) p. 849-859.

HANSON, S. M. – **Enfermagem de cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação**. Loures: Lusodidacta, 2005.

HARDING, L. – Children’s Quality of Life Assessments: a review of genetic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. **Clinical Psychology and Psychotherapy**. vol. 8 (2001) p. 79-96.

HE, K. [et al.] – Fish consumption and incidence of stroke: A meta-analysis of cohort studies. **Stroke**. vol. 35 (2004) p. 1538-1542.

HELGESON, V. S. – Social support and quality of life. *Quality of life Research*. vol. 12, Suppl. 1 (2003) p 25-31.

HELMAN, Cecil. – *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HESBEEN, W. – *Cuidar no hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusodidacta, (2000).

HESPANHA, Maria José – Para além do Estado: a saúde e a velhice na sociedade providência. In SANTOS, Boaventura S. (org.) – Portugal: Um Retrato Singular. Porto: Afrontamento, 1993. p. 315-329.

HESSE, S. [et al.]. – Treadmill training with partial body weight support compared with physiotherapy in: nonambulatory hemiparetic patients. **Stroke**. vol. 26 (1995) p. 976-981.

HILL, M. D.; BUCHAN, A. M. – Thrombolysis for acute ischemic stroke: results of the Canadian Alteplase for Stroke Effectiveness Study (CASES). **Canadian Medical Association J.** vol. 172, Nº 10 (2005) p. 1307-1312.

HOBART, J. C.; WILLIAMS, L. S.; THOMPSON, A. J. – Quality of life measurement after stroke: uses and abuses of the SF-36. **Stroke**. vol. 33 (2002) p. 1348-1356.

HOLAHAN, C. H.; MOOS, R.H. – Social support and psychological distress: a longitudinal analysis. **Journal of Abnormal Psychology**. vol. 90, Nº 4 (1981) p. 365-370.

HOLROYD-LEDUC, J. M. [et al.] – Sex differences and similarities in the management and outcome of stroke patients. **Stroke**. vol. 31 (2000) p. 1833-1837.

HORNER, J. [et al.] – Aspiration following stroke: clinical correlates and outcome. **Neurology**. vol. 38, Nº 9 (1988) p. 1359-1362.

HOUSE, J. S.; KAHN, R. – Measures and concepts of social support. In COHEN, S.; SYME, S. – Social support and Health. San Francisco: Academic Press, 1985.

HOUSE, J. S.; LANDIS, K. R.; UMBERSON, D. – Social relationships and health. **Science**. vol. 241, Nº 4865 (1988) p. 540-545.

HOUSE, J. S.; ROBBINS, C.; METZNER, H. L. – The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence for Tecumseh

community Health study. **American Journal of Epidemiology**. vol. 116, Nº 1 (1982) p. 123-140.

HSIEH, C. L.; LEE, M. H. – Factors influencing vocational outcomes following stroke in Taiwan: A medical centre-based study. **Scandinavian J. of Rehabilitation Medicine**. vol. 29, Nº 2 (1997) p. 113-120.

HU, G. [et al.] – Body mass index, waist circumference, and waist-hip ratio on the risk of total and type-specific stroke. **Archives of Internal Medicine**. vol. 167, Nº 13 (2007) p. 1420-1427.

HUGHES, B. – Quality of life. In PEACE, S. – Researching social Gerontology: concepts, methods and issues. London: Sage Publications, 1990. p. 46-58.

HUNT, D.; SMITH, J. A. – The personal experience of carers of stroke survivors: an interpretative phenomenological analysis. **Disability and Rehabilitation**. vol. 26, Nº 16 (2004) p. 1000-1011.

HUNT, S. M. [et al.] – A quantitative approach to perceived health status: a validation study. **Journal of Epidemiology and Community Health**. vol. 34 (1980) p. 281-286.

HUNT, S. M. [et al.] – Cross-cultural adaptation of health measures. European Group for health Management and Quality of life Assessment. **Health Policy**. vol. 19, Nº 1 (1991) p. 33-44.

IMAGINÁRIO, C. – **O idoso dependente em contexto familiar. Uma análise da visão da família e do cuidador principal**. 2ª Ed. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN: 978-972-8485-94-8.

INDREDAVIK, B. [et al.] – Benefit of an extended stroke unit service with early supported discharge: A randomized, controlled trial. **Stroke**. vol. 31, Nº 12 (2000) p. 2989-2994.

INE. Estatísticas Demográficas, 2005. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2007.

INE. XIV Recenseamento Geral da População e IV Recenseamento Geral da Habitação, resultados definitivos. Lisboa: Instituto Nacional de estatística, 2002.

IWASAKI, M. [et al.]. – Social network and mortality based on the Komo-Ise cohort study in Japan. **International Journal of Epidemiology**. vol. 31, Nº 6 (2002) p. 1208-1218.

JAMURA, D. – Stress Dimensions Among Caregivers of the elderly. **The Indian Journal of Medical Research**. vol. 106, (1997) p. 381-388.

JOAQUIM, Teresa. – **Cuidar dos outros cuidar de si. Questões em torno da maternidade**. Lisboa: Livros Horizonte, 2006.

JONES, D.; VETTER, N. J. – A survey of those who care for the elderly at home: their problems and needs. **Social Science and Medicine**. vol. 195, Nº 5 (1984) p. 11-14.

JONKMAN, E.; WEERD, A.; VRIJENS, N. – Quality of life after a first ischemic stroke: long-term developments and correlations with changes in neurological deficit, mood and cognitive impairment. **Acta Neurologica Scandinavica**. vol. 98, Nº 3 (1998) p. 169-175.

JORGENSEN, H. [et al.] – Factors delaying hospital admission in acute stroke. The Copenhagen Stroke Study. **Neurology**. vol.47, Nº 2 (1996) p. 383-387.

JORGENSEN, L.; ENGSTAD, T.; JACOBSEN, B. – Self-reported urinary incontinence in noninstitutionalized long-term stroke survivors: A population-based study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. vol. 86, Nº 3 (2005) p. 416-420.

JOSHIPURA, K. J. [et al.] – Fruit and vegetable intake in relation to risk of ischemic stroke. **JAMA: The J. of American Medical Association**. vol. 282, Nº 13 (1999) p. 1233-1239.

JUAN, Salvador – **Sociologie des genres de vie. Morphologie culturelle et dynamique des positions sociales**. Paris: Presses Universitaires de France (Coll."Le sociologue"), 1991.

KAMPHUISEN, P. W.; AGNELLI, G.; Sebastianelli, M. – Prevention of venous thromboembolism after acute ischemic stroke. **Journal of Thrombosis and Haemostasis**. vol. 3, Nº 6 (2005) p. 1187-1194.

KAPLAN, G. Social connections and mortality from all causes and from cardiovascular disease: prospective evidence from Eastern Finland. **American Journal of Epidemiology**. vol. 128, Nº 2 (1998) p. 370-380.

KARSCH, Ursula – **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

KARSCH, Ursula – Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**. vol. 19, Nº 3 (2003). p. 861-866. ISSN 0102-311X.

KASLOW, F.; HAMMERSCHMIDT, H. – Long-term “good” Marriages: The Seemingly Essential Ingredients. **Journal of Couples Therapy**. vol. 3, Nº 2/3 (1992) p. 15-38.

KAUHANEN, M. [et al.] – Poststroke depression correlates with cognitive impairments neurological deficits. **Stroke**. vol. 30, Nº 9 (1999) p. 1875-1880.

KAUHANEN, M-L. – **Quality of life after stroke. Clinical, functional, psychosocial and cognitive correlates**. Oulu: Oulu University Library, 1999. [Academic dissertation].

KAWACHI, I. [et al.] – A prospective study of social networks in relation to total mortality and cardiovascular disease in men in the USA. **Journal of Epidemiology and Community Health**. vol. 50, Nº 3 (1996) p. 245-251.

KELLERHALS, Jean. [et al.]. – **Lés réseaux de solidarité dans la famille**. Lausanne : Éditions Réalités Sociales. 1994.

KIERS, L. [et al.] – Stroke topography and outcome in relation to hyperglycaemia and diabetes. **J. Neurol. Neurosurg Psychiatry**. vol. 55, Nº 4 (1992) p. 263-270.

KIM, J. S.; Choi-Kwon, S. - Poststroke depression and emotional incontinence: correlation with lesion location. **Neurology**. vol. 54, N° 9 (2000) p. 1805-1810.

KIM, P. [et al.] – Quality of life of stroke survivors. **Quality of life Research**. vol. 8 (1999) p. 293-301.

KING, R. – Quality of life after stroke. **Stroke**. vol. 27, N° 9 (1996) p. 1467-1472.

KJELLSTROM, T.; NORRVING, B.; SHATCHKUTE, A. – Helsingborg Declaration 2006 on European Stroke Strategies. **Cerebrovascular Diseases**. vol. 23 (2007) p. 229-421.

KLEINDORFER, D.; BRODERICK, J.; KHOURY, J. – The unchanging incidence a case-fatality of stroke in the 1990s. A population-based study. **Stroke**. vol. 37 (2006) p. 2473-2478.

KONING, J. S. [et al.]. Deprivation and systematic stroke prevention in general practice: an audit among general practitioners in the Rotterdam region, the Netherlands. **European Journal of Public Health**. vol. 13 (2003) p. 340-346.

KOOPMANS [et al.]. – O desenvolvimento de competências do cuidador do paciente com alzheimer a partir das ideias de Paulo Freire. **Revista Augustus (Rio de Janeiro)**. [Em linha]. Vol. 14. nº. 29 (2010) p. 35-44. [Consult. em 24 Nov. 2011] Disponível em pdf em:

www.unisuam.edu.br/augustus/pdf/ed29/rev_augustus_ed29_03.pdf.

KOOT, H. – Challenges in child and adolescent quality of life research. **Acta Paediatrica**, vol. 91, N° 3 (2002) p. 265-266.

KORPELAINEN, J. T.; NIEMINEN, P.; MYLLYLÄ, V. Sexual functioning among stroke and their spouses. **Stroke**. (1999) 30 p. 715-719.

KOTHARI, R. U.; CROCCO, T. J.; BARSAN, W. G. In MARX, J. (ed.) – Rosen's Emergency Medicine: Concepts and Clinical Practice. 6ª ed. Philadelphia, Pa: Mosby Elsevier, 2009. chapt. 38.

KRAMER, B. J. – Differential predictors of strain and gain among husbands caring wives with dementia. **The Gerontologist**. vol. 37, Nº 2 (1997) p. 239-249.

KRAUSE, N.; BORAWSKI-CLARK, E. – Social class differences in social support among older adults. **The Gerontologist**. vol. 35, Nº 4 (1995) p. 498-508.

KUNST, A. E.; [et al.] – Socioeconomic inequalities in stroke mortality among middle-aged men: an international overview. European Union Working Group on Socioeconomic Inequalities in Health. **Stroke**. vol. 29, Nº 11 (1998) p. 2285-2291.

KURTH, T. [et al.] – Prospective study of body mass index and risk of stroke in apparently healthy women. **Circulation**. vol. 111, Nº 15 (2005) p. 1992-1998.

KURTH, T. [et al.] – Body mass index and the risk of stroke in men. **Archives of Internal Medicine**. vol. 162, Nº 22 (2002) p. 2557-2562.

KWAKKEL, G. [et al.] – Predicting disability in stroke – a critical review of the literature. **Age and Ageing**. vol. 25 Nº 6), (1996) p. 479-89.

LAGE, Isabel – Cuidados familiares a idosos. In PAÚL, C.; FONSECA, A. M. (Eds.) – Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi Editores, 2005.

LAGE, Isabel – Cuidar de idosos no contexto da família: perspectivas dos cuidadores. In LEAL, I.; RIBEIRO, J. P.; JESUS S. N. (Eds.) – Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde – Saúde, Bem - estar e Qualidade de Vida. Lisboa: Edições ISPA, 2006.

LAHAM, C. F. – **Percepção de perdas e ganhos subjectivos entre de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2003. [Dissertação].

LAI, S. [et al.] – Physical and social functioning after stroke: comparison of the stroke Impact Scale and Short Form-36. **Stroke**. vol. 34 (2003) p. 488-493.

LANGHORNE, P. [et al.] – Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. **Lancet**. vol. 365, Nº 9458 (2005) p. 501-506.

LANGHORNE, P. [et al.] – Medical complications after stroke: a Multicenter Study. **Stroke**. vol. 31 (2000) p. 1223-1229.

LANGHORNE, P.; POLLOCK, A. – What are the components of effective stroke unit care? **Age and Ageing**. vol. 31, Nº 5 (2002) p. 365-371.

LANGHORNE, P.; WAGENAAR, R. C.; PARTRIDGE, C. – Physiotherapy after stroke: more is better? **Physiotherapy Research International**. vol. 1 (1996) p. 75-88.

LAU, A.; MCKENNA, K. – Conceptualizing quality of life for elderly people with stroke. **Disability and Rehabilitation**. vol. 23, Nº 6 (1996) p. 227-238.

LAVINSKY, A; VIEIRA, T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. vol. 26, Nº 1 (2004) p. 41-45.

LAW, M. R.; Frost, C. D.; & Wald, N. J. By how much does dietary salt reduction lower blood pressure? III: analysis of data trials of salt reduction. *British Medical Journal*, (1991). 302, p 818-824.

LAWFORD, J.; EISER, C. – Exploring links between the concepts of quality of life and resilience. **Pediatric Rehabilitation**. vol. 4, Nº 4 (2001) p. 209-216.

LAWTON, M. P. – Environment and other determinants of well-being in older people. **The Gerontologist**. vol. 23, Nº 4 (1983) p. 349-357.

LEANDRO, M. E. – A Saúde no prisma dos valores da modernidade. In Revista de Trabalhos de Antropologia e Sociologia. Sociedade de Antropologia e Etnologia. Porto, (2001a). vol. 41, Nº (3-4) p. 67-93.

LEANDRO, M. E. – Coesão familiar e saúde. Portugueses na Alemanha e em França. In LEANDRO, M. E.; SOUSA, P. N.; NOSSA, V. T. (Orgs.) – Saúde e

Sociedade. Os contributos (in)visíveis da família. Viseu: Psicossoma, 2009. p. 369-395.

LEANDRO, M. E. – Complexidade das estruturas familiares na sociedade moderna. **Revista Theológica**. 2ª série, vol. 29, Nº 2 (1994)

LEANDRO, M. E. – Sociologia da família nas sociedades contemporâneas. Lisboa: Universidade Aberta, 2001.

LEANDRO, M. E., LEANDRO, A. S., HENRIQUES, M. V. – Alimentação familiar: os fabulosos odores, (dis)sabores e saúde. In SOCIOLOGIA, PROBLEMAS E PRÁTICAS. Nº 62 p. 57-80. Lisboa: CIES-IUL EDITORA MUNDOS SOCIAIS, 2010

LEANDRO. M. E.; PATO, M. – **Cadernos Sinodais III. Análise aos inquiridos sinodais e aos recenseamentos da prática dominical na Arquidiocese de Braga**. Braga: Secretariado Geral do Sínodo, 1997.

LEE, C.; FOLSOM, A.; Blair, S. – Physical activity and stroke risk: A meta-analysis. **Stroke**. vol. 34, Nº 10 (2003) p. 2475-2481.

LEE, G. R.; SHEHAN, C. I. – Social relations and the self-esteem of older persons. **Research on Aging**. vol. 11, Nº 4 (1989) p. 427-442.

LEGG, L.; LANGHORNE, P. – Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomised trials. **Lancet**. vol. 363, Nº 9406 (2004) p. 352-356.

LEITÃO, G.; ALMEIDA, D. – O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**. (São Paulo) vol.13, Nº 1 (2000) p 80-85.

LE MOS, N.; MEDEIROS, S. – Suporte social ao idoso dependente. In FREITAS, E. [et al.]. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara- Koogan, 2002. p. 892-897.

LEONARDO, Maria Isabel – O idoso e o ensino de enfermagem. **Geriatrics**. vol. 8, Nº 74 (1995). p. 25-27. ISSN 0871-5386

LEPLÈGE, A.; RUTE, N. – The importance of patient's own view about their quality of life. **AIDS**. vol. 9, N° 9 (1995) p. 1108-1110.

LEVINE, S.; CROOG, S. H. – What constitutes quality of life? A conceptualization of the dimensions of life quality in healthy populations and patients with cardiovascular disease. *In* WEGNER, N. K. [et al.] (eds.) – Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies, eds. New York: Le Jacq, 1984.

LEWINGTON, S. [et al.] – Age-specific relevance of usual blood pressure to vascular mortality: a meta-analysis of individual data for one million adults in 61 prospective studies. **Lancet**. vol. 360, N° 9349 (2002) p. 1903-1913.

LIN, Jin-Ding [et al.] – Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF. **Research in Developmental Disabilities**. vol. 30, N° 6 (2009) p. 1448-1458.

LIND, R. [et al.] – Stability and change in structural social relations as predictor of mortality among elderly women and men. **European J. of Epidemiol.** vol. 16, N° 12 (2000) p. 1087-1097.

LITWAK, E. – **The modified extended family, social networks, and research continuities in aging**. New York: Columbia, University Center for Social Sciences, 1981.

LITWIN, H. – Social network type and morale in old age. **The Gerontologist**. vol. 41, N° 4 (2001) p. 516-524.

LLACH, X.; SURIÑACH, N.; GAMISANS, M. – Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. **Atem Primária**. vol. 34, N° 4 (2004) p. 170-177.

LO COCO, Gianluca [et al.] – Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. **Journal of the Neurological Sciences**. vol. 238, N° 1-2 (2005) p. 11-17.

LOPEZ, Andréa. – Dependência, contratos sociais e qualidade de vida na velhice. In NERI, A. L. [et al.] – As múltiplas faces da velhice no Brasil. Campinas, SP: Editora Alínea, 2006. p. 129-140.

LUBBEN, N. – Lubben Social network Scale. **Family and Community Health**. vol.11 (1988) p. 42-52.

LYDEN, P. [et al.] – Improved reliability of the NIH Stroke Scale using video training. NINDS TPA Stroke Study Group. **Stroke**. vol. 25, Nº 11 (1994) p. 2220-2226.

LYNCH, Elizabeth [et al.] – A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. **J. of Rehabilitation Medicine**. vol. 40, Nº 7 (2008) p. 518-523.

LYONS, R.; RUDD, A. G. – Health Policy and Outcomes. **Stroke**. vol. 38, Nº 2 (2007) p. 229-231.

LYRER, P. A. – Epidémiologie de l'accident vasculaire cérébral. **Bulletin Médecins Suisses**. vol. 81, Nº 37 (2000) p. 2082-2085

MACHADO, H. B. – Enfrentando a condição crônica de saúde após um acidente vascular cerebral: um estudo de caso. Florianópolis: Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina,. 1995. Dissertação de Mestrado.

MACHADO, Helder. **Ciência & Humanismo – Novo Paradigma da Relação Médico Doente**. Coimbra: Almedina, 2003.

MACKAY, J.; MENSAH, G. A. – **The Atlas of Heart Disease and Stroke**. Geneva: WHO – Marketing & Dissemination, 2004. [World Health Organization]

MACKENZIE, A. E.; CHANG, A. M. – Predictors of quality of life following stroke. **Disability and Rehabilitation**. vol. 24. Nº 5 (2002) p. 259-265.

MAHONEY, F. I.; BARTHEL, D. W. – Functional evaluation. The Barthel Index. **Maryland State Medical Journal**. vol. 14 (1965) p. 61-65.

MAIO, N. E.; WOOD-DAUPHINE S. [et al.]. – Disablement following stroke. **Disability and Rehabilitation**. vol. 21, Nº 5-6 (1999) p. 258-268.

MANN, G.; HANKEY, G. J.; CAMERON, D. – Swallowing function after stroke: prognosis and prognostic factors at 6 months. **Stroke**. vol. 30, Nº 4 (1999) p. 744-748.

MARINHEIRO, P. P. – Validação do questionário da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma - (PACQLQ). **Referência**. vol. 2, Nº 5 (2007) p. 77-88.

MARINKOVIC, S.; BADLANI, G. – Voiding and sexual dysfunction after cerebrovascular accidents. **Journal of Urology**. vol. 165, Nº 2 (2001) p. 359-370.

MAROTE, A. [et al.] – Realidade dos cuidadores informais de idosos dependentes da região autónoma da Madeira. **Sinais Vitais**. Nº 61 (2005) p. 19-24.

MARQUES, Sónia – **Os cuidadores informais de doentes com AVC**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN: 972-8485-78-6.

MARTÍN, I. – O cuidado informal no âmbito social. In PAÚL, C.; FONSECA, A. M. (Eds.) – Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi Editores, 2005.

MARTÍN, I. – Psicologia da doença de Machado-Joseph: estudo sobre doentes e seus cuidadores. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. 2002. Tese de doutoramento.

MARTÍN, I.; PAÚL, C.; RONCON, J. – Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. **Psicologia, Saúde & Doenças**. vol. 1, Nº 1 (2000) p. 3-9.

MARTINO, R. [et al.] – Dysphagia treatment post stroke: a systematic review of randomised controlled trials. **Age and Ageing**. vol.37, Nº 3 (2008) p. 258-264.

MARTINO, Rosemary [et al.] – Dysphagia after stroke: incidence, diagnosis, and pulmonary complications. **Stroke**. vol. 36 (2005) p. 2756-2763.

MARTINS, C. F. [et al.] Saúde da Família: uma realidade presente na equipe multiprofissional. **Ciência, Cuidado e Saúde**. vol. 7, Nº 1 (2008) p. 132-137.

MARTINS, M. M. – **Uma crise acidental na família: o doente com AVC**. Coimbra: Formasau, 2002.

MARTINS, T. – **Acidente Vascular Cerebral. Qualidade de Vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Coimbra: Formasau, 2006.

MARTINS, T. – **Prevalência dos acidentes vasculares cerebrais**. Porto, Escola Superior de Enfermagem S. João: Edição da autora, 2000.

MARTINS, T. [et al.] – Estudo de validação dos questionários de validação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde e Doenças**. vol 4, Nº 1 (2003) p. 131-148.

MATHIAS, S. D. [et al.] – Use of the health utilities index with stroke patients and their caregivers. **Stroke**. vol. 28, (1997) p. 1888-1894.

MAUSS, Marcel. – **Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques**. [Em linha]. Nouvelle série. Paris: (1923-1924). Librairie Félix Algan, 1923-24. ISBN: 8-R-15162. [Consult. 17 Nov. 2011]. Disponível em pdf em: ftp://ftp.bnf.fr/009/N0093922_PDF_1_-1DM.pdf.

MAUSS-CLUM, N.; RYAN, M. (1981). – Brain injury and the family. **Journal of Neurosurgical Nursing**. vol. 13, Nº 4 (1981) p. 165-69.

MAYO, Nancy [et al.] – The evolution of stroke in Quebec. **Neurology**. vol. 68, Nº 14 (2007) p. 1122-1127.

MAYOR M.; SEQUEIRA, C.; PAÚL, C. Um espaço de intervenção com os cuidadores, num serviço de Psicogeriatría – A consulta de enfermagem. In LEAL, I.; RIBEIRO, J.; JESUS, S. (Eds.) – Actas do 6º Congresso Nacional de

Psicologia da Saúde – Saúde, Bem-estar e Qualidade de vida. Lisboa: Edições ISPA, 2006.

MCMAMISH-SVENSSON, C. [et al.] – Social relationships and health as predictors of life satisfaction in advanced old age: results from a Swedish longitudinal study. **Int. J. of Aging & Human Development**. vol. 48, Nº 4 (1999) p. 301-24.

MEDEIROS, M. ; FERRAZ, M.; QUARESMA, M. – Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crónicas. **Revista Brasileira Reumatologia**. vol. 38, Nº 4 (1998) p. 189-92.

MEDINA, M.; SHIRASSU, M.; GOLDEFER, M. – Das incapacidades e do acidente cerebrovascular. In KARSCH, Ursula (org.). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. p. 199-214.

MELO, Graça – A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** [Em linha]. vol.12, Nº 3 (2009) p. 319-330. [Consult. 24 Nov. 2011]. Disponível em pdf em: http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232009000300002&lng=pt&nrm=iso. ISSN 1809-9823.

MESLÉ, F. ; VALLIN, J. – Mortalité, sexe et genre. In CASELLI, G. ; WUNSCH, G.; VALLIN, J. (dirs.), Démographie: analyse et synthèse. Les déterminants de la mortalité. Paris : INED, 2002. vol.III, p. 319-350.

MESLÉ, Françoise. – Cancer et alimentation: les cas de cancer de l’intestin et du rectum. **Population**. vol. 38, Nº 4-5 (1983) p.733-762.

MEULENERS, L. [et al.] – Quality of life for adolescents: Assessing measurement properties using structural equation modelling. **Quality of Life Research**. vol. 12, Nº 3 (2003) p. 283-290.

MINISTÉRIO da SAÚDE – A estratégia da saúde para o virar do Século 1998-2002. Lisboa.

MINUCHIN, Salvador – **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MONTEIRO, B. Ricardo – O fenómeno de desospitalização e as suas interconexões familiares, comunitárias e sociais. Braga: Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho. 2006. Tese de Doutoramento.

MONTGOMERY, R. ; STULL D., BORGATTA E. – Measurement and the analysis of burden. **Research on Aging**. vol. 7, Nº 1 (1985) p. 137-52.

MOON, L., MOISE, P. ; JACOBZONE, S. – **Stroke care in OECD countries: A comparison of treatment, costs and outcomes in 17 countries**. Paris: OECD Head of Publication Services, 2003.

MORENO, B.; XIMÉNEZ, C. – Evaluación de la calidad de vida. In BUELA, G.; CASAL, J. C. (Edts.) – Manual de evaluación psicológica clínica y de la salida. México: Siglo XXI, 1996. p. 1045-1069.

MORMICHE, P.; BOISSONNAT, V. – Handicap et inégalités sociales: premiers apports de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance. **Revue Française des Affaires Sociales**. vol. 57, Nº 1-2 (2003) p. 267-285.

MOTTA, M. G. C. - O entrelaçar de mundos: família e hospital. In ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. – O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Ed. UEM, 2004.

MOUSSOUTTAS, M., AGUILLAR, L.; FUENTES, K. – Cerebrovascular disease among patients from the Indian subcontinent. **Neurology**. vol. 67, Nº 5 (2006) p. 894-896.

MURO, M. J. [et al.] – Stroke patients in South Madrid. Function and motor recovery, resource utilization, and family support. **Stroke**. vol. 31, Nº6 (2000) p. 1352-1359.

MYERS, David ; DIENER, E. – Who is happy? **Psychological Science**. vol. 6, (1995) p. 10-19.

NAHAS, M. V. – **Actividade física, saúde e qualidade de vida**. 3ª Ed. Londrina: Midiograf, 2003.

NATÁRIO, Adriano [et al.] – Unidades de AVC: Recomendações para o seu desenvolvimento. Lisboa: Direcção Geral de Saúde, 2001. ISBN 972-9425-97-3. 28 p.

NENO, R. – Male carers: myth or reality? **Nursing Older People**. vol.16, Nº 8 (2004) p. 14-16.

NERI, A. – **Palavras chaves em Gerontologia**. Campinas (São Paulo): Alínea, (2005).

NERI, A. (Org.). **Qualidade de vida e Idade Madura**. São Paulo: Papyrus, 2000.

NERI, A. L. – Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliar. In Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico. S. Paulo: Atheneu, (2000).

NERI, A.; CARVALHO, V. – O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In FREITAS, E. (Ed.) – Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara, 2002.

NINDS, rt-PA Stroke Study Group. – A systems approach to immediate evaluation and management of hyperacute stroke. Experience at eight centers and implications for community practice and patient care. The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) rt-Pa Stroke Study Group. **Stroke**. vol. 28, (1997) p. 1530-1540.

NOGUEIRA, J. M. [et al.] – Enquadramento das Unidades de Reabilitação de Acidentes Vasculares Cerebrais. *Cuidados Continuados, Saúde e Apoio Social*. 2007.

NOLAN, M.; GRANT, G.; KEATY, J. – **Understanding family care: a multidimensional model for caring and coping**. Buckingham: Open University Press, 1996.

NORDENFELT, L. – **Concepts and measurement of quality of life in health care.** [Philosophy and Medicine. vol. 47]. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1994.

NYDEVIK, I.; HULTER-ASBERG, K. – Sickness impact after stroke. **Scandinavian Journal of Primary Health Care.** vol. 10, N° 4 (1992) p. 284-289.

O'ROURKE, N.; CAPPELIEZ, P.; GUINDON, S. – Depressive symptoms and physical health of caregivers of persons with cognitive impairment: analysis of reciprocal effects over time. **J. of Aging & Health.** vol. 15, N° 4 (2003) p. 688-712.

O'CONNEL, B.; BAKER, L. – Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. **International J. of Nursening Practices.** vol. 10, N° 3 (2004) p. 121-126.

O'SULLIVAN, S. B. – Acidente Vascular Cerebral. in: O'SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. – Fisioterapia avaliação e tratamento. 2ª Ed. São Paulo: Editora Manole, 2004. p. 519-565.

O'MAHONY, P. [et al.] – Satisfaction with information and advice received by stroke patients. **Clinical Rehabilitation.** vol. 11, N° 1 (1997) p. 68-72.

OMS – **Salud y envejecimiento: un documento para el debate: versión preliminar.** Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2001.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ – **Les déterminants sociaux de la santé. Les faits.** 2ª ed. Copenhague: OMS, 2004. ISBN: 9289023708.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – World AIDS Day Newsletter, N° 1, 1994.

ORTH-GOMÉR, K.; UNDÉN, A. L. – The measurement of social support in populations surveys. **Social Science & Medicine.** vol. 24, N° 1 (1987) p. 83-94.

OSTERGREN, P. O. [et al.] – Social network, social support and acute chest complaints among young and middle-aged patients in an Emergency Department – a case-control study. **Social Science & Medicine**. vol. 33, Nº 3 (1991) p. 257-267.

OSTIR, G. U. [et al.] – Differential effects of premorbid physical and emotional health on recovery from acute events. **Journal of the American Geriatrics Society**. vol. 50, Nº 4 (2002) p. 713-718.

OXMAN, T. E.; FREEMAN, D. H.; MANHEIMER, E. D. – Lack of social participation or religious strength and comfort as risk factors for death after cardiac surgery in the elderly. **Psychosomatic Medicine**. vol. 57, Nº 1 (1995) p. 5-15.

PAIS, José Machado. – Os jovens do Café Tourada. In PAIS, J. M. - Culturas Juvenis. 1ª ed. Lisboa: Imprensa Nacional da Casa da Moeda Lisboa, 2003. ISBN 972-27-0548-2.

PAIXÃO, C. M; RECHENHEIM, M. – Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional dos idosos. **Cadernos de Saúde Pública**. [Rio de Janeiro]. vol. 21, Nº 1 (2005) p. 7-19.

PALINKAS, L. A.; WINGARD, D. L.; BARRET-CONNOR, E. – The biocultural context of social networks and depression among the elderly. **Social Science & Medicine**. vol. 30, Nº 4 (1990) p. 441-447.

PARKS, Susan; NOVIELLI, Karen. – A Practical Guide to caring for Caregivers. **American Family Physician**. [Em linha]. vol. 62, Nº 12 (2000) p. 2613-2620. [Consult. 29 Mar. 2009]. Disponível em:

<http://www.aafp.org/afp/20001215/2613.html>.

PARSONS, T.; BALES, R. F. – **Family socialization and interaction process**. Nova Iorque: The Free Press, (1955).

PASCHOAL, S. – Autonomia e Independência. In NETTO, M. P. (org). Tratado de Gerontologia. 2ª ed. São Paulo: Atheneu, 2007. p. 609-621.

PAÚL, C. [et al.] – EXCELSA – Estudo piloto sobre envelhecimento humano em Portugal. **Psicologia, Teoria Investigação e Prática**. vol. 2, (2001) p. 415-426.

PAÚL, C. [et al.] – A satisfação e a qualidade de vida: um estudo em idosos Portugueses. In: PAÚL, C.; FONSECA, A. M. (Eds) – Envelhecer em Portugal, Psicologia Saúde e Prestação de Cuidados. Lisboa: Climepsi Editores, 2005.

PAÚL, C. [et al.] – Psychosocial profile of rural and urban elders in Portugal. **European Journal of Psychology**. vol. 8, Nº 3 (2003) p. 189-197.

PAÚL, Maria Constança. – Envelhecimento activo e redes de suporte social. [Em linha]. Porto: ICBAS, UP, 2005. [Consult. 24 Jan. 2012]. Disponível em pdf em: <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/3732.pdf>.

PAÚL, Maria Constança. – **Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente**. Coimbra: Livraria Almedina, 1997.

PAULA, A.; FUGERATO, A.; SCATENA, M. – Interação enfermeiro-familiar de paciente com comunicação prejudicada. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. vol. 8, Nº 4 (2000) p. 45-51.

PAVARINI, S. [et al.] – Quem irá empurrar a minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. [Em linha]. vol. 8, Nº 3 (2006) p. 326-335. [Consult. 13 Nov. 2011]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a03.htm.

PAVARINI, S.; NERI, A. – Compreendendo dependência, independência no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In DUARTE, Y; DIOGO, M. – Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, (2000). [cap. 5, p. 49-70].

PENNINX, Brenda [et al.] – Effects of social support and personal coping resources on mortality in older age: the longitudinal aging study Amsterdam. **American J. of Epidemiology**. vol. 146, Nº 6 (1997) p. 510-519.

PEREIRA, M. G. – Repercussões da doença mental na família. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa. 1996. Tese de Mestrado.

PEREIRA, M.; RONCON, J.; CARVALHO. – Envelhecimento e saúde: Uma Perspectiva Psicológica Sobre Idosos e Cuidadores. In LEANDRO, M. E.; SOUSA, P. N.; NOSSA, V. T. (Orgs.) – Saúde e Sociedade. Os contributos (in)visíveis da família. Viseu: Psicossoma, 2009.

PEREIRA, Maurício Gomes [et al.] – Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. **Revista Psiquiatria**. vol. 28, Nº 1 (2006) p. 27-38.

PEREIRA, Maurício Gomes. – **Epidemiologia: Teoria e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

PERISTA, Heloísa. – Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens. **Análise Social**. [Em linha]. Vol. 37, Nº 163 (2002) p. 447-474. [Consult. 23 Nov. 2011] Disponível em pdf em:

<http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218732780P9jPM6nt5Ik17YP4.pdf>

PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. – **Análise de Dados para Ciências Sociais. A Complementaridade do SPSS**. Lisboa: Editora Sílabo, 2005.

PILISUK, M.; MINKLER, M. – Supportive Ties: A political economy perspective. **Health Education quarterly**. vol. 12, Nº 1 (1985) p. 93-106.

PIMENTEL, L. – **O lugar do idoso na família: contextos e trajectórias**. Coimbra: Quarteto Editora, 2005.

PIMENTEL, Luís Francisco – Qualidade de vida e oncologia. Coimbra: Almedina, 2006.

PIMM, T. J. – Stroke. In BAUM, A. [et al.] (Eds.) – Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine. Cambridge: Cambridge University Press, (1997). p 597-600.

PINQUART, M.; SORENSEN, S. – Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life: a meta-analysis. **Psychology and Aging** vol. 15, Nº 2 (2000) p. 187-224.

PINTO; V. – Participação da família no processo terapêutico do doente idoso internado no serviço de Medicina. **Servir**. vol. 48, Nº 4 (2000) p. 162-171.

PIRES, Luísa – Idoso: modos de vida e condições de vulnerabilidade. **Ver. Port. de Medicina Geriátrica**. vol. 7, Nº 66 (1994) p. 21-28. ISSN 0871-5386.

PITULA, C. R.; DAUGHERTY, S. R. – Sources of social support and conflict in hospitalized depressed women. **Research in Nursing & Health**. vol. 18, Nº 4 **Port. de Medicina Geriátrica**. vol. 7, Nº 66 (1995) p. 21-28. ISSN 0871-5386.

PORDATA – BASE DE DADOS PORTUGAL CONTEMPORÂNEO – **Taxa de mortalidade infantil em Portugal**. [Em linha]. Fundação Francisco Manuel dos Santos. (2012) [Consult. 26 Jan. 2012]. Disponível em:

<http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+bruta+de+mortalidade+e+taxa+de+mortalidade+infantil-528>.

PORTEOUS, G. H.; CORRY, M. D.; SMITH, W. S. – Emergency medical services dispatcher identification of stroke and transient ischemic attack. **Prehospital Emergency Care**. vol. 3, Nº 3 (1999) p. 211-216.

PORTINGA, W. – The prevalence and clustering of four major lifestyle risk factors in an English adult population. **Preventive Medicine**. vol. 44, Nº 2 (2006) p. 124-128.

PORTUGAL, Sílvia. – **As mãos que embalam o berço: um estudo sobre redes informais de apoio à maternidade**. Coimbra: Centro de Estudos Sociais, 1995.

PRINCE, R.; FRASURE-SMITH, N. – Comforting the after-coronary patients. **Canadian Family Physician**. vol. 30, (1984) p. 1095-1099.

PRUCHNO, R.; BURANT, C.; PETERS, N. – Understanding the well-being of care receivers. **The Gerontologist: Social Science**. vol. 37, Nº 1 (1997) p. 102-109.

PULSINELLI, W.; LEVY, D. – Doenças vasculares cerebrais. In WYNGAARDEN, J.; SMITH, L.; BENNET, J. (Eds.) – Cecil Tratado de Medicina Interna. 19ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993. p. 2191-2216.

QUADRANTE, Ana C. – Doenças crónicas e o envelhecimento. [Em linha]. Portal do Envelhecimento. (2010). [Consult. 25 Jan. 2012]. Disponível em:

<http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/acervo/artieop/.../artigo250.htm>.

QURESHI, A. I. [et al.] – Spontaneous intracerebral hemorrhage. **New England Journal of Medicine**. vol. 344 (2001) p. 1450-1460.

RABELO, Dóris; NÉRI, Anita – Bem-estar subjectivo e senso de ajustamento psicológico em idosos que sofreram acidente vascular cerebral: uma revisão. **Estudos de Psicologia (Natal)**. [Em linha]. vol. 11, Nº 2 (2006) p. 169-177 [Consult. 02 Abr. 2009]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413294X200600020006&lng=pt&nrm=iso. ISSN 1413-294X

RADFORD, Kathryn; WALKER, Marion – Impact of stroke on return to work. **Brain Impairment**. vol. 9, Nº 2 (2008) p. 161-169.

RADIO BRIGANTIA – Distrito de Bragança com maior número de casos de AVC no país. [Em linha]. [Consult. 15 Jan. 2012]. Disponível em: http://www.brigantia.pt/index.php?option=com_content&task=view&id=212&Itemid=43

RAHMAN, M.O.,. Age and gender variation in the impact of household structure on elderly mortality. **Intern. J. of Epidemiology**. vol. 28, Nº 3 (1999) p. 485-491.

REBELO, Ângela – Prestadores de cuidados informais a idosos com 80 e mais, na Freguesia de Moreira da Maia. **Geriatrics**. Vol. 9, Nº 81 (1996) p. 22-28.

REDDY, M.; GILL, S. S.; ROCHON, P. A. – Preventing pressure ulcers: a systematic review. **J. of the American Med. Assoc.** vol. 296, Nº 8 (2006) p. 974-984.

Redes de referenciação cardiovascular de urgência e vias verdes do EAM e AVC. Documento Orientador. Alto Comissariado da Saúde (2007).

REEBER, B. J. – Evaluating the effects of a family education intervention. **Rehabilitation Nursing.** vol. 17, Nº 6, (1992) p. 336-40.

REIS, R. K. – Qualidade de vida de portadores do HIV/aids: influência dos factores demográficos, clínicos e psicossociais. São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. (2008). Tese de doutoramento.

REITH, J. [et al.] – Body temperature in acute stroke: relation to stroke severity, infarct size, mortality, and outcome. **Lancet.** vol. 347, Nº 8999 (1996) p. 422-425.

REYNOLDS, K. [et al.] – Alcohol consumption and risk of stroke: a meta-analysis. **J. of the American Med. Assoc.** vol. 289, Nº 5 (2003) p. 579-588.

RIBEIRO, J. – **A Importância da família como suporte social na saúde. Actas da Convenção Anual da APPORT.** Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses, 1994.

RIBEIRO, J. – A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. **Análise Psicológica.** vol.12 Nº 2 (1994) p. 179-191.

RIBEIRO, J. – Avaliação das intenções comportamentais relacionadas com a promoção e protecção da saúde e com a prevenção das doenças. **Análise Psicológica.** vol. 22, Nº 2 (2004) p. 387-397.

RIBEIRO, J. – Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). **Análise Psicológica.** vol. 17, Nº 3 (1999) p. 547-558.

RIBEIRO, J. – **Investigação e Avaliação em Psicologia da Saúde.** Lisboa: Climepsi Editores, 1999.

RIBEIRO, J. – **Psicologia e Saúde**. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1998.

RIBEIRO, J. – Qualidade de vida e doença oncológica. In DIAS, M. R.; DURA, E. – Territórios de psicologia oncológica. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. p.75-98.

RIBEIRO, J. – Quality of life is a primary end-point in clinical settings. **Clinical Nutrition**. vol. 23 (2004) p. 121-130.

RIBEIRO, Óscar. – Quando o Cuidador é Um Homem, Envelhecimento e orientação para o cuidado. In PAÚL, C.; FONSECA, A. M. (Eds.) – Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi Editores, 2005.

ROCHA, E. [e tal.] – Relação da hipertensão arterial com eventos cardiovasculares – Implicações na doença coronária. **Revista Portuguesa de Cardiologia**. vol. 22, Nº 10 (2003) p. 1215-1224.

RODRIGUEZ, M. [et al.] – Acontecimientos vitales, calidad de vida y apoyo social previos a la enfermedad vascular cerebral aguda, como factores predictores de la calidad de vida y situación funcional posteriores al ictus. **Revista de Neurologia**. vol. 30, Nº 8 (2000) p. 707-711.

RODRIGUEZ, Pilar [et al.] – **Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar**. Madrid: Instituto de Mayores e Servicios Sociales (IMSERSO), 2005.

RONNING, O. M.; GULDVOG, B. – Should stroke victims routinely receive supplemental oxygen? A quasi-randomized controlled trial. **Stroke**. 30, (1999) p. 2033-2037.

ROSS, C.; WU, C. – Education, age and the cumulative advantages in health. **Journal of Health and Social Behavior**. vol. 37 (1996) p.104-120.

ROUSSEL, Louis – O Futuro da Família. **Sociologia – Problemas e Prática**. Nº 11, (1992) p. 165-179.

RYFF, C.; KEYES, C. – The structure of psychological well-being revisited. **Journal of Personality and Social Psychology**. vol. 69, Nº 4 (1995) p. 719-727.

SABARTÉS, O. [et al.] – Deterioro funcional del anciano frágil con patologia respiratória crónica: valoración multidisciplinar. **Rev. Mult. de Gerontología**. vol. 13, Nº 3 (2003) p. 143-150.

SALADIN, L. K. – Measuring quality of life post-stroke. **Neurology report**. vol. 24, Nº 4 (2000) p. 133-139.

SALGADO, Diana; ROCHA, Nuno; MARQUES, António – Impacto do coping proactivo, do distress emocional e da auto-estima na funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esquizofrenia. **Psic., Saúde Doenças**. vol. 9, Nº 1, (2008) p. 143-154.

SALGUEIRO, Hugo – Dinâmica, saúde e qualidade de vida na família do idoso dependente. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2006. Dissertação de mestrado.

SANTANA, B.; FUKUJIMA, M.; OLIVEIRA R. – Características socioeconómicas de paciente com acidente vascular cerebral. **Arq. Neuropsiquiatria**. vol. 54, Nº 3 (1996) p. 428-432.

SANTOS, Alzira – Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, (2004). Tese de doutoramento.

SANTOS, Célia; RIBEIRO, José; LOPES, Carlos. – Qualidade de vida do familiar/ cuidador do doente oncológico. **Psicologia. Teoria, investigação e Prática**. vol. 8, Nº 1 (2003) p. 115-131.

SANTOS, Célia; RIBEIRO, José; LOPES, Carlos. Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. **Psicologia, Saúde & Doenças**. vol. 4, Nº 2, (2003) p.185-204. ISSN 1645-0086.

SANTOS, Nilce – Qualidade de vida e sobrecarga de setresse do cuidador de idoso com histórico de acidente vascular encefálico. Uberaba (MG): Universidade Federal do Triângulo Mineiro. 2010. Dissertação Mestrado.

SANTOS, Paulo – O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. 2005. Dissertação de Mestrado.

SANTOS, Sílvia Maria; RIFIOTIS, Theophilos. – Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-família. in: SIMSON, Olga [et al.]. As múltiplas faces da velhice no Brasil. Campinas, SP: Editora Alínea, 2006. p. 141-164.

SÃO JOSÉ, J., WALL, K., CORREIA, S. V. – **Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções**. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, 2002.

SARACENO, Chiara; NALDINI, Manuela – **Sociologia da Família**. 2ª Ed. Lisboa: Editorial Estampa, 2003.

SARECENO, Chiara. **Sociologia da Família: perspectiva sistémica**. Porto: Afrontamento, 1997. ISBN 972-33-1235-2.

SCHALOCK, R.; BONHAM, G.; MARCHAND, C. – Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. **Evaluation and Program Planning**. vol. 23, (2000) p. 77-87.

SCHENE, A. H. – Objective and subjective dimensions of family burden: towards an integrative framework for research. **Soc. Psychiatry & Psychiatric Epidemiology**. vol. 25, Nº 6 (1990) p. 289-97.

SCHWAMM, Lee H. [et al.] – Recommendations for the establishment of stroke systems of care. Recommendations from the American Stroke Association's Task Force on the development of stroke systems. **Stroke**. vol. 36 (2005) p. 690-703.

SCHWANN, L. [et al.] – Recommendations for the establishment of stroke systems of care. Recommendations from the American Stroke Association's Task Force on the development of Stroke Systems. **Stroke**. vol. 36, (2005) p. 690-703.

SCHWARTZ, C.; RABINOVITZ, S. – Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: Perceptions of the residents, their parents and staff members. **Journal of Intellectual Disability Research**. vol. 47, Nº 2 (2003) p 75-84.

SEEMAN, T. E. – Social ties and health: the benefits of social integration. **Annals of Epidemiology**. vol. 6, Nº 5 (1996) p. 442-451.

SEGALEN, Martine – **Sociologia da Família**. Lisboa: Terramar, 1999.

SEIDL, E. ; ZANNON, C. – Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**. [Rio de Janeiro]. vol. 20, Nº 2 (2004) p. 580-588.

SEQUEIRA, C. – **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. Lisboa: Lidel, 2010.

SEQUEIRA, C. – **Cuidar de Idosos dependentes: diagnósticos e intervenções**. 1ª Ed. Coimbra: Quarteto Editores, 2007.

SETTON, Maria da Graça Jacintho. – A teoria do habitus em Pierre Bourdieu: uma leitura contemporânea. **Revista da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo**. [Em linha]. Nº 20 (2002) p. 60-70. [Consult. 16 Nov. 2011]. Disponível em pdf em:

http://www.anped.org.br/rbe/rbedigital/RBDE20/RBDE20_06_MARIA_DA_GRAÇA_JACINTHO_SETTON.pdf.

SHINTON, R.; BEEVERS, G. – Meta-analysis of relation between cigarette smoking and stroke. **BMJ (Clinical Research Edit.)**. vol. 298, Nº 6676 (1989) p. 789-794.

SHUMWAY-COOK, A.; ANSON, D.; HALLER, S. – Postural sway biofeedback: its effect on reestablishing stance stability in hemiplegic patients. **Arch. Phys. Med. Rehabilitation**. vol. 69 (1988) p. 395-400.

SILLIMAN, R. A. [et al.] – Families of elderly stroke: effects of elderly stroke patients: effects of home care. **J. of American Geriat. Society**. vol. 34, Nº 9 (1986) p. 643-648.

SILVA, I. P. – As relações de poder no quotidiano das mulheres cuidadoras. In Karsch, Ursula. (org). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1995.

SILVA, J. F. – **Quando a vida chegar ao fim**. Loures: Lusodidacta, 2006.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. – Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade. Um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**. [Rio de Janeiro]. vol. 22, Nº 8 (2006) p. 1629-1638.

SIMON, C. [et al.] – A questionnaire to measure satisfaction with community services for informal carers of stroke patients: construction and initial piloting. **Health and Social Care in the Community**. vol. 11, Nº 2 (2003) p. 129-137.

SKEVINGTON, S. M.; LOFTY, M.; O'CONNEL, K. A. – The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. **Quality of Life Research**. vol. 13, Nº 2 (2004) p. 299-310.

SKILBECK, C. – Psychological aspects of stroke. In R. T. WOODS (Org.), Handbook of the clinical psychology of ageing. Chichester: John Wiley & Sons, 1996. p. 283-302.

SKYNNER, R.; CLESSE, J. – **Famílias e como (sobre)viver com elas**. Porto: Afrontamento, 1990.

SLEVIN, M. L. [et al.] – Who should measure quality of life, the doctor or the patient? **British Journal of Cancer**. vol. 57, (1988) p. 109-112.

SLUZKI, C. – **A Rede Social na Prática Sistémica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003).

SLUZKI, C. Social networks and the elderly: conceptual and clinical issues, and a family consultation. **Family Process**. vol. 39, Nº 3 (2000) p. 271-306.

SMITH, L. N. [et al.] – Impact and influences of caregiver outcomes at one year post-stroke. **Cerebrovascular Diseases**. vol. 18, Nº 2 (2004) p. 145-153.

SNEEUW, K. C. A. [et al.] – Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. **Stroke**. vol. 28, Nº 8 (1997) p. 1541-1549.

SOARES, A. J. A. – Variáveis psicossociais e Reactividade Emocional em Cuidadores de Dependentes de Substâncias. Braga: Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho. 2009. Tese de Doutoramento.

SOBRINHO, J. B. R. [et al.] – **Hemiplegia, Reabilitação**. São Paulo: Atheneu, 1993.

SOCIEDADE PORTUGUESA. DE NEUROLOGIA. Recomendações do grupo de estudo das doenças cerebrovasculares da Sociedade Portuguesa de Neurologia. **Acta Médica Portuguesa**. 10, (1997) p. 607-611.

SOMMERHALDER, C. – Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. Campinas (São Paulo): Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas. (2001. [Dissertação]).

SOUSA, C. – Representações da doença, ajustamento à doença, morbilidade psicológica, qualidade de vida e satisfação marital em doentes com esclerose múltipla e seus cuidadores. Braga: Universidade do Minho. 2005. Dissertação de mestrado.

SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D.; CERQUEIRA, M. – **Envelhecer em família – os cuidadores familiares na velhice**. Porto: Âmbar, 2006)

SPECTOR, J.; TAMPI, R. – Caregiver Depression. **Annals of Long-Term Care**. vol. 13, Nº 4 (2005) p. 34-40.

SPENCER, B. [et al.] – Healthy aging at older ages: are income and education important? **QSEP Research Report**. Nº 392 (2004).

SQUIRE, Anne. – **Saúde e Bem-Estar para Pessoas Idosas**. Loures: Lusodidacta, 2005.

STAUB, F.; BOGOUSSHAVSKY, J. – Fatigue after stroke: a major but neglected issue. **Cerebrovascular Diseases**. vol. 12, Nº 2 (2001) p. 75-81.

STEWART, J. A. [et al.] – Ethnic differences incidence of stroke: prospective study with stroke register. **BMJ, British Medical Journal**. vol. 318, Nº 7189 (1999) p. 967-971.

STONE, R.; CAFFERATA, G. L.; SANGL, J. – Caregivers of the frail elderly: a national profile. **The Gerontologist**. vol. 25, Nº 5 (1987) p. 616-626.

STONE, D. B. [et al.] – **Introdução à Epidemiologia**. Alfragide : Mc Graw Hill, 1999.

STROGATZ, D. S. [et al.] – Social support, stress and blood pressure in blacks adults. **Epidemiology**. vol. 8, Nº 5 (1997) p. 482-487.

STROKE UNIT TRIALISTS' COLLABORATION – Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst. Rev.* (2007). CD000197.

STROKE UNIT TRIALISTS' COLLABORATION – Collaborative systematic review of the randomized trials of organized inpatient (stroke unit) care with stroke. **British Medical Journal**. vol. 314, Nº 7088 (1997) p. 1151-1159.

STROKE UNIT TRIALISTS' COLLABORATION – How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. **Stroke**. vol. 28 (1997) p. 2139-2144.

STROKE, SYSTEMS OF CARE. – Recommendations From the American Stroke Association's Task Force on the Development of Stroke Systems. Vol. 36 (2005) p. 690-703.

SUENKELER. I. H. [et al.] – Timecourse of health-related quality of life as determined 3, 6 and 12 months after stroke. Relationship to neurological deficit, disability and depression. **Journal of Neurology**. vol. 249, Nº 9 (2002) p. 1160-1167.

SULTER, G.; STEEN, C; KEYSER, J. – Use of the Barthel index and modified Rankin scale in acute stroke trials. **Stroke**. vol. 30, Nº 8 (1999) p. 1538-1541.

SVEEN, U. [et al.] – Well-being and instrumental activities of daily living after stroke. **Clinical Rehabilitation**. vol. 18, Nº 3 (2004) p. 267-274.

TAUB, E. [et al.] – Technique to improve chronic motor deficit after stroke . **Arch. Phys. Med Rehabilitation**. vol. 74 (1993) p. 347-354.

TEASELL, R. [et al.] A. – The incidence and consequences of falls in stroke patients during inpatient rehabilitation: factors associated with high risk. **Arch. Phys. Med. Rehabilitation**. vol. 83 (2002) p. 329-333.

TEEL, C.; PRESS, A. – Fatigue Among Elders in Caregiving and Noncaregiving Roles. **Western Journal of Nursing Research**. vol. 21 Nº 4, (1999) p. 498-520.

TERRONI [et al.] – Depressão pós-AVC: fatores de risco e terapêutica antidepressiva, (2003). **Rev. Assoc. Méd. Brasileira**. [Em linha]. vol. 49, Nº 4 (2003) p. 450-459. [Consult. 16 Nov. 2011]. Disponível em pdf em:

www.scielo.br/pdf/ramb/v49n4/18348

THE NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE rt-PA STROKE STUDY GROUP – Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. **The New England J. of Medicine**. vol. 333, Nº 24 (1995) p. 1581-1587.

THE WHOQOL GROUP – The development of the world health organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. **Psychological Medicine**. vol. 28 (1998) p. 551-558.

THOMAS, L. [et al.] Treatment of urinary incontinence after stroke in adults. **Cochrane Database Systematic Reviews**, (2008). CD004462.

THOMAS, L. H. [et al.] – Prevention and treatment of urinary incontinence after stroke in adults. **Cochrane Database Systematic Reviews** (2005). CD004462.

THORVALDSEN, P. [et al.] – Stroke incidence, case fatality and mortality in the WHO MONICA Project. **Stroke**. vol. 26, Nº 3 (1995) p. 361-367.

THORVALDSEN, P. [et al.] – Stable stroke occurrence despite incidence reduction in an aging population: stroke trends in the Danish monitoring trends and determinants in cardiovascular disease (MONICA) population. **Stroke**. vol. 30, Nº 12 (1999) p. 2529-2534.

TORRES, Anália – Trajectórias Dinâmicas e formas de conjugalidade, Assimétricas Sociais e de Género no casamento. Lisboa: ISCTE. 1998. Tese de Doutoramento.

TORRES, Anália Cardoso. A Sociologia da Família, a questão feminina e o género. In FERREIRA, V.; TAVARES, T.; LOURENÇO, C. (Coords.) Ex aequo Nº 6, A construção dos estudos sobre as mulheres em Portugal II. Oeiras: Celta Editora, 2002. p. 117-145.

TORRES, Anália Cardoso.; VIEIRA DA SILVA, Francisco. – **Guarda das crianças e divisão do trabalho entre homens e mulheres**. Lisboa: CIES-ISCTE/ CELTA, 1998.

TORRES, et al. – Homens e mulheres entre família e trabalho. Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego. 2ª ed [Em linha]. Lisboa: DGEEP,CID, 2005. [Consult. 24 de Janeiro de 2012]. Disponível em pdf em: http://www.cite.gov.pt/imgs/downloads/Homens_Mulheres_Fam_Trab.pdf.

TOSELAND, Ronald; ROSSITER, CHARLES. M. – Social Work Practice with family caregivers of frail older persons. In *Social Work Practice in Health Care Settings*. **Canadian Scholars Press Inc.** (1994) p. 529-552.

TRUELSEN, T. [et al.] Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. **European Journal of Neurology**. vol. 13, Nº 6 (2006) p. 581-598.

TSOUNA-HADJIS, E. [et al.] – First-Stroke process: The Role of Family Social Support. **Archives of Physical Rehabilitation**. vol. 81 (2000) p. 881-887.

TURNER, R. J.; MARINO, F. – Social support and social structure: a descriptive epidemiology. **J. Health Soc. Behav.** vol. 35 (1994) p. 193-212.

UCHINO, B. – **Social Support & Physical Health. Understanding the health consequences of relationships**. New Haven: Yale University Press, 2004.

UMBERSON, D. – Gender, marital status, and the social control of health behavior. **Social Science and Medicine**, vol. 34 (1992) p. 904-917.

VAN, D. E.; KOOLMAN, X.; JONES, A. M. – Explaining income-related inequalities in doctor utilisation in Europe. **Health Economics**. vol. 13 (2004) p. 629-647.

VAN-STATEN, A. [et al.] – A stroke-adapted 30-item version of the impact profile to assess quality of life. (SA-SIP30). **Stroke**. vol. 28 (1997) p. 2155-2161.

VASCONCELOS, P. – Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe. **Análise Social**. vol. 37, nº 163 (2002) p. 507-544.

VAZ, S. A. [et al.]. – Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. **Psiquiatria Clínica**. vol. 27, Nº 1 (2006) p. 41- 49.

VEENHOVEN, R. – **The study of life-satisfaction**. In SARIS, W. E. [et al.] – A comparative study of satisfaction with Life in Europe. Budapest: Editors Eötvös University Press, (1996) p. 11-48.

VEMMOS, K. N. [et al.] – Stroke incidence and case fatality in Southern Greece. **Stroke**. vol. 30, Nº 8 (1999) p. 363-370.

VESTLING, M.; TUFVESSON, B. ; IWARSSON, S. – Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. **Journal of Rehabilitation Medicine**. vol. 35 (2003) p. 127-131.

VIEIRA, E. B. – **Manual de Gerontologia: um guia prático para profissionais, cuidadores e familiares**. Rio de Janeiro: Revinter, 1996.

VILARMAU, M. T; DIESTRE, G; GUIRAO, O. – Evolución de los pacientes dados de alta con el diagnóstico de accidente vascular cerebral de una Unidad de Convalecencia y Rehabilitación (UCR). **Rev. Mult. Gerontol**, vol. 10 Nº 1 (2000) p. 33-37.

VOGT, T. M. [et al.] – Social Networks as predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: incidence, survival and mortality. **Journal of Clinical Epidemiology**. vol. 45, Nº 6 (1992) p. 659-666.

WADE, D. ; Colin, C. – The Barthel Index: A standard measure of physical disability? **International Disability Studies**, vol. 10, Nº2 (1988) p. 64-67.

WAHLGREN, N. [et al.] – Thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke in the Safe Implementation of Thrombolysis in: Stroke-Monitoring Study (SITS-MOST): an observational study. **Lancet**. vol. 369, Nº 9558 (2007) p. 275-282.

WALDOW, V. R. – **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos**. Petrópolis: Vozes, 2004.

WALKER, M. [et al.] – Individual patient data meta-analysis of randomized controlled trials of community occupational therapy for stroke patients. **Stroke**. vol. 35 (2004) p. 2226-2232.

WALL, K. – **Famílias em Portugal Percursos, Interações, redes sociais.** Lisboa: ICS, Imprensa de Ciências Sociais, 2005.

WALLANDER, J. L.; SCHMITT, M. – Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. **Journal of Clinical Psychology**, vol. 57 N° 4 (2001) p. 571-585.

WALLSTEN, S. M.; TWEED, D. I.; GEORGE, L. k. – Disability and depressive symptoms in the elderly: the effects of instrumental support and its subjective appraisal. **Int. J. of Aging Hum. Development.** vol. 48, N° 2 (1999) p. 145-159.

WANG, M. [et al.] – Treating stroke as a medical emergency: a survey of resident physicians' attitudes toward "brain attack" and carotid endarterectomy. **Neurosurgery.** vol. 48, N° 5 (2001) p. 1115-1117.

WARDLAW, J. M. [et al.] – What is the best imaging strategy for acute stroke? **Health Technol. Assessment.** vol. 8 N° 1 (2004).

WARDLAW, J. M. [et al.] – Accurate, practical and cost-effective assessment of carotid stenosis in the UK. **Health Technol. Assessment.** vol 10, N° 30 (2006).

WARDLAW, J. M. [et al.] – Behalf of the NHS R & D Health Technology Assessment Carotid Stenosis Imaging Group: non-invasive imaging compared with intra-arterial angiography in the diagnosis of symptomatic carotid stenosis: a meta-analysis. **The Lancet.** vol. 367, N° 9521 (2006) p. 1503-1512.

WEBSTER, J. S. [et al.] – Visual scanning training with stroke patients. **Behavior Therapy.** vol. 15, N°2 (1984) p. 129-143.

WEIMAR, C. [et al.] – Complications following acute ischemic stroke. **European Neurology.** vol. 48, N° 3 (2002) p. 133-140.

WEMET, M.; ÂNGELO, M. – Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista Escola de Enfermagem USP.** vol. 37, N° 1 (2003) p. 19-25.

WESTMAN, M. E.; SHIRON, A. – Job stress, cigarette smoking and cessation: the conditioning effects of peer support. **Social Science and Medicine**. vol. 20, N° 6 (1985) p. 637-644.

WHEIS, K., FISHER, L., BAIRD, M. – Families, health, and behavior. **Families Systems Health**. vol. 20, N° 7 (2002) p. 7-46.

WHISNANT, J. P. [et al.] – Classification of Cerebrovascular Diseases III – Special Report from the National Institute of Neurological Disorders and Stroke. **Stroke**. vol 21 (1990) p. 637-676.

WHITE, C. L. [et al.] – Towards a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. **Quality of Life Research**. vol 13, N°3 (2004) p. 625-638.

WILKINSON, P. R. [et al.] – A long-term follow-up of stroke patients. **Stroke**. vol 28, N° 3 (1997) p. 507-512.

WILLIAMS, L. S. [et al.] – Development of a stroke-specific Quality of Life Scale. **Stroke**. vol 30 (1999) p. 1362-1369.

WINSTEIN, C. J. [et al.] – Standing balance training: effect on balance and locomotion in hemiparetic adults. **Arch. Phys. Medicine & Rehabilitation**. vol. 70, N° 10 (1989) p. 755-762.

WOLF, D. A.; FREEDMAN, V.; SOLDI, B. J. – The division of family labor: care for elderly parents. **Journal of Gerontology: Social Sciences**, vol. 52 (Special N°) (1997) p. 102-109.

WOLF, J. [et al.] – Changing Face of Stroke: Implications for Occupational Therapy Practice. **The American J. of Occup. Therapy**. vol. 63, N° 5 (2009) p. 621-625.

WOLF, P. A. [et al.] – Cigarette smoking as a risk factor for stroke. The Framingham Study. **J. of the Amer. Medical Assoc.** vol. 259, N° 7 (1988) p. 1025-1029.

WOLFE, C. D. A. – The impact of stroke. **British Medical Bulletin**. vol. 56, Nº 2 (2000) p. 275-286.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALIT OF LIFE GROUP – **The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): position paper from World Health Organization**. Geneva: Department of mental health, 1995b.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP – Development of the WHOQOL: Rationale and current status. **International Journal of Mental Health**. vol. 23, Nº 3 (1994) p. 24-56.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP – Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. **Psychological Medicine**, vol.28, Nº 3 (1998) p. 551-558.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP – The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science Medicine**, vol. 41, Nº 10 (1995a) p. 1403-1409.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP – The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties and results of international field trial. **Social Science Medicine**. vol. 46, Nº 12 (1998a) p. 1569-1585.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP – **The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties**. Geneva: Department of Mental Health, (1998b).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. – **Constitution of the World Health Organization** - WHO. Geneva. (1946).

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M – **Enfermeiros e Famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família**. São Paulo: Editora Roca, 2009.

WROSCH, C.; SCHEIER, M.F. – Personality and quality of life: the importance of optimism and goal adjustment. **Quality of life Research**. vol. 12, (Suppl.1), (2003) p. 59-72.

XAVIER, F. M. [et al] – Elderly people's definition of quality of life. **Rev. Bras. Psiquiatria**. vol. 25, Nº 1 (2003) p. 31-39.

YAMAMOTO, N. [et al.] – Subjective quality of life and positive appraisal of care among Japanese family caregivers of older adults. **Quality of life Research**. vol. 13, Nº 1 (2004) p. 207-221.

YOUNG, M.; WILLMOTT, P. – **Family and Kinship in East London**. Londres: Pelican, 1987.

YOUNGLOOD, N. M.; HINES, J. – The influence of the family's perception of disability on rehabilitation outcomes. **Rehabilitation Nursing**. vol. 17, Nº 6 (1992) p. 323-326.

ZEKOVIC, B.; RENWICK, R. – Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities: review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. **Disability & Society**. vol. 18, Nº1 (2003) p. 19-34.

ZOLA, Irling – Sociocultural factors in the seeking of medical. Harvard: Harvard University, Department of Social Relations. 1962. Unpublished doctoral dissertation.

ANEXO 1 Questionário A para pessoas afectadas por AVC






Número do paciente AVC :
Número do entrevistador :
Data da entrevista :
Língua do questionário: P

QUESTIONÁRIO A^{*} PARA PESSOAS AFECTADAS POR AVC






Exmo(a) Sr.(a),

Aceitou participar numa sondagem sobre as alterações familiares, sociais e económicas produzidas um ano após um Acidente Vascular Cerebral na vida da pessoa afectada pelo AVC e da sua família.

Este estudo tem como objectivos:

-  *Facilitar a vida quotidiana dos doentes e das suas famílias;*
-  *Identificar as suas necessidades e verificar os serviços que utilizam ;*
-  *Conhecer melhor a evolução da doença para a gerir melhor.*

Agora, vamos fazer-lhe algumas perguntas sobre :

-  *a sua qualidade de vida e autonomia ;*
-  *as repercussões psicológicas, familiares e sociais depois do AVC;*
-  *as suas actividades culturais e de lazer;*
-  *a sua satisfação em relação aos serviços de saúde;*
-  *a sua situação profissional e económica depois do 'AVC.*

Agradecemos-lhe a sua colaboração.

*Em qualquer caso, o seu questionário manter-se-á anónimo e confidencial.
As respostas serão tratadas unicamente de forma estatística.*

1 **Que idade tem?** _____

2 **Sexo :**

- Feminino
 Masculino

3 **Você vive em casal? (casada ou em concubinato)**

- Sim
 Não

* Prof. Michèle Baumann, Université du Luxembourg, INSIDE

REPERCUSSÃO FAMILIAR E SOCIAL DEPOIS DO AVC

Para efectuar este estudo, reunimos várias pessoas que sofreram um AVC, que nos contaram **as repercussões que um AVC pode ter no meio da pessoa que teve o AVC**. Para cada uma destas frases, terá de dizer **em função da sua experiência** se concorda inteiramente, concorda, discorda ou discorda inteiramente.

	Concordo inteiramente	Concordo	Discordo	Discordo inteiramente
4.1 Este AVC provocou transtornos consideráveis na minha família.				
4.2 No início do meu AVC, ninguém sabia que atitude ter comigo.				
4.3 Este AVC foi uma causa de afastamento dos meus filhos.				
4.4 Este AVC provocou transtornos consideráveis no casal.				
4.5 Pensei separar-me do meu (minha) cônjuge ou divorciar-me.				
4.6 Este AVC reforçou os relações com a minha família.				
4.7 Quando se tem AVC, sentimo-nos desvalorizados.				
4.8 A minha personalidade mudou completamente depois do AVC.				
4.9 Depois do AVC, tenho um pouco de vergonha de ver os meus amigos.				
4.10 Depois do meu AVC, não gosto de ficar muito tempo sozinho(a).				
4.11 Tive muitas manifestações de simpatia de amigos e de conhecidos.				
4.12 As relações com os meus amigos mantiveram-se e até se reforçaram.				
4.13 Perdi muitos amigos.				
4.14 Os meus amigos estão embaraçados porque têm medo da minha deficiência.				
4.15 A vida social decorre quase como antes.				
4.16 As pessoas apercebem-se muito depressa da minha deficiência.				
4.17 Receio as festas de família.				
4.18 Não pensei possuir tantos recursos em mim próprio.				
4.19 Foi no plano psicológico que foi mais difícil.				

Pode fazer-nos os seus comentários pessoais, sobre as repercussões do AVC, se assim o desejar:

QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA DA PESSOA AFECTADA POR AVC

As primeiras questões dizem respeito à forma como circula. Ao responder, faça-o, por favor, pensando na forma como o AVC o afectou.

Entrevistador: fazer a pergunta e, em função da resposta, propor as modalidades mais próximas.

5.1 Circula em cadeira de rodas devido ao AVC ?

Não, já utilizava	Não	Raramente	Sim, às vezes	Sempre

Entrevistador: se “sempre”, perguntar : « Então, não anda de todo? » e, se sim, passar à Q 5.10.

5.2 Devido ao AVC, tem algumas dificuldades para andar meio quilómetro?

Nunca o fiz	Nenhuma dificuldade	Alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer

5.3 Devido ao AVC, tem algumas dificuldades para subir ou descer inclinações ?

Não, nunca o fiz	Nenhuma	Alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer

5.4 Devido ao AVC anda com uma bengala ou um andarilho deambulador ou agarra-se às coisas?

Já utilizava uma bengala ou um andarilho deambulador	Não	Às vezes	Sim, sempre	Não posso andar

5.5 Sente que se anda lentamente é por causa do AVC ?

Não	Sim, lentamente	Muito lentamente	Não posso andar

5.6 Tem dificuldades em subir degraus sozinho devido ao AVC?

Não, nunca o fiz	Nenhuma	Algumas	Sim, muitas	Não o posso fazer

5.7 Tem dificuldades em se inclinar para trás devido ao AVC?

Não, não o podia fazer antes	Nenhuma	Algumas	Sim, muitas	Não o posso fazer

5.8 Acha que fica instável sobre os pés devido ao AVC?

Não	Sim, instável	Muito instável	Não posso ficar em pé

5.9 Devido ao AVC, tem dificuldades em estar de pé mesmo por pouco tempo?

Não, já não o fazia antes	Nenhuma dificuldade	alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer de todo

As questões seguintes dizem respeito à forma como o AVC afectou as actividades quotidianas

5.10 Tem dificuldades nos trabalhos domésticos devido ao AVC ?

Não, nunca os faço	Nenhuma dificuldade	Alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não os posso fazer

QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA DA PESSOA AFECTADA POR AVC

5.11 Devido ao AVC, tem dificuldades a cozinhar?

Não, nunca o faço	Nenhuma dificuldade	alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer

5.12 Devido ao AVC, tem dificuldades para preparar a comida, por exemplo, para cortar um pedaço de pão ou de legumes?

Não, nunca o faço	Nenhuma dificuldade	alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer

5.13 Tem dificuldades em correr devido ao AVC ?

Não, nunca o faço	Nenhuma dificuldade	alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer

5.14 Devido ao AVC, tem dificuldades em utilizar um transporte público (por exemplo, para subir ou descer ou para se manter em equilíbrio enquanto está de pé)?

Não, nunca o fiz	Nenhuma dificuldade	alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer

5.15 Devido ao AVC, tem dificuldades em fazer a sua higiene pessoal?

Não, não a fazia	Nenhuma dificuldade	alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não a posso fazer

5.16 Devido ao AVC, tem dificuldades para se vestir sozinho, por exemplo, para coisas como os fechos e botões?

Não, nunca a fazia	Nenhuma dificuldade	alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer

5.17 Tem dificuldades para entrar ou sair do banho ou do duche sozinho por causa do AVC?

Não, não o fazia antes	Nenhuma dificuldade	alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não o posso fazer

5.18 Tem dores devido ao AVC ?

Não	um pouco	Sim, muitas	Sim, imensas

Se sim,

5.19 Quantas vezes teve dores devido ao AVC?

Nunca	de tempos em tempos	Às vezes	Sempre

5.20 Devido ao AVC, tem dificuldades para agarrar em objectos pequenos?

Nenhuma	Alguma dificuldade	Muitas	Não o posso fazer

5.21 Devido ao AVC, tem problemas de vista?

Não	Problemas ligeiros	Problemas moderados	Problemas graves

5.22 Tem alguma dificuldade em ler devido ao AVC?

Não	Alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não posso ler

QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA DA PESSOA AFECTADA POR AVC

As questões seguintes relacionam-se com a concentração e a memória

5.23 Devido ao AVC, é-lhe difícil resolver problemas ou tomar decisões?

Não	um pouco difícil	Sim, difícil	Muito difícil

5.24 Devido ao AVC, há momentos em que esquece o que disse ou aquilo que as outras pessoas lhe dizem?

Não	um pouco difícil	Sim, difícil	Muito difícil

5.25 É-lhe difícil concentrar-se durante muito tempo devido ao AVC?

Não	De tempos em tempos	Sim, frequentemente	Sempre

5.26 Diria que se esquece de coisas devido ao AVC ?

Não	Raramente	Sim, às vezes	Sempre

5.27 Devido ao AVC, é-lhe difícil pensar claramente?

Não	Um pouco difícil	Sim, difícil	Muito difícil

Agora algumas questões sobre a fala e a comunicação

5.28 Sente que não consegue articular bem as palavras devido ao AVC?

Não	Um pouco	Sim, bastante	Sim, muito

5.29 É-lhe difícil fazer-se compreender devido ao AVC?

Não	Um pouco difícil	Sim, difícil	Muito difícil

5.30 Devido ao AVC, há momentos em que tem dificuldades para se exprimir?

Não	De vez enquanto	Sim, às vezes	Sempre

5.31 Tem dificuldades em escrever devido ao AVC?

Não	Alguma dificuldade	Sim, muitas dificuldades	Não posso escrever

As questões seguintes dizem respeito à forma como o AVC pode ter afectado os seus sentimentos

5.32 Sente-se menos independente depois de ter tido o AVC?

Não	um pouco menos	Sim, bastante	Sim, imensamente

5.33 O AVC mudou a imagem que tinha de si próprio?

Não	um pouco	Sim, bastante	Sim, imensamente

Se sim

5.34 Marque a opção adequada. Diria que a mudança é para melhor ou para pior?

Para melhor	Para pior

QUALIDADE DE VIDA E AUTONOMIA DA PESSOA AFECTADA POR AVC

5.35 Em que medida poderia dizer que a sua via mudou devido ao AVC?

Não	um pouco	Sim, bastante	Imensamente

Se sim

5.36 Novamente, diria que a mudança é para melhor ou para pior?

Para melhor	Para pior

5.37 Sente-se deprimido a seguir ao AVC?

Não	Raramente	Sim, às vezes	Sempre

5.38 O AVC fez com que se sentisse inútil?

Não	Um pouco	Sim, bastante	Completamente

5.39 Sente que tem menos controlo sobre o que lhe acontece na vida devido ao AVC?

Não	Um pouco menos	Sim, muito menos	Nenhum controlo

As questões que se seguem relacionam-se com os efeitos que o AVC pode ter tido nas relações com os amigos próximos ou família.

5.40 Devido ao AVC, discute mais com os amigos próximos ou a família?

Não se aplica	Não, nenhuma alteração	Com um pouco mais frequência	Sim, com muito mais frequência	A toda a hora

5.41 O AVC criou tensão na relação com o seu cônjuge ou parceiro?

Não se aplica	Não, de forma alguma	um pouco	Sim, muito	Imensamente

5.42 O AVC teve algum efeito na vossa vida sexual e se sim em que medida?

Não se aplica	Não, nenhum	um pouco	Sim, muito	Imensamente

5.43 Tornou-se colérico devido ao AVC?

Não	Um pouco	Sim, bastante colérico	Sim, muito colérico

5.44 Tornou-se menos tolerante depois do AVC?

Não	Um pouco menos	Sim, completamente	Sim, muito intolerante

5.45 Devido ao AVC, tornou-se nervoso quando encontra pessoas?

Não	Um pouco nervoso	Sim, bastante	Sim, muito nervoso

5.46 Tornou-se mais emotivo devido ao AVC?

Não	Um pouco mais	Sim, assim-assim	Sim, muito mais emotivo

5.47 Às vezes chora por nada depois do AVC?

Não	Raramente	Sim, às vezes	Sempre

ACTIVIDADES CULTURAIS E DE LAZER

Quais as **actividades de lazer ou culturais que deixou de praticar depois de ter tido o AVC?**
(entrevistador : citar todas as actividades, indicar na coluna « nunca mais » as actividades referidas)

Quais as actividades de lazer ou culturais que pratica actualmente? (entrevistador: para cada actividade citada perguntar: « Mais vezes ou menos vezes do que antes ? »)

	Nova actividade	Mais vezes do que antes	Com a mesma frequência que antes	Menos vezes do que antes	Nunca mais
8.1	Teatro / Cinema				
8.2	Desporto / actividade fisica				
8.3	Passeios				
8.4	Actividades associativas				
8.5	Práticas religiosas				
8.6	Viagens				
8.7	Computador / Internet / Jogos de vídeo				
8.8	Televisão				
8.9	Leitura / Palavras cruzadas / Sudokus				
8.10	Restaurantes				
8.11	Encontrar-se com amigos				
8.12	Custura / tricô				
8.13	Jardinagem, trabalhos manuais				
8.14	Outro				

9 A quais associações deixou de participar (participação voluntária) depois de ter tido o AVC?
(entrevistador: assinalar na coluna « nunca mais » para as associações indicadas)

10 Participa, actualmente, em alguma (ou várias) associações de forma voluntária?

Sim Não

Entrevistador: se sim, perguntar para cada associação «Mais vezes ou menos vezes do que antes? »

Se sim, a que tipo de associação?	Nova actividade	Mais vezes do que antes	Com a mesma frequência que antes	Menos vezes do que antes	Nunca mais
11.1	Associação musical				
11.2	Associação desportiva				
11.3	Associação de pacientes				
11.4	Associação de pessoas deficientes				
11.5	Associações religiosas				
11.6	Associações humanitárias / de assistência				
11.7	Outras				

Entrevistador: se a pessoa inquirida deixou de praticar certas actividades ou de participar voluntariamente em algumas associações, colocar a pergunta seguinte. Caso contrário, passar para a outra questão.

12 Por que razões deixou de praticar certas actividades? (várias respostas possíveis)

	Alteração de centros de interesse
	Por falta de companhia
	Problemas financeiros
	Problemas relacionados com o AVC
	Problemas relacionados com o olhar dos outros
	Problemas de acessibilidade
	Outro

ACTIVIDADES CULTURAIS E DE LAZER

13 Em respeito à sua situação actual gostaria de poder dedicar-se a mais actividades ?

Sim Não

14 Se sim, quais seriam as ajudas técnicas ou serviços que necessitaria para poder participar nessas actividades (acompanhamento, transporte, ...)

**SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SOCIO-SANITÁRIOS PARA OS DOENTES
VÍTIMAS DE UM AVC**

Vou ler uma série de frases. Para cada uma delas, diga-me se está « Completamente de acordo », « De acordo », « Nem em acordo nem em desacordo », « Não concordo », « Completamente em desacordo ».

15.1 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda disponível em serviços educativos e socio-sanitários (ESS) bem como às ajudas voluntárias.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.2 Sabe com certeza quem contactar nos serviços ESS se tiver um problema.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.3 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada a respeito do AVC em geral.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.4 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada sobre o que pode ainda fazer alguém que teve um AVC.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.5 Se necessário, sabe onde obter mais informação sobre qualquer pergunta ligada ao AVC ou aos cuidados a prestar à uma pessoa que teve um AVC.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.6 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda financeira que poderia ser-lhe atribuída ou que poderia ser beneficiários (incluindo as prestações).

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.7 A informação que recebeu foi geralmente precisa.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.8 Está satisfeito(a) com a ajuda que lhe é facultada pelos serviços ESS (incluído o tempo que lhe é atribuído para fazer o que deseja).

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.9 Está satisfeito(a) com a ajuda que recebeu dos serviços ESS quando teve um problema.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.10 Desejaria ter mais ajuda para formular os seus pedidos administrativos, de subsídios ou pedidos de serviços.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

**SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SOCIO-SANITÁRIOS PARA OS DOENTES
VÍTIMAS DE UM AVC**

15.11 Os serviços e o equipamento que lhe são fornecidos são habitualmente de boa qualidade.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.12 Os serviços encarregados da pessoa com AVC carecem de coordenação ou não trabalham juntos.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.13 Aquando mudanças importantes relativas a equipamento, a alojamento ou serviços, estes foram demasiado lentos.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

15.14 Os serviços que lhe são fornecidos são nos momentos do dia que lhe convêm.

Completamente de acordo	De acordo	Nem em acordo nem em desacordo	Não concordo	Completamente em desacordo

16 Tem pedidos específicos a fazer que poderiam ajudà-la a melhor cuidar do seu AVC ?

SITUAÇÃO SOCIOECONÓMICA E PROFISSIONAL DA PESSOA QUE SOFREU AVC

17 Por quantas pessoas é constituído o seu agregado familiar (você incluído) ?

Número de crianças <13 anos :	
Número de adolescentes 13 à 18 anos :	
Número de adultos > 18 anos :	

18 Qual é o seu nível de escolaridade ou diploma mais elevado obtido?

Nível primário (\leq 8 anos de estudo)	
5º e 6º ano (9 – 10 anos de estudo)	
7º a 9º ano (11 – 12 anos de estudo)	
Diploma de estudos secundários (incluindo o ensino profissional) (13 – 14 anos de estudo)	
Diploma universitário (\geq 15 anos de estudo)	

19 Qual era a sua situação no momento em que teve o AVC ?	20 Qual é a sua situação actual no momento da entrevista?
trabalhava	trabalhava
na escola, na universidade ou em formação	na escola, na universidade ou em formação
no desemprego ou à procura de um emprego	no desemprego ou à procura de um emprego
na reforma ou pré-reforma	na reforma ou pré-reforma
Doméstica(o), sem actividade profissional	Doméstica(o), sem actividade profissional
invalidez	invalidez
outra	outra

21 Aquando do AVC, qual era a sua profissão? (para os desempregados, reformados e pessoas em formação profissional, marcar a última profissão)

Nunca trabalhou	
Operário (operário qualificado, especializado ; trabalhador agrícola ; motorista ; operário não qualificado)	
Empregado (empregado civil e trabalhador da função pública ; polícia e militar ; empregado administrativo de empresa ; empregado do comércio ; pessoal dos serviços directos a particulares)	
Supervisor e técnico (professor primário e equiparado ; supervisão da saúde e do trabalho social ; clero e religiosos ; supervisão administrativa da função pública ; comercial de empresas ; técnicos ; contramestre, supervisor)	
Agricultor empresário (por conta própria)	
Profissão independente (artesão, pequeno comerciante; director de empresa com menos ou mais de 10 assalariados).	
Quadro superior (profissão liberal (por conta própria) ; professor / profissão científica ; quadro da função pública ; profissão da informação, artes e espectáculos ; quadro administrativo e comercial de empresas ; engenheiro e quadro técnico de empresas)	

22 O AVC provocou alguma alteração na sua situação profissional ?

Sim Não

SITUAÇÃO SOCIOECONÓMICA E PROFISSIONAL DA PESSOA QUE SOFREU AVC

23 Se sim, quais: (várias respostas possíveis)

Mudança de cargo	
Mudança de emprego	
Invalidez	
Reforma antecipada	
Baixa por doença	
Tempo parcial	
Dois empregos	
Outro	

24 O AVC provocou alguma alteração da sua situação financeira ?

Sim Não

25 Se sim, quais: (várias respostas possíveis)

	No plano pessoal	A nível do seu agregado
Perda de rendimentos importante		
Perda de rendimentos algo importante		
Perda de rendimentos pouco importante		
Sem perda de rendimentos		
Outro		

26 Em que faixa se situa aproximadamente a soma total dos rendimentos líquidos por mês (ou por ano se preferir) do seu agregado familiar, incluindo outros rendimentos além dos salariais: 13º mês, prémios, subsídios, rendas, rendimentos mobiliários ou imobiliários, lucros industriais ou comerciais, lucros não comerciais, lucros agrícolas?

Mensal (aproximadamente)	Anual (aproximadamente)	
menos de 500 €	menos de 6000 €	
entre 500 € e 999 €	entre 6000 € e 11999 €	
entre 1000 € e 1499 €	Entre 12000 € e 17999 €	
entre 1500 € e 1999 €	Entre 18000 € e 23999 €	
entre 2000 € e 2499 €	Entre 24000 € e 29999 €	
entre 2500 € e 2999 €	Entre 30000 € e 35999 €	
entre 3000 € e 4999 €	Entre 36000 € e 59999 €	
entre 5000 € e 7499 €	Entre 60000 € e 89999 €	
entre 7500 € e 9999 €	entre 90000 € e 119999 €	
10000 € ou mais	120000 € ou mais	

SE NÃO TEM AUXILIAR PRINCIPAL DESIGNADO :

DÉFICIÊNCIAS DA PESSOA QUE SOFREU AVC

27 Quais foram as lesões no momento do AVC ? E quais são actualmente?

Entrevistador : ler os títulos das rúbricas, excepto *: ler todas as propostas.

	No momento do AVC	Actualmente
Deficiências motoras		
Tetraplegia (4 membros)		
Hemiplegia (2 membros do mesmo lado)		
Um só membro superior ou inferior		
Paralisia facial		
Outras deficiências motoras		
Deficiências Visuais		
Perda da metade do campo visual		
Outros problemas : campo visual, cor, ...		
Deficiências auditivas		
Problemas de audição (perda, diminuição, etc.)		
Deficiências sensoriais		
Deficiências sensitivas (entorpecimento, formigueiro, quente-frio, toque, ...)		
Perda do paladar		
Dores		
Deficiências da fala e de comunicação		
Perda total da fala		
Perda parcial da fala		
Perda temporária da fala		
Inversão de palavras		
Problemas de voz		
Problemas de compreensão		
Problemas parciais ou totais de leitura e/ou escrita		
Deficiências dos órgãos e do seu funcionamento *		
Incontinência urinária		
Incontinência fecal		
Dificuldades respiratórias		
Problemas de deglutição		
Hiper salivação		
Problemas endócrinos (diabetes)		
Outras deficiências		
Problemas de memória		
Depressão		
Problemas de carácter		
Outros especificar :		

Nota para o/a entrevistador / a

Deficiência motora : tetraplegia (4 membros) ; paraplegia (2 membros inferiores); hemiplegia (membro superior e inferior do mesmo lado) ; monoplegia (um só membro superior) ; deficiências da coluna (escoliose, lombalgias..) ; outras deficiências motoras (movimentos involuntários, tremores) ; outra deficiência.

Deficiência visual : visão fraca, outros problemas : campo visual, cor, acompanhamento ocular..

Deficiência auditiva : audição fraca, zumbidos, acúfenos, assobios, outra

Deficiência dos órgãos viscerais ou metabólica : renal ou urinária (incontinência) ; respiratória, cardiovascular, do tubo ou dos órgãos digestivos (incontinência fecal..) ; deficiência endócrina, metabólica, hormonal, ou enzimática, (diabetes, tiróide, obesidade) ; sanguínea e de imunidade (leucemia, hemofilia, sida) ; outras deficiências dos órgãos viscerais (por exemplo, génito-sexuais).

Deficiência da fala : ausência total, problemas de elocução (gaguez, pronúncia, cordas vocais, que sofreu laringectomia), outros problemas de linguagem (afasia grave, ligeira, disfasia, dislexia)

Outras deficiências : dores, astenia/fadiga, vertigens, problemas de equilíbrio, deficiências estéticas (e inclusive doenças da pele) ; multideficiências, outras deficiências.

SE NÃO TEM AUXILIAR PRINCIPAL DESIGNADO :

SERVIÇOS EDUCATIVOS E SÓCIO-SANITÁRIOS

28 Para cada um dos apoios seguintes, queira indicar-nos se o utilizou após o AVC e quem o pagou. Necessitou deles no passado ou poderá vir a precisar ? (entrevistador: enumerar)

	Utilizado		Necessidade
	Ajudas financeiras	Recursos pessoais	
Educador/educadora			
Educadora familiar			
Empregada doméstica			
Mulher-a-dias			

29 Para cada uma das ajudas ao domicílio seguintes, queira indicar-nos se a utilizou após o AVC e quem a pagou. Necessitou deles no passado ou poderá vir a precisar ? (entrevistador: enumerar)

	Utilizado		Necessidade
	Ajudas financeiras	Recursos pessoais	
Para os cuidados corporais			
Para a ajuda à refeição			
Para a limpeza			
Para as saídas			
Para as compras			
Para a guarda dos filhos			

30 Para cada um dos cuidados e tratamentos seguintes, queira indicar-nos se utilizou desde o AVC e quem o pagou. Necessitou deles no passado ou poderá vir a precisar ? (entrevistador: enumerar)

	Utilizado		Necessidade
	Ajudas financeiras	Recursos pessoais	
Conselhos por um nutricionista			
Ortofonia e logopedia			
Médico generalista			
Neurologista			
Ergoterapia			
Fisioterapia			
Psicomotricidade			
Cuidados enfermagem			
Psiquiatra			
Assistente social			
Psicólogo			
Auxiliar de acção médica			

SE NÃO TEM AUXILIAR PRINCIPAL DESIGNADO :

SERVIÇOS EDUCATIVOS E SÓCIO-SANITÁRIOS

31 Para cada uma das compras e ordenamentos seguintes, queira indicar-nos se a realizou desde o AVC e quem a pagou. Necessitou deles no passado ou poderá vir a precisar ? (entrevistador: enumerar)

	Utilizado		Necessidade
	Ajudas financeiras	Recursos pessoais	
Compra de uma cadeira de rodas			
Adaptação da casa (elevador para escadas)			
Adaptação do automóvel			
Adaptação do instrumento de trabalho			
Ajudas técnicas no quotidiano (andador deambulator, bengalas)			

32 Beneficia do seguro de dependência?

Sim Não

33 Existem serviços de que teria necessidade, mas que não existem no Luxemburgo?

Sim Não

34 Se sim, quais:

ANEXO 2 Questionário B para Cuidador Informal



Número de paciente AVC :

Número do entrevistador :

Data da entrevista :




Língua do questionário: P

QUESTIONÁRIO B PARA CUIDADOR INFORMAL






Exmo.(a) Sr.(a),

Aceitou participar numa sondagem sobre as alterações familiares, sociais e económicas produzidas após um Acidente Vascular Cerebral (AVC) na vida da pessoa afectada pelo AVC e na da sua família.

Este estudo tem como objectivos :

-  *Facilitar a vida quotidiana dos doentes e das suas famílias;*
-  *Identificar as suas necessidades e registar os serviços que utilizam ;*
-  *Conhecer melhor a evolução da doença para a gerir melhor.*

Vamos fazer-lhe algumas perguntas sobre :

-  *A sua qualidade de vida;*
-  *As repercussões psicológicas, familiares e sociais depois do AVC;*
-  *As suas actividades de lazer, sociais e culturais depois do AVC;*
-  *A autonomia e as deficiências da pessoa que teve um AVC;*
-  *Os serviços sócio-sanitários dos quais beneficia e a sua satisfação a seu respeito.*

Agradecemos-lhe a sua colaboração.

Claro que as respostas ao questionário são anónimas e confidenciais.

Estas serão tratadas unicamente de forma estatística.

1 Que idade tem ? _____

2 Sexo :

- Feminino
- Masculino

3 Qual é a sua ligação com a pessoa afectada por AVC :

- Cônjuge / companheiro(a)
- Filho/a
- Irmão ou irmã (cunhado/ cunhada)
- Pais ou sogros
- Outro grau de parentesco
- Nenhum grau de parentesco (nem profissional)

4 Vive :

- Com a pessoa afectada por AVC

A menos de 5 km

A mais de 5 km

Entrevistador : passar para outra questão caso o auxiliar principal morar com a pessoa afectada por AVC

5 Por quantas pessoas é constituído o seu agregado familiar (você incluído) ?

Número de crianças < 13 anos :	
Número de adolescentes 13 à 18 anos :	
Número de adultos > 18 anos :	

REPERCUSSÃO FAMILIAR E SOCIAL DEPOIS DO AVC

Pessoas que vivem com alguém que teve um AVC disseram-nos uma série de frases sobre as repercussões que um AVC pode ter no meio familiar e social. Para cada uma dessas frases, diga-nos se, **pessoalmente**, concorda inteiramente, concorda, discorda ou discorda inteiramente, de acordo com a sua experiência :

	Concordo inteiramente	Concordo	Discordo	Discordo inteiramente
6.1 Este AVC provocou transtornos consideráveis na minha família.				
6.2 Este AVC provocou transtornos consideráveis no meu casal.				
6.3 No início, ninguém sabia que atitude ter em relação à pessoa que teve o AVC.				
6.4 Depois de algum tempo, estabeleceu-se uma organização familiar em volta da pessoa que teve o AVC.				
6.5 O AVC reforçou as ligações da família.				
6.6 Em geral, quando se sofre um AVC é necessário mudar de habitação seja para uma maior habitação, seja para uma habitação mais pequena.				
6.7 Mesmo quando a pessoa que teve o AVC regressa ao seu trabalho, ela é desvalorizada.				
6.8 O carácter da pessoa que teve o AVC mudou completamente depois do AVC.				
6.9 Agora, tem-se um pouco vergonha de ver os amigos.				
6.10 Já não posso ausentar-me e deixar a pessoa que teve o AVC muito tempo sozinha.				
6.11 O AVC é, frequentemente, uma causa de afastamento dos filhos.				
6.12 O AVC teve repercussões financeiras importantes para a família (agregado).				
6.13 Tivemos de fazer alterações no apartamento ou na casa depois do AVC ter ocorrido.				
6.14 Tivemos de mudar de lugar aonde vivíamos por ter ocorrido o AVC.				
6.15 Tivemos muitas manifestações de simpatia.				
6.16 As ligações entre nós todos (família, amigos) mantiveram-se e até reforçaram-se.				
6.17 Perdemos muitos amigos.				
6.18 A vida social decorre quase como antes.				
6.19 Os amigos estão embaraçados porque têm medo da deficiência.				
6.20 Não pensei possuir tantos recursos em mim próprio.				
6.21 Foi no plano psicológico que foi mais difícil.				

REPERCUSSÃO FAMILIAR E SOCIAL DEPOIS DO AVC

Indique para cada destas declarações se corresponde ao que sentiu ou ao que viveu estas duas últimas semanas ocupando-se do seu familiar.

	Discordo inteiramente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo inteiramente
7.1 Sinto-me privilegiada de poder-me ocupar dela/dele.					
7.2 Os outros descarregaram os cuidados dela/dele sobre mim.					
7.3 Os meus recursos financeiros chegam para poder pagar tudo o que é necessário para os seus cuidados.					
7.4 As minhas actividades concentram-se à volta dos cuidados prestados à pessoa que teve o AVC.					
7.5 Desde que eu me ocupo dela/dele, tenho a impressão de tar constantemente cansada(o).					
7.6 E mesmo difícil receber ajuda da parte da minha família para me ocupar dela/dele.					
7.7 Eu não aprecio ter que me ocupar dela/dele.					
7.8 Eu tenho que parar ao meio das minhas actividades (pofissionais, domésticas...).					
7.9 Desejo verdadeiramente ocupar-me dela/dele.					
7.10 O meu estado de saúde deteriorou-se desde que comecei a ocupar-me dela/dele.					
7.11 Eu não visito tão frequentemente a minha família e os meus amigos desde que comecei a ocupar-me dela/dele.					
7.12 Devo-lhe tanto que nunca poderei ocupar-me o suficiente dela/dele.					
7.13 Os membros da minha família empenham-se a ocupar-se dela/dele.					
7.14 Desde que comecei a ocupar-me dela/dele retirei elementos da organização do meu tempo (cronograma).					
7.15 Eu sou o suficiente forte fisicamente para poder ocupar-me dela/dele.					
7.16 Desde que eu comecei a ocupar-me dela/dele tenho a impressão que a minha família me abandonou.					
7.17 O facto de poder ocupar-me dela/dele faz-me sentir bem.					
7.18 E difícil encontrar tempo para relaxar por causa das constantes interrupções durante as minhas actividades.					
7.19 Encontro-me num estado de saúde relativamente bom para poder ocupar-me dela/dele.					
7.20 Ocupar-me dela/dele é importante para mim.					
7.21 O facto de se ocupar dela/dele conduziu a limitações financeiras para a minha família.					
7.22 A minha família (irmãos, irmãs, filhos) deixa-me ocupar dela/dele sozinha(o).					
7.23 Eu tenho gosto em ocupar-me dela/dele.					
7.24 E difícil poder suportar as despesas ligadas à saude dela/dele.					

REPERCUSSÃO FAMILIAR E SOCIAL DEPOIS DO AVC

Entrevistador : se a pessoa não morar com a pessoa afectada pelo AVC passe para a pergunta 9.

Para cada uma das tarefas que lhe vou citar, pode dizer-me se as fazia mais que antes ou menos do que antes?

(entrevistador: enumerar)	Menos que antes	Tanto como antes	Mais que antes
8.1 Faço as tarefas domésticas, cozinho e faço as compras.			
8.2 Faço a gestão das contas da casa.			
8.3 Organizo as férias e os tempos livres.			
8.4 Faço convites aos amigos e/ou à família.			
8.5 Conduzo o carro.			
8.6 Asseguro as relações com os profissionais (médicos, mulheres de limpeza,...).			
8.7 Assumo responsabilidades dentro do agregado familiar.			

REPERCUSSÃO FAMILIAR E SOCIAL DEPOIS DO AVC

9 Vive em casal com a pessoa afectada pelo AVC ?

Sim Não

(entrevistador : se não, saltar a pergunta seguinte)

Determinados casais como o vosso, disseram-nos uma série de frases. Diga-me se, **pessoalmente**, concorda inteiramente, concorda, discorda ou discorda inteiramente em função da sua experiência.

Por favor, marque uma cruz para cada frase	Concordo inteiramente	Concordo	Discordo	Discordo inteiramente
10.1 O acidente foi vivido como um drama de que o casal nunca se libertou.				
10.2 O acidente foi o fim de todos os projectos para o futuro como casal.				
10.3 O acidente foi uma prova dolorosa que foi necessário ultrapassar com muitos esforços e amor.				
10.4 Quando se tem um passado para trás, pode-se compreender e aceitar melhor a provação.				
10.5 Quando se viveu muito tempo junto, é-se mais tolerante em relação ao outro.				
10.6 Como a nossa vida de casal já era delicada, o AVC agravou a situação.				
10.7 Pensei separar-me do meu(minha) cônjuge / companheiro(a) ou divorciar-me.				
10.8 O AVC do meu cônjuge/companheiro(a) reaproximou-nos.				
10.9 O AVC é frequentemente uma causa de divórcio/separação.				
10.10 Quando as relações dos casais já são conflituosas, o AVC não faz mais do que agravá-las.				
10.11 O AVC leva a alterações nas relações amorosas dos casais.				
10.12 É frequentemente o(a) companheiro(a) ou o cônjuge da pessoa afectada que recusa as relações físicas.				
10.13 A nível sexual, as coisas mudaram para nós.				
10.14 Depois do AVC não tivemos relações sexuais.				
10.15 O AVC mudou de tal forma o meu cônjuge que tenho a impressão de estar a viver com outra pessoa.				
10.16 As responsabilidades do casal são partilhadas como antes.				
10.17 Para mim, a alteração das responsabilidades foi muito difícil.				

11 Tem alguma coisa a acrescentar sobre as repercussões do AVC na sua vida?

Comentários entrevistador / entrevistadora :

ACTIVIDADES CULTURAIS E DE LAZER

12 Quais as **actividades de lazer ou culturais que deixou de praticar depois de ter tido o AVC?**

(entrevistador : citar todas as actividades, indicar na coluna «nunca mais » as actividades referidas)

13 Quais as **actividades de lazer ou culturais que pratica actualmente?** (entrevistador: para cada actividade citada perguntar: « **Mais vezes ou menos vezes do que antes ?** »)

	Nova actividade	Mais vezes do que antes	Com a mesma frequência que antes	Menos vezes do que antes	Nunca mais
Teatro / Cinema					
Desporto / actividade fisica					
Passeios					
Actividades associativas					
Práticas religiosas					
Viagens					
Computador / Internet / Jogos de vídeo					
Televisão					
Leitura / Palavras cruzadas / Sudokus					
Restaurantes					
Encontrar-se com amigos					
Custura / tricô					
Jardinagem, trabalhos manuais					
Outro					

14 A **quais associações deixou de participar (participação voluntária) depois de ter tido o AVC?** (entrevistador: assinalar na coluna « nunca mais » para as associações indicadas)

15 Participa, actualmente, em alguma (ou várias) associações de forma voluntária?

Sim Não

Entrevistador: se sim, perguntar para cada associação «**Mais vezes ou menos vezes do que antes ?** »

Se sim, a que tipo de associação?	Nova actividade	Mais vezes do que antes	Com a mesma frequência que antes	Menos vezes do que antes	Nunca mais
16.1 Associação musical					
16.2 Associação desportiva					
16.3 Associação de pacientes					
16.4 Associação de pessoas deficientes					
16.5 Associações religiosas					
16.6 Associações humanitárias / de assistência					
16.7 Outras					

Entrevistador: se a pessoa inquirida deixou de praticar certas actividades ou de participar voluntariamente em algumas associações, colocar a pergunta seguinte. Caso contrário, passar para a outra questão.

17 Por que razões deixou de praticar certas actividades? (várias respostas possíveis)

	Alteração de centros de interesse
	Por falta de companhia
	Problemas financeiros
	Problemas relacionados com o AVC
	Problemas relacionados com o olhar dos outros
	Problemas de acessibilidade
	Outro

DEFICIÊNCIAS DA PESSOA QUE SOFREU AVC

18 Quais foram as lesões no momento do AVC ? E quais são actualmente?

Entrevistador : ler os títulos das rúbricas, excepto *: ler todas as propostas.

	No momento do AVC	Actualmente
Deficiências motoras		
Tetraplegia (4 membros)		
Hemiplegia (2 membros do mesmo lado)		
Um só membro superior ou inferior		
Paralisia facial		
Outras deficiências motoras		
Deficiências Visuais		
Perda da metade do campo visual		
Outros problemas : campo visual, cor, ...		
Deficiências auditivas		
Problemas de audição (perda, diminuição, etc.)		
Deficiências sensoriais		
Deficiências sensitivas (entorpecimento, formigueiro, quente-frio, toque, ...)		
Perda do paladar		
Dores		
Deficiências da fala e de comunicação		
Perda total da fala		
Perda parcial da fala		
Perda temporária da fala		
Inversão de palavras		
Problemas de voz		
Problemas de compreensão		
Problemas parciais ou totais de leitura e/ou escrita		
Deficiências dos órgãos e do seu funcionamento *		
Incontinência urinária		
Incontinência fecal		
Dificuldades respiratórias		
Problemas de deglutição		
Hiper salivação		
Problemas endócrinos (diabetes)		
Outras deficiências		
Problemas de memória		
Depressão		
Problemas de carácter		
Outros especificar :		

Nota para o/a entrevistador / a

Deficiência motora : tetraplegia (4 membros) ; paraplegia (2 membros inferiores); hemiplegia (membro superior e inferior do mesmo lado) ; monoplegia (um só membro superior) ; deficiências da coluna (escoliose, lombalgias..) ; outras deficiências motoras (movimentos involuntários, tremores) ; outra deficiência.

Deficiência visual : visão fraca, outros problemas : campo visual, cor, acompanhamento ocular..

Deficiência auditiva : audição fraca, zumbidos, acufenos, assobios, outra

Deficiência dos órgãos viscerais ou metabólica : renal ou urinária (incontinência) ; respiratória, cardiovascular, do tubo ou dos órgãos digestivos (incontinência fecal..) ; deficiência endócrina, metabólica, hormonal, ou enzimática, (diabetes, tiróide, obesidade) ; sanguínea e de imunidade (leucemia, hemofilia, sida) ; outras deficiências dos órgãos viscerais (por exemplo, génito-sexuais).

Deficiência da fala : ausência total, problemas de elocução (gaguez, pronunciação, cordas vocais, que sofreu laringectomia), outros problemas de linguagem (afasia grave, ligeira, disfasia, dislexia)

Outras deficiências : dores, astenia/fadiga, vertigens, problemas de equilíbrio, deficiências estéticas (e inclusive doenças da pele) ; multideficiências, outras deficiências.

AUTONOMIA DA PESSOA QUE SOFREU O AVC

19 Alimentação

Dependente.	
Precisa de ajuda, por exemplo para cortar.	
Autónomo. Capaz de utilizar os instrumentos necessários. Toma a refeição num tempo razoável.	

20 Banho

Dependente.	
Possível sem ajuda.	

21 Continência rectal

Incontinente.	
Acidentes ocasionais.	
Nenhum acidente.	

22 Continência urinária

Incontinente ou cateterizado.	
Acidentes ocasionais: se tiver sonda precisa de ajuda com o equipamento.	
Nenhum acidente: capaz de levar sozinho o equipamento se tiver sonda.	

23 Deslocações

Imóvel ou < 50 m.	
Autónomo numa cadeira de rodas, se incapaz de andar 50 m.	
Pode andar 50 metros com a ajuda de uma pessoa.	
Não precisa de cadeira de rodas. Autónomo numa distância de 50 m, eventualmente com bengala.	

24 Escadas

Incapaz.	
Precisa de ajuda e de vigilância.	
Autónomo. Poderá usar bengala.	

25 Vestir-se

Dependente.	
Precisa de ajuda, mas faz pelo menos metade da tarefa num tempo razoável.	
Autónomo. Aperta os atacadores dos sapatos. Aperta os botões. Põe os suspensórios.	

26 Higiene pessoal

Dependente	
Lava a cara, penteia-se, escova os dentes, barbeia-se.	

27 Utilização do WC

Dependente.	
Precisa de ajuda para o equilíbrio, para arranjar a roupa e utiliza o papel higiénico.	
Autónomo. Utiliza sozinho o papel higiénico, o autoclismo.	

28 Passagem da cama para a cadeira

Dependente.	
Capaz de se sentar, mas precisa de uma ajuda maximal para a passagem.	
Vigilância ou ajuda mínima.	
Autónomo incluindo para pôr a funcionar uma cadeira de rodas.	

SERVIÇOS EDUCATIVOS E SÓCIO-SANITÁRIOS

29 Para cada um dos apoios seguintes, queira indicar-nos se o utilizou após o AVC e quem o pagou. Necessitou deles no passado ou poderá vir a precisar ? (entrevistador: enumerar)

	Utilizado		Necessidade
	Ajudas financeiras	Recursos pessoais	
Educador/educadora			
Educadora familiar			
Empregada doméstica			
Mulher-a-dias			

30 Para cada uma das ajudas ao domicílio seguintes, queira indicar-nos se a utilizou após o AVC e quem a pagou. Necessitou deles no passado ou poderá vir a precisar ? (entrevistador: enumerar)

	Utilizado		Necessidade
	Ajudas financeiras	Recursos pessoais	
Para os cuidados corporais			
Para a ajuda à refeição			
Para a limpeza			
Para as saídas			
Para as compras			
Para a guarda dos filhos			

31 Para cada um dos cuidados e tratamentos seguintes, queira indicar-nos se utilizou desde o AVC e quem o pagou. Necessitou deles no passado ou poderá vir a precisar ? (entrevistador: enumerar)

	Utilizado		Necessidade
	Ajudas financeiras	Recursos pessoais	
Conselhos por um nutricionista			
Ortofonía e logopedia			
Médico generalista			
Neurologista			
Ergoterapia			
Fisioterapia			
Psicomotricidade			
Cuidados enfermagem			
Psiquiatra			
Assistente social			
Psicólogo			
Auxiliar de acção médica			

SERVIÇOS EDUCATIVOS E SÓCIO-SANITÁRIOS

32 Para cada uma das compras e ordenamentos seguintes, queira indicar-nos se a realizou desde o AVC e quem a pagou. Necessitou deles no passado ou poderá vir a precisar ? (entrevistador: enumerar)

	Utilizado		Necessidade
	Ajudas financeiras	Recursos pessoais	
Compra de uma cadeira de rodas			
Adaptação da casa (elevador para escadas)			
Adaptação do automóvel			
Adaptação do instrumento de trabalho			
Ajudas técnicas no quotidiano (andarilho deambulador, bengalas)			

33 Beneficia do seguro de dependência?

Sim Não

34 Existem serviços de que teria necessidade, mas que não existem no Luxemburgo?

Sim Não

35 Se sim, quais:

**SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SOCIO-SANITÁRIOS PARA OS DOENTES
VÍTIMAS DE UM AVC**

Vou ler uma série de frases. Para cada uma delas, diga-me se está « **Concorda inteiramente** », « **Concorda** », « **Nem concorda nem discorda** », « **Discorda** », « **Discorda inteiramente** ».

36.1 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada no que respeita à ajuda disponível em serviços educativos e socio-sanitários (ESS) bem como às ajudas voluntárias.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.2 Tem a certeza que sabe quem contactar nos serviços ESS se tivesse um problema.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.3 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada relativamente às ajudas ESS que estão disponíveis no que diz respeito ao seu papel de auxiliar.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.4 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada em relação ao que é o AVC em geral.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.5 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada sobre o que qualquer pessoa que tenha tido um AVC ainda pode fazer.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.6 Em caso de necessidade, sabe onde obter mais informação sobre qualquer questão relacionada com AVC ou com os cuidados a prestar a uma pessoa que teve um AVC.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.7 Está satisfeito(a) com a informação que lhe foi dada relativamente à ajuda financeira que lhe pode ser atribuída ou da qual pode ser beneficiário (incluindo os subsídios).

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.8 A informação que recebeu geralmente foi precisa.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.9 Está satisfeito(a) com a ajuda que lhe é facultada pelos serviços ESS (incluído o tempo que lhe é atribuído para fazer o que deseja).

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

**SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SOCIO-SANITÁRIOS PARA OS DOENTES
VÍTIMAS DE UM AVC**

36.10 Está satisfeito(a) com a ajuda que recebeu dos serviços ESS quando teve um problema.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.11 Os profissionais envolvidos na gestão do AVC pareceram interessar-se tanto por si como pela pessoa de que se ocupa.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.12 Tem a impressão que a sua opinião relativamente às decisões que dizem respeito ao doente de que se ocupa não conta para os profissionais dos serviços ESS.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.13 Se pudesse escolher, havia tarefas que não faria como, por exemplo, a higiene pessoal.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.14 Poderia ser ou ter sido mais consultado(a) pelos profissionais dos serviços ESS relativamente à pessoa que teve um AVC da qual se ocupa.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.15 Os profissionais envolvidos na gestão do doente (ou seja, médicos, enfermeiros, assistentes sociais ou todos os outros profissionais) parecem compreender o que é verdadeiramente o papel de um auxiliar.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.16 Teve treino suficiente para executar as tarefas (como erguer ou dar banho) que deve fazer à pessoa de quem se ocupa.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.17 Gostaria de ter tido mais ajuda para efectuar os seus pedidos administrativos, de subsídios ou de pedidos de serviços.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.18 Os serviços que lhe são fornecidos se adaptariam se a sua situação se alterasse (por exemplo, se estivesse doente ou se tivesse um acidente e fosse incapaz de fazer o que faz actualmente à pessoa de quem se ocupa).

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.19 Os serviços e o equipamento que lhe foram fornecidos são habitualmente de boa qualidade.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

**SATISFAÇÃO RELATIVA AOS SERVIÇOS EDUCATIVOS E SOCIO-SANITÁRIOS PARA OS DOENTES
VÍTIMAS DE UM AVC**

36.20 Os serviços envolvidos na gestão da pessoa que teve um AVC têm falta de coordenação ou não trabalham em conjunto.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.21 Aquando de alterações importantes relativamente ao equipamento, alojamento ou serviços, estas foram efectuadas muito lentamente.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

36.22 Os serviços que lhe são fornecidos são-no em alturas do dia que lhe convêm.

Concordo inteiramente	Concordo	Nem concordo nem discordo	Discordo	Discordo inteiramente

QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

Entrevistador: fazer a pergunta e, em função da resposta, propor as modalidades mais próximas.

		Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
37.1	Como classifica a sua qualidade de vida ?					

		Nada satisfeito	Insatisfeit o	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeit o	Muito satisfeito
37.2	Está satisfeito com a sua saúde ?					

		Não	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Extremam ente
37.3	Actualmente, uma dor física impede-o(a) de fazer o que tem a fazer?					
37.4	Necessita de tratamento médico na sua vida quotidiana ?					
37.5	Tem a impressão de gozar a vida?					
37.6	Acha que a sua vida faz sentido?					

		Não	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Completa mente
37.7	É capaz de se concentrar ?					
37.8	Sente-se em segurança na sua vida quotidiana ?					
37.9	Acha que o seu ambiente é saudável ?					

		Não	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Completa mente
37.10	Tem energia suficiente na sua vida quotidiana ?					
37.11	Aceita o seu aspecto físico ?					
37.12	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades ?					
37.13	Tem as informações que necessita para fazer face à vida quotidiana ?					
37.14	Tem possibilidade de ter actividades de lazer ?					

		Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
37.15	Como classifica a sua capacidade física para se deslocar sozinh(a) ?					

QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
37.16	Está satisfeito(a) com o seu sono ?					
37.17	Está satisfeito(a) com a sua capacidade para realizar as actividades quotidianas ?					
37.18	Está satisfeito(a) com a sua capacidade para trabalhar / para realizar as actividades ?					
37.19	Está satisfeito de si próprio(a)?					
37.20	Está satisfeito(a) com as suas relações pessoais ?					
37.21	Está satisfeito(a) com a sua vida sexual ?					
37.22	Está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos ?					
37.23	Está satisfeito(a) com o sítio onde vive ?					
37.24	Está satisfeito(a) com o seu acesso aos cuidados médicos / serviços sanitários?					
37.25	Está satisfeito(a) com os seus meios de transporte?					

		Nunca	Às vezes	Frequente mente	Muito frequente mente	Sempre
37.26	Sente frequentemente sentimentos negativos como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão ?					

Para terminar:

38 Diria que é: (entrevistador: enumerar as modalidades)

Nada feliz	Pouco feliz	Bastante feliz	Muito feliz

39 Numa escala de 1 a 10, onde situaria o seu nível de satisfação relativamente à sua vida?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
totalmente insatisfeito									totalmente satisfeito

SITUAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA E PROFISSIONAL DO CUIDADOR

40 Qual é o seu nível de escolaridade ou diploma mais elevado obtido?

Nível primário (≤ 8 anos de estudos)	
5º e 6º ano (9 – 10 anos de estudos)	
7º a 9º ano (11 – 12 anos de estudos)	
Diploma de estudos secundários (incluindo o ensino profissional) (13 – 14 anos de estudos)	
Diploma universitário (≥ 15 anos de estudos)	

41 Qual era a sua situação no momento em que teve o AVC ?		42 Qual é a sua situação actual no momento da entrevista ?	
trabalhava		trabalhava	
na escola, universidade ou em formação		na escola, universidade ou em formação	
no desemprego ou à procura de um emprego		no desemprego ou à procura de um emprego	
na reforma ou pré-reforma		na reforma ou pré-reforma	
doméstica(o), sem actividade profissional		doméstica(o), sem actividade profissional	
invalidez		invalidez	
outra		outra	

SITUAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA E PROFISSIONAL DO CUIDADOR

43 Quando do AVC, qual era a sua profissão? (para os desempregados, reformados e pessoas em formação profissional, marcar a última profissão)

Nunca trabalhou	
Operário (operário qualificado, especializado ; trabalhador agrícola ; motorista ; operário não qualificado)	
Empregado (empregado civil e trabalhador da função pública ; polícia e militar ; empregado administrativo de empresa ; empregado do comércio ; pessoal dos serviços directos a particulares)	
Supervisor e técnico (professor primário e equiparado ; supervisão da saúde e do trabalho social ; clero e religiosos ; supervisão administrativa da função pública ; comercial de empresas ; técnicos ; contramestre, supervisor)	
Agricultor empresário (por conta própria)	
Profissão independente (artesão, pequeno comerciante; director de empresa com menos ou mais de 10 assalariados).	
Quadro superior (profissão liberal (por conta própria) ; professor / profissão científica ; quadro da função pública ; profissão da informação, artes e espectáculos ; quadro administrativo e comercial de empresas ; engenheiro e quadro técnico de empresas)	

44 O AVC provocou alguma alteração na sua situação profissional ?

Sim Não

45 Se sim, quais: (várias respostas possíveis)

Mudança de cargo	
Mudança de emprego	
Invalidez	
Reforma antecipada	
Baixa por doença	
Tempo parcial	
Dois empregos	
Outro	

46 O AVC provocou alguma alteração da sua situação financeira ?

Sim Não

47 Se sim, quais: (várias respostas possíveis)

	No plano pessoal	A nível do seu agregado
Perda de rendimentos importante		
Perda de rendimentos algo importante		
Perda de rendimentos pouco importante		
Sem perda de rendimentos		
Outro		

SITUAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA E PROFISSIONAL DO CUIDADOR

48 Em que faixa se situa aproximadamente a soma total dos rendimentos líquidos por mês (ou por ano se preferir) do seu agregado familiar, incluindo outros rendimentos além dos salariais: 13º mês, prémios, subsídios, rendas, rendimentos mobiliários ou imobiliários, lucros industriais ou comerciais, lucros não comerciais, lucros agrícolas.

Mensal (aproximadamente)	Anual (aproximadamente)	
menos de 500 €	menos de 6000 €	
entre 500 € e 999 €	entre 6000 € e 11999 €	
entre 1000 € e 1499 €	Entre 12000 € e 17999 €	
entre 1500 € e 1999 €	Entre 18000 € e 23999 €	
entre 2000 € e 2499 €	Entre 24000 € e 29999 €	
entre 2500 € e 2999 €	Entre 30000 € e 35999 €	
entre 3000 € e 4999 €	Entre 36000 € e 59999 €	
entre 5000 € e 7499 €	Entre 60000 € e 89999 €	
entre 7500 € e 9999 €	entre 90000 € e 119999 €	
10000 € ou mais	120000 € ou mais	

ANEXO 3 Classificação Índice de Barthel por sexo e idade n=50

Quadro 10 – Classificação Índice de Barthel, por sexo e idade, n=50

Idade * Sexo * Classificação índice de Barthel					
Classificação índice de Barthel			Sexo		Total
			Feminino	Masculino	
Independente	Que idade tem	47	1	0	1
		51	0	1	1
		55	0	1	1
		59	0	1	1
		61	0	1	1
		62	1	0	1
		67	0	2	2
		70	0	1	1
		71	0	1	1
		72	1	1	2
		77	0	1	1
		80	0	1	1
	81	0	1	1	
82	0	1	1		
Total		3	13	16	
Ligeiramente dependente	Que idade tem	41	1	0	1
		54	1	0	1
		60	1	0	1
		68	1	0	1
		69	0	1	1
		72	0	1	1
		73	0	1	1
		74	0	1	1
		75	2	1	3
		77	0	1	1
		78	2	1	3
		83	1	0	1
	84	1	0	1	
Total		10	7	17	
Moderadamente dependente	Que idade tem	41	0	1	1
		58	0	1	1
		60	1	0	1
		64	0	1	1
		71	1	1	2
		72	2	0	2
		73	0	1	1
		75	1	0	1
		81	1	0	1
	Total		6	5	11
Severamente dependente	Que idade tem	65	0	1	1
		72	0	1	1
	Total		0	2	2
Totalmente dependente	Que idade tem	68	0	1	1
		78	1	0	1
		88	2	0	2
	Total		3	1	4

ANEXO 4 Resultados, em valores percentuais por sexo no domínio "Capacidade para fazer" da escala NEWSQOL (n = 50)

Tabela 55 - Resultados, em valores percentuais por sexo, no domínio "Capacidade para fazer" da escala NEWSQOL (n = 50)

Questões	Não, nunca o faço		Nenhuma dificuldade		Alguma dificuldade		Sim, muitas dificuldades		Não o posso fazer de todo	
	M%	F%	M%	F%	M%	F%	M%	F%	M%	F%
Tem dificuldades nos trabalhos domésticos devido ao AVC?	34,0	4,0	8,0	8,0	4,0	12,0	4,0	12,0	6,0	8,0
Devido ao AVC tem dificuldades a cozinhar?	36,0	4,0	6,0	8,0	6,0	12,0	2,0	12,0	6,0	8,0
Devido ao AVC tem dificuldades em preparar comida cortar pão ou legumes	16,0	4,0	18,0	8,0	10,0	14,0	2,0	10,0	10,0	8,0
Tem dificuldades em correr devido ao AVC	14,0	6,0	8,0	4,0	8,0	0,0	0,0	4,0	26,0	30,0
Devido ao AVC tem dificuldades em utilizar um transporte público para subir ou descer, para manter equilíbrio de pé	12,0	10,0	14,0	4,0	10,0	8,0	8,0	6,0	12,0	16,0
Devido ao AVC tem dificuldades em fazer a sua higiene pessoal	0,0	2,0	28,0	10,0	6,0	20,0	12,0	6,0	12,0	6,0
Devido ao AVC tem dificuldades em se vestir sozinho por coisas como fechos e botões	0,0	2,0	30,0	10,0	10,0	20,0	8,0	2,0	8,0	2,0
Tem dificuldades para entrar ou sair do banho ou do duche sozinho por causa do AVC.	2,0	4,0	28,0	6,0	4,0	12,0	14,0	12,0	8,0	10,0

ANEXO 5 Distribuição da idade e sexo dos cuidadores (n = 46)

Tabela 56 - Distribuição da idade e sexo dos cuidadores (n = 46)

Idade	Sexo			
	Masculino		Feminino	
	n	%	n	%
33	0	0,0	1	2,60
34	0	0,0	1	2,60
36	0	0,0	1	2,60
45	0	0,0	1	2,60
46	0	0,0	1	2,60
47	0	0,0	1	2,60
50	0	0,0	1	2,60
51	0	0,0	2	5,10
52	0	0,0	1	2,60
53	0	0,0	1	2,60
54	0	0,0	1	2,60
56	0	0,0	1	2,60
57	1	14,30	1	2,60
58	0	0,0	3	7,70
59	0	0,0	1	2,60
60	1	14,30	0	0,00
62	0	0,0	1	2,60
63	0	0,0	2	5,10
68	1	14,3	0	0,00
69	2	28,60	3	7,70
70	0	0,0	2	5,10
71	0	0,0	4	10,30
72	0	0,0	1	2,60
78	1	14,3	3	7,70
80	1	14,3	1	2,60
81	0	0,0	1	2,60
82	0	0,0	1	2,60
85	0	0,0	2	5,10
TOTAL	7	15,2	39	84,8

ANEXO 6 Correlação entre a variável "género" dos cuidadores (n = 46) e domínios da escala qualidade de vida (WHOQOL - BREF)

Tabela 57 - Correlação entre a variável "género" dos cuidadores (n = 46) e domínios da escala qualidade de vida (WHOQOL-BREF)

	Sexo dos Cuidadores										<i>p</i> [§]
	Feminino					Masculino					
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	n	mdn	(P25- P75)	(Min- Max)	MO	
Domínio Qualidade de Vida Geral	39	50	(38- 63)	(25- 75)	22,74	7	75	(38- 75)	(13- 75)	27,71	0,355
Subdomínio: Físico	39	71	(57- 82)	(14- 89)	22,62	7	86	(68- 86)	(18- 86)	28,43	0,288
Subdomínio: Psicológico	39	58	(50- 71)	(29- 83)	22,77	7	71	(46- 79)	(38- 79)	27,57	0,381
Subdomínio: Ambiente	39	56	(44- 63)	(25- 72)	22,40	7	66	(50- 72)	(44- 72)	29,64	0,187

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; § Teste de Mann-Whitney.

ANEXO 7 Correlação entre o “Domínio geral da qualidade de vida” da escala WHOQOL – BREF e características sócio-demográficas do cuidador informal (n = 46)

Tabela 58 - Correlação entre o “Domínio geral da qualidade de vida” da escala WHOQOL-BREF e características sócio-demográficas do cuidador informal (n = 46)

	Domínio Qualidade de Vida Geral					p
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	
Sexo do Cuidador						
Feminino	39	50	(38- 63)	(25- 75)	22,74	0,355§
Masculino	7	75	(38- 75)	(13- 75)	27,71	
Qual a sua ligação com a pessoa afectada pelo AVC						
Marido/mulher	27	50	(38- 63)	(13- 75)	20,61	0,333£
Filho/a	12	63	(50- 75)	(25- 75)	27,50	
Irmão/a ou Outro grau d parentesco	4	56	(38- 75)	(38- 75)	25,75	
Nenhum grau de parentesco (nem profissional)	3	75	(38- 75)	(38- 75)	30,50	
Vive						
Com a pessoa afectada pelo AVC	40	50	(38- 69)	(13- 75)	22,24	0,091£
A menos de 5 Km/A mais de 5 Km	6	69	(63- 75)	(38- 75)	31,92	
Vive em casal com a pessoa afectada pelo AVC						
Sim	28	50	(38- 69)	(13- 75)	21,46	0,302§
Não	17	63	(38- 75)	(25- 75)	25,53	
O AVC provocou alguma alteração na sua situação profissional?						
Sim	8	63	(38- 75)	(25- 75)	25,88	0,573§
Não	38	50	(38- 75)	(13- 75)	23,00	
O AVC provocou alguma alteração na sua situação financeira?						
Sim	15	50	(38- 63)	(25- 75)	20,17	0,230§
Não	31	50	(38- 75)	(13- 75)	25,11	
Rendimento mensal do doente						
Menos de 500	16	50	(38- 63)	(25- 75)	20,09	0,420£
Entre 500 e 999	12	56	(38- 75)	(25- 75)	24,50	
1000 ou mais	18	56	(38- 75)	(13- 75)	25,86	
Rendimento mensal do cuidador						
Menos de 500	10	50	(38- 63)	(25- 75)	18,45	0,548£
Entre 500 e 999	17	63	(38- 75)	(25- 75)	22,41	
1000 ou mais	16	56	(38- 75)	(13- 75)	23,78	

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; § Teste de Mann-Whitney; £ Teste de Kruskal-Wallis.

ANEXO 8 Correlação do "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL – BREF e características que reflectem repercussões familiares e sociais depois do AVC dos cuidadores (n = 46)

Tabela 59 - Correlação do "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL-BREF e características que reflectem repercussões familiares e sociais depois do AVC dos cuidadores (n = 46)

	Subdomínio Psicológico					p
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	
Faço as tarefas domésticas, cozinho e faço as compras						
Tanto como antes	23	54	(46- 71)	(33- 79)	21,35	0,713§
Mais do que antes	20	58	(52- 69)	(29- 83)	22,75	
Faço a gestão das contas da casa						
Tanto como antes	16	71	(60- 79)	(42- 83)	28,03	0,001§
Mais do que antes	24	54	(44- 63)	(29- 79)	15,48	
Organizo as férias e os tempos livres						
Menos que antes	1	79	(79- 79)	(79- 79)	17,00	0,115£
Tanto como antes	17	71	(63- 71)	(46- 79)	10,12	
Mais do que antes	1	42	(42- 42)	(42- 42)	1,00	
Faço convites aos amigos e/ou à família						
Menos que antes	6	54	(46- 71)	(42- 79)	10,92	0,275§
Tanto como antes	21	67	(54- 71)	(33- 83)	14,88	
Conduzo o carro						
Menos que antes	1	38	(38- 38)	(38- 38)	1,00	0,065§
Tanto como antes	15	71	(58- 79)	(46- 83)	12,13	
Mais do que antes	4	56	(48- 65)	(42- 71)	6,75	
Asseguro as relações com os profissionais						
Tanto como antes	11	71	(54- 75)	(38- 79)	25,95	0,159§
Mais do que antes	31	58	(46- 67)	(29- 83)	19,92	
Assumo responsabilidades dentro do agregado familiar						
Tanto como antes	13	71	(67- 71)	(46- 79)	29,62	0,008§
Mais do que antes	30	54	(46- 63)	(29- 83)	18,70	

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; § Teste de Mann-Whitney; £ Teste de Kruskal-Wallis.

ANEXO 9 Correlação entre o “Subdomínio psicológico” da escala WHOQOL-BREF e características sócio-demográficas dos cuidadores (n = 46)

Tabela 60 - Correlação entre o “Subdomínio psicológico” da escala WHOQOL-BREF e características sócio-demográficas dos cuidadores (n = 46)

	Subdomínio Psicológico					p
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	
Sexo do Cuidador						
Feminino	39	58	(50- 71)	(29- 83)	22,77	0,381§
Masculino	7	71	(46- 79)	(38- 79)	27,57	
Qual a sua ligação com a pessoa afectada pelo AVC						
Marido/mulher	27	54	(46- 71)	(29- 79)	18,96	0,033£
Filho/a	12	65	(58- 71)	(42- 83)	27,42	
Irmão/a ou Outro grau d parentesco	4	73	(65- 75)	(58- 75)	33,25	
Nenhum grau de parentesco (nem profissional)	3	75	(63- 79)	(63- 79)	35,67	
Vive						
Com a pessoa afectada pelo AVC	40	56	(46- 71)	(29- 83)	21,88	0,033£
A menos de 5 Km/A mais de 5 Km	6	73	(67- 75)	(67- 75)	34,33	
Vive em casal com a pessoa afectada pelo AVC						
Sim	28	54	(46- 71)	(29- 79)	19,96	0,045§
Não	17	67	(58- 75)	(42- 83)	28,00	
O AVC provocou alguma alteração na sua situação profissional?						
Sim	8	63	(52- 71)	(29- 79)	24,25	0,861§
Não	38	58	(50- 71)	(33- 83)	23,34	
O AVC provocou alguma alteração na sua situação financeira?						
Sim	15	58	(46- 67)	(29- 79)	19,40	0,148§
Não	31	67	(50- 75)	(33- 83)	25,48	
Rendimento mensal do doente						
Menos de 500	16	56	(46- 63)	(29 75)	18,50	0,160£
Entre 500 e 999	12	69	(52- 77)	(33- 83)	27,58	
1000 ou mais	18	67	(54- 71)	(38- 79)	25,22	
Rendimento mensal do cuidador						
Menos de 500	10	52	(46- 58)	(42- 75)	15,55	0,173£
Entre 500 e 999	17	67	(54- 75)	(33- 83)	24,29	
1000 ou mais	16	71	(50- 73)	(38- 79)	23,59	

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; § Teste de Mann-Whitney; £ Teste de Kruskal-Wallis

ANEXO 10 Correlação do "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL - BREF e lesões resultantes no momento do AVC e Actualmente (n =46)

Tabela 61 - Correlação do "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL-BREF e lesões resultantes no momento do AVC e actualmente (n=46)

	Subdomínio Psicológico											
	No momento do AVC					Actualmente						
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	p§	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	p§
Deficiência motora												
Não	9	71	(50- 75)	(46- 83)	28,61	0,201	19	63	(54- 75)	(46- 83)	27,03	0,133
Sim	37	58	(46- 71)	(29- 79)	22,26		27	54	(42- 71)	(29- 79)	21,02	
Deficiência visual												
Não	33	58	(50- 71)	(29- 83)	24,02	0,677	44	58	(48- 71)	(29- 83)	22,83	0,110
Sim	13	58	(42- 71)	(33- 79)	22,19		2	75	(71- 79)	(71- 79)	38,25	
Deficiência auditiva												
Não	41	58	(50- 71)	(33- 83)	24,00	0,467	43	58	(50- 71)	(33- 83)	23,94	0,396
Sim	5	54	(54- 67)	(29- 71)	19,40		3	54	(29- 71)	(29- 71)	17,17	
Deficiência sensorial												
Não	19	67	(54- 71)	(38- 83)	26,53	0,197	23	67	(54- 75)	(33- 79)	25,85	0,233
Sim	27	54	(46- 71)	(29- 79)	21,37		23	54	(46- 71)	(29- 83)	21,15	
Deficiência fala												
Não	10	65	(50- 71)	(46- 83)	25,70	0,556	28	65	(54- 73)	(33- 83)	25,75	0,154
Sim	36	58	(46- 71)	(29- 79)	22,89		18	54	(46- 67)	(29- 79)	20,00	
Deficiência órgãos												
Não	25	67	(54- 75)	(42- 83)	26,74	0,073	42	63	(50- 71)	(33- 83)	24,85	0,027
Sim	21	54	(42- 71)	(29- 79)	19,64		4	44	(31- 54)	(29- 54)	9,38	
Outras deficiências												
Não	24	63	(50- 71)	(42- 83)	24,15	0,732	26	67	(54- 75)	(42- 79)	25,90	0,169
Sim	22	58	(46- 71)	(29- 79)	22,80		20	54	(46- 69)	(29- 83)	20,38	

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; § Teste de Mann-Whitney; £ Teste de Kruskal-Wallis.

ANEXO 11 Correlação entre o "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL - BREF e a classificação Índice de Barthel (n = 46)

Tabela 62 - Correlação entre o "Subdomínio psicológico" da escala WHOQOL-BREF e a classificação índice de Barthel (n = 46)

	Subdomínio Psicológico					p£
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	
Classificação do Índice de Barthel						
Independente	13	67	(54- 75)	(46- 79)	28,35	0,044
Ligeiramente/Moderadamente dependente	27	58	(46- 71)	(33- 83)	23,74	
Severamente/Totalmente dependente	6	48	(33- 58)	(29- 58)	11,92	

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; £ Teste de Kruskal-Wallis.

ANEXO 12 Correlação do “Subdomínio ambiente” da escala WHOQOL - BREF e características sócio - demográficas dos cuidadores (n = 46)

Tabela 63 - Correlação do “Subdomínio ambiente” da escala WHOQOL-BREF e características sócio-demográficas dos cuidadores (n = 46)

	Subdomínio Meio Ambiente					p
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	
Sexo do Cuidador						
Feminino	39	56	(44- 63)	(25- 72)	22,40	0,187§
Masculino	7	66	(50- 72)	(44- 72)	29,64	
Qual a sua ligação com a pessoa afectada pelo AVC						
Marido/mulher	27	50	(44- 63)	(25- 72)	19,22	0,039£
Filho/a	12	58	(50- 69)	(44- 72)	27,04	
Irmão/a ou Outro grau de parentesco	4	59	(59- 64)	(59- 69)	30,88	
Nenhum grau de parentesco (nem profissional)	3	69	(66- 69)	(66- 69)	38,00	
Vive						
Com a pessoa afectada pelo AVC	40	53	(44- 63)	(25- 72)	21,49	0,008£
A menos de 5 Km/A mais de 5 Km	6	67	(66- 69)	(59- 72)	36,92	
Vive em casal com a pessoa afectada pelo AVC						
Sim	28	53	(44- 63)	(25- 72)	20,16	0,062§
Não	17	59	(54- 69)	(44- 72)	27,68	
O AVC provocou alguma alteração na sua situação profissional?						
Sim	8	63	(53- 70)	(25- 72)	29,00	0,200§
Não	38	55	(44- 63)	(34- 72)	22,34	
O AVC provocou alguma alteração na sua situação financeira?						
Sim	15	47	(44- 63)	(25- 72)	18,93	0,107§
Não	31	59	(50- 66)	(34- 72)	25,71	
Rendimento mensal do doente						
Menos de 500	16	52	(44- 58)	(25- 72)	17,84	0,087£
Entre 500 e 999	12	58	(50- 64)	(34- 72)	24,42	
1000 ou mais	18	63	(50- 69)	(44- 72)	27,92	
Rendimento mensal do cuidador						
Menos de 500	10	52	(44- 56)	(38- 59)	13,15	0,036£
Entre 500 e 999	17	59	(54- 69)	(34- 72)	23,94	
1000 ou mais	16	63	(50- 69)	(44- 72)	25,47	

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; § Teste de Mann-Whitney; £ Teste de Kruskal-Wallis.

ANEXO 13 Correlação do "Subdomínio Ambiente" da escala WHOQOL - BREF e características que reflectem repercussões familiares e sociais depois do AVC na vida dos cuidadores (n = 46)

Tabela 64 - Correlação do "Subdomínio ambiente" da escala WHOQOL-BREF e características que reflectem repercussões familiares e sociais depois do AVC na vida dos cuidadores (n = 46)

	Subdomínio Meio Ambiente					p
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	
Faço as tarefas domésticas, cozinho e faço as compras						
Tanto como antes	23	53	(44- 63)	(34- 72)	20,67	0,456§
Mais do que antes	20	56	(47- 69)	(25- 72)	23,53	
Faço a gestão das contas da casa						
Tanto como antes	16	63	(58- 69)	(44- 72)	26,44	0,008§
Mais do que antes	24	52	(44- 58)	(25- 72)	16,54	
Organizo as férias e os tempos livres						
Menos que antes	1	69	(69- 69)	(69- 69)	14,50	0,254£
Tanto como antes	17	63	(59- 69)	(44- 72)	10,21	
Mais do que antes	1	47	(47- 47)	(47- 47)	2,00	
Faço convites aos amigos e/ou à família						
Menos que antes	6	48	(44- 63)	(41- 69)	9,50	0,113§
Tanto como antes	21	59	(56- 69)	(38- 72)	15,29	
Conduzo o carro						
Menos que antes	1	44	(44- 44)	(44- 44)	1,50	0,066§
Tanto como antes	15	69	(59- 72)	(44- 72)	12,17	
Mais do que antes	4	53	(48- 61)	(47- 66)	6,50	
Asseguro as relações com os profissionais						
Tanto como antes	11	59	(44- 66)	(44- 72)	24,77	0,301§
Mais do que antes	31	53	(44- 63)	(25- 72)	20,34	
Assumo as responsabilidades dentro do agregado familiar						
Tanto como antes	13	59	(56- 66)	(44- 72)	27,77	0,046§
Mais do que antes	30	50	(44- 63)	(25- 72)	19,50	

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; § Teste de Mann-Whitney; £ Teste de Kruskal-Wallis.

ANEXO 14 Tabela 65 - Correlação do "Subdomínio Ambiente" da escala WHOQOL -BREF e classificação do Índice de Barthel (n = 46)

Tabela 65 - Correlação do "Subdomínio ambiente" da escala WHOQOL-BREF e classificação do índice de Barthel (n = 46)

	Subdomínio Ambiente					p£
	n	mdn	(P25- P75)	(min- Max)	MO	
Classificação do Índice de Barthel						
Independente	13	59	(56- 69)	(44- 72)	27,00	0,015
Ligeiramente/Moderadamente dependente	27	59	(50- 66)	(34- 72)	25,06	
Severamente/Totalmente dependente	6	44	(38- 50)	(25- 50)	8,92	

mdn-mediana; P-Percentil; MO-Média das Ordens; £ Teste de Kruskal-Wallis.