



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Ciências da Saúde

Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais da Beira Interior

Catarina Ramos Rodrigues

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(ciclo de estudos integrado)

Orientador: Professor Doutor Luíz Miguel Santiago
Co-orientador: Professor Doutor José Augusto Simões

Covilhã, maio de 2016

Dedicatória

Aos meus pais, Leninha e Ana.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Luíz Santiago, por provar que a distância consegue ser superada pelo profissionalismo. Obrigada pela ajuda e pelos conhecimentos partilhados.

Ao Professor Doutor José Augusto Simões agradeço a leitura atenta e os importantes e essenciais conselhos.

Aos meus pais, por terem sempre lutado comigo pelos meus sonhos. Obrigada por, através do vosso exemplo, me ensinarem a ser resiliente e a nunca desistir dos meus objetivos.

Ao Márcio, o amigo de todos os momentos. Obrigada pelo apoio incondicional!

À Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde da Covilhã, agradeço o fundamental apoio na colheita dos dados.

Maria José Esteves, obrigada por toda a ajuda, não só agora mas sempre.

Ao meu irmão por me ensinar sempre a relativizar os problemas.

Às minhas amigas, a família que a Covilhã me deu. Obrigada por todo o apoio e por todos os momentos partilhados. Obrigada por terem feito parte desta viagem.

Sílvia, Sara e Pardal. Obrigada pelo apoio em todos os passos e momentos que partilhámos debaixo do mesmo teto.

Ao incansável Tozé, obrigada pelos conselhos.

À FCS-UBI por todos os momentos de formação.

A todos aqueles que de alguma forma me ajudaram na realização deste trabalho.

Prefácio

*“Para ser grande, sê inteiro: nada
Teu exagera ou exclui.
Sê todo em cada coisa. Põe quanto és
No mínimo que fazes.
Assim em cada lago a lua toda
Brilha, porque alta vive.”*

Fernando Pessoa

“Esquecida fica assim a vida nos intervalos das consultas.”

Atul Gawande

Resumo

Introdução: A melhoria dos cuidados de saúde resulta em uma maior longevidade dos doentes que sofrem de doenças crônicas incapacitantes o que, por sua vez, está fortemente associado a um aumento substancial das necessidades de apoio nos cuidados pessoais e de saúde. Esta realidade acarreta grandes consequências para o cuidador, que se define como toda a pessoa que assume, como função, a assistência de uma outra que não tem autonomia para a execução das Atividades de Vida Diárias. A atividade do cuidador informal implica uma significativa sobrecarga a vários níveis, havendo por essa razão necessidade de medidas de apoio que considerem a promoção e proteção da sua qualidade de vida.

Objetivo: Estudar a sobrecarga do cuidador informal de doentes dependentes, relacionando a mesma com a sua qualidade de vida.

Métodos: Realizou-se um trabalho transversal e exploratório baseado numa amostra de conveniência e de tamanho epidemiológico estatisticamente significativo. Foi aplicado um questionário com um estudo sociodemográfico para caracterizar, nas várias dimensões, o cuidador informal e o contexto da prestação de cuidados. Foram ainda aplicados instrumentos para conhecimento do grau de sobrecarga e da qualidade de vida dos prestadores de cuidados a doentes dependentes: *Carers Assessment of Difficulties Index (CADI)* para identificar as principais dificuldades e o grau de sobrecarga dos cuidadores e *World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL - bref)*, para avaliar a qualidade de vida.

Resultados: A interpretação dos resultados obtidos através da aplicação dos inquéritos permite concluir que existe uma correlação inversa estatisticamente significativa entre o *CADI* e o *WHOQOL-bref*, apresentando valores de ρ de $\rho=-0,541$ e $p=0,001$. Através desta correlação, podemos constatar que os cuidadores informais que estão expostos a uma elevada sobrecarga têm uma pior qualidade de vida, sendo o inverso igualmente verdade.

Conclusão: Conclui-se então que os cuidadores estão efetivamente expostos a um nível mais elevado de sobrecarga quando comparados ao resto da população. A exposição a estas dificuldades, no que à prestação de cuidados diz respeito, proporciona uma diminuição da qualidade de vida que se demonstra transversal a todas as dimensões da vida do cuidador. Através deste trabalho podemos concluir que a relação entre o nível de sobrecarga e o nível de qualidade de vida são inversamente proporcionais. Tendo como base este conhecimento é da responsabilidade de todos desenvolver redes de apoio para cuidar de quem cuida.

Palavras-chave

Cuidador informal, Idoso, Cuidados continuados, Doentes dependentes.

Abstract

Introduction: The health care's improvement results in a better life expectancy, but it also results on a substantial increase of the chronic diseases. Most of the times these diseases become incapacitating which increase the need of support and care. To give an answer to these needs, usually there is a caregiver, which most of the times it's an informal one. This reality brings important consequences in the life of those caregivers. A caregiver it's a person who helps another one who, because of sickness, frailty or disability, can't manage everyday living without help or support. The role of a caregiver implies a significative burden and those who have this role experience profound and wide-ranging changes to their lives. That's why there is a need to act and build a support network that helps the promotion of the quality of life of the caregivers.

Aim: This study aims to study the burden of the informal caregivers and it's correlation with their quality of life. The ultimate objective of this work is to alert the health and social care systems and so incite the responsible entities to develop a solid network that can answer the needs of these caregivers. With a better quality of life of the caregivers comes better cares and better quality of life of the dependent ones.

Methods: This work consists on a transversal and exploratory study based on a convenience sample. The first part of the work aims to define sociodemographically the caregivers and to understand the context of the care giving. The purpose of the second part of this work is to scrutiny the burden of the informal caregivers and it's correlation with their quality of life. The instruments for data collection were three questionnaires, one to make the sociodemographic study, Carers Assessment of Difficulties Index (*CADI*) to study the burden and World Health Organization Quality of Life - Bref (*WHOQOL-Bref*) to study the quality of life.

Results: The interpretation of the data collected allows us to conclude that there is a statically significant inverse correlation between *CADI* and *WHOQOL - bref*, as we can see by the values of $\rho = -0,541$ e $p = 0,001$. Through this correlation we can say that as big is the burden as worse is the quality of life.

Conclusion: With this study we can come to the conclusion that indeed the caregivers are exposed to an important level of burden and are also associated with a worse quality of life. This two parameters correlates with each other inversely, which means that with a big burden comes a bad quality of life. Having this information allows and incites us, because it is our responsibility as citizens and health professionals, to develop a consistent helping network to take care of the ones who give care.

Keywords

Informal caregivers, Care giving, Burden, Elderly.

Índice

Resumo	v
Abstract.....	vii
Índice	ix
Lista de Tabelas.....	x
Lista de Gráficos	xi
Lista de Acrónimos.....	xii
1.Introdução	1
1.1 Envelhecimento	1
1.2 Do envelhecimento à dependência	2
1.3 Quando há dependência sem envelhecimento.....	2
1.4 Da dependência à necessidade de cuidados.....	3
2.Metodologia da Investigação	5
2.1 Objetivo da Investigação	5
2.2 Tipo de estudo.....	5
2.3 Metodologia	5
2.4 Instrumentos utilizados	6
2.5 Autorizações e Calendarização	7
2.6 Recolha de dados	7
2.7 Considerações éticas e legais	7
3.Resultados	8
3.1 - Caraterização da amostra e do contexto da prestação de cuidados	8
3.1.1 - Caraterização sociodemográfica dos prestadores de cuidados	8
3.1.2 - Contexto dos cuidados.....	8
3.2 Estudo da sobrecarga dos cuidadores informais e da sua qualidade de vida	13
3.2.1 Os inquéritos e os seus subindicadores	13
3.2.2 Os resultados globais de cada inquérito.....	15
3.2.3 Correlação entre os dois indicadores	16
4.Discussão.....	18
4.1 Discussão dos resultados.....	18
4.2 Limitações metodológicas.....	19
4.3. Aspetos práticos.....	19
5.Conclusão	21
6.Referências Bibliográficas	22
7. Anexos	26

Lista de Tabelas

Tabela 1: Caraterização sociodemográfica dos prestadores de cuidados	10
Tabela 2: Contexto dos cuidados	11
Tabela 3: Normalidade da amostra	15
Tabela 4: Correlação de Pearson entre CADI e WHOQOL.....	16

Lista de Gráficos

Gráfico 1: Estrutura etária da população por grandes grupos de idade (%), Portugal 1970-2014.....	1
Gráfico2: Média WHOQOL	15
Gráfico 3: Média CADI	16
Gráfico 4: Correlação entre CADI e WHOQOL	17

Lista de Acrónimos

CADI	Carers Assessment of Difficulties Index
WHOQOL-Bref	World Health Organization Quality of Life - Bref
INE	Instituto Nacional de Estatística
AVD	Atividades de Vida Diária
ABVD	Atividades Básicas da Vida Diária
AIVD	Atividades Instrumentais da Vida Diária

1. Introdução

1.1 Envelhecimento

Assistimos nos dias de hoje a uma alteração de paradigma no que à sociedade portuguesa diz respeito. Segundo dados de 2015 do Instituto Nacional de Estatística (INE), Portugal é o quarto país da União Europeia com maior proporção de idosos, com uma população constituída por 14,4% de jovens, 65,3% de pessoas em idade ativa e 20,3% de idosos. (1)

O envelhecimento demográfico que se define (1), essencialmente, pelos processos de declínio da natalidade e de aumento da longevidade, traduz alterações profundas na distribuição etária de uma população. Esta realidade chega a ser considerada como uma das mais importantes tendências demográficas do século XXI. (1) Em Portugal, verificou-se o decréscimo da população jovem (zero aos 14 anos de idade) e da população em idade ativa (15 a 64 anos de idade), ocorrendo este fenómeno concomitantemente com o aumento da população idosa (65 e mais anos de idade). Como se pode concluir através da leitura do gráfico 1, entre os anos 1970 e 2014, a proporção da população jovem diminuiu 14 pontos percentuais, passando de 28,5% em 1970 para 14,4% em 2014. Por sua vez, a população idosa aumentou 11 pontos percentuais, passando de 9,7% em 1970 para 20,3% em 2014. A população em idade ativa aumentou três pontos percentuais entre estes anos: 61,9% em 1970 e 65,3% em 2014. (1) A análise destes dados revela uma dicotomia acutilante, pois se por um lado o aumento da esperança média de vida se afigura como uma conquista da medicina e do ser humano, por outro, o aumento da proporção de idosos, associada às mudanças verificadas nos comportamentos sociais e familiares, coloca aos governos, famílias e sociedade em geral importantes desafios. (2)

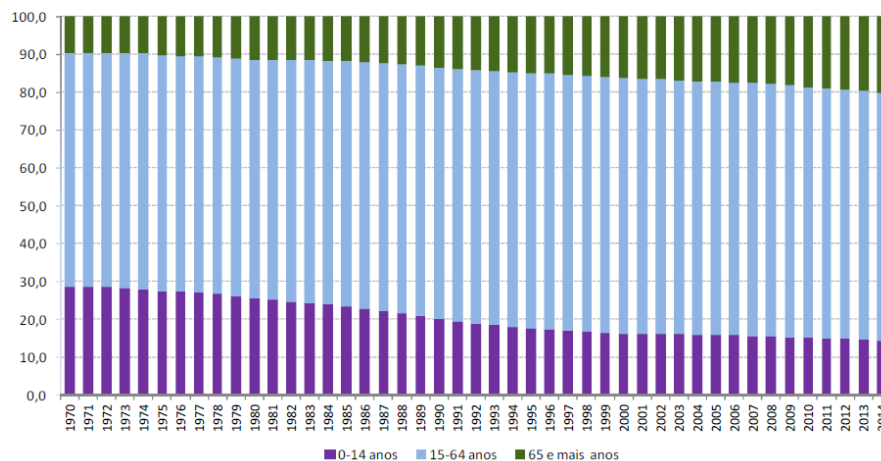


Gráfico 1: Estrutura etária da população por grandes grupos de idade (%), Portugal 1970-2014 (1)

1.2 Do envelhecimento à dependência

O envelhecimento não é sinónimo de dependência, no entanto despoleta o aparecimento de um conjunto de circunstâncias que conduzem a situações de debilidade física e emocional que podem potenciar o seu aparecimento. Com o avançar da idade, o indivíduo vai sofrendo alterações na sua realidade devido à deterioração das suas capacidades, o que os predispõem a situações de maior fragilidade e perda de autonomia no desempenho das suas atividades. (3)

O envelhecimento adquire uma dimensão transversal às várias componentes do indivíduo, nomeadamente biológica, psicológica e social, sendo uma transformação dinâmica, com ampla variabilidade interindividual e que ocorre num processo de interação entre as várias componentes. (4) Por todas estas transformações intrínsecas ao processo de envelhecimento, alguns autores (5) referem que os últimos anos de vida são, muitas vezes, acompanhados por situações de incapacidade no desempenho de determinadas atividades que, frequentemente, estão relacionadas com situações de perda de autonomia e consequente dependência.

Pode-se então concluir que o envelhecimento, não estando associado à doença, pode conduzir a ela, tornando o indivíduo vulnerável e potencialmente dependente de uma rede de cuidados. (6)

1.3 Quando há dependência sem envelhecimento

É certo que na esmagadora maioria das vezes a dependência surge associada ao envelhecimento, no entanto, os casos onde essa relação não acontece não podem ser menosprezados. A dependência é uma realidade transversal às várias idades e circunstâncias e, por vezes, surge em idades mais precoces conduzindo a situações igualmente complexas. Situações como, por exemplo, doenças neurodegenerativas, acidentes com lesões incapacitantes ou situações oncológicas desencadeiam muitas vezes situações de forte dependência em jovens. (7)

1.4 Da dependência à necessidade de cuidados

A dependência e a necessidade de cuidados são duas realidades indissociáveis e intrinsecamente relacionadas.

Este processo de desenvolvimento de dependências despoleta o aparecimento do cuidador, informal na maior parte das vezes. A família configura-se como grupo primário básico de apoio assumindo o papel mais relevante no cuidado a longo prazo. (8)

O cuidador informal é definido como a pessoa que presta cuidados de forma não remunerada e não profissional. (9) O seu papel adquire uma dimensão complexa, devido ao elevado número de atividades com que se vê confrontado. Cuidar de alguém representa um desafio que exige que o cuidador altere as suas rotinas diárias e assuma novos papéis e responsabilidades, provocando desgaste físico, mental e encargos financeiros. (10)

Assumir o papel de cuidador de alguém dependente transcende a dimensão das Atividades de Vida Diárias (AVDs), exigindo intervenções em vários domínios. (11)

O estudo desta temática levou à organização do ato de cuidar em quatro domínios: (10)

- 1- Apoio nas Atividades Básicas de Vida Diárias (ABVD) (alimentar, usar a casa de banho, tomar banho, vestir e despir, deambular, etc.);
- 2- Apoio nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) (cozinhar, utilizar transportes, usar o telefone, usar dinheiro e gerir medicação, etc.);
- 3- Suporte nas necessidades emocionais (companhia, conversar, manter laços afetivos);
- 4- Suporte das pressões psicológicas associadas ao papel e responsabilidade do cuidar.

Para além do apoio às ABVD e AIVD, o cuidador assume um papel essencial no bem-estar emocional do indivíduo dependente. Estes aspetos de ordem afetiva são considerados de suma importância na qualidade de vida da pessoa dependente, no entanto, requerem da parte do cuidador um esforço contínuo e esgotante, transversal aos níveis cognitivo, emocional e físico. (4,12)

As redes de apoio informal têm inúmeros benefícios, sendo um deles a possibilidade da pessoa dependente poder ser cuidada no seu lar, perto dos que lhe são mais próximos, sem ter que se desenraizar do seu ambiente, com todos os benefícios subjacentes a essa condição. No entanto, diversos estudos referem que o cuidador informal enfrenta desafios diários, que se refletem na sua vida ao nível da saúde física e emocional. (13)

As repercussões negativas associadas ao ato de cuidar são habitualmente designadas por “sobrecarga”. Entre elas encontramos situações tais como: conflitos familiares, problemas físicos, fadiga, ansiedade, irritabilidade, frustração, sentimento de culpa, isolamento, depressão e outros. (14) Os prestadores de cuidados muitas vezes descuram a vida profissional, as atividades de lazer e o autocuidado, podendo levar a prejuízos na sua qualidade de vida e na saúde física e psicológica. (15) Apesar de serem inúmeros os problemas de ordem física que podem advir da prestação de cuidados, é a dimensão emocional da sobrecarga que tem mais impacto no cuidador. (12)

É então necessário dar resposta a este contexto social que apesar de não ser novo, apresenta uma tendência para o agravamento. Em Portugal estima-se que o número de cuidadores ultrapasse os 600 mil, apresentando-se como o segundo país da Europa com maior percentagem de cuidadores informais (6%), sendo a média europeia 2,5%. (16)

É fundamental compreender, na sua verdadeira plenitude, as dificuldades dos cuidadores para assim poder apoiá-los adequadamente. É urgente cuidar de quem cuida. Sendo este o propósito primordial deste trabalho, que tem como objetivo compreender as principais dificuldades e o grau de sobrecarga à qual o cuidador informal está exposto relacionando-as com a qualidade de vida do mesmo. Através deste conhecimento, poder-se-á alertar as entidades competentes para as vicissitudes dos que cuidam de quem precisa de cuidados, tornando-os também um foco de atenção.

2. Metodologia da Investigação

Este capítulo aborda os aspetos relacionados com a metodologia utilizada. Descrever-se-á o objetivo da investigação, o tipo de estudo, a metodologia adotada, os critérios de inclusão, os instrumentos de recolha de dados utilizados, o desenho da investigação e o estudo estatístico efetuado.

2.1 Objetivo da Investigação

O objetivo que move esta investigação é o estudo da sobrecarga dos cuidadores informais relacionando-a com a sua qualidade de vida.

2.2 Tipo de estudo

Estudo descritivo transversal numa amostra de conveniência e de tamanho epidemiológico significativo.

2.3 Metodologia

Para realizar o estudo proposto utilizaram-se três inquéritos: um inquérito epidemiológico, que objetiva a definição da população; o *WHOQOL-bref*, para avaliação da qualidade de vida e o *CADI*, um Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador.

O *WHOQOL - bref* é uma ferramenta da *Organização Mundial de Saúde (OMS)*, sendo validado para Portugal por Adriano Vaz Serra, Maria Cristina Canavarro, Mário Rodrigues Simões, Marco Pereira, Sofia Gameiro, Manuel João Quartilho, Daniel Rijo, Carlos Carona e Tiago Paredes em 2006. (17) E o segundo, *CADI*, foi validado para Portugal por João Barreto e Maria Luísa Barreto (18), sendo desenvolvido originalmente por Mike Nolan em 1998. (19)

Os questionários foram aplicados, pela investigadora/estudante de Medicina, a cuidadores informais durante as visitas das Equipas de Cuidados Continuados do Centro de Saúde da Covilhã.

Como critérios de inclusão foram utilizados os seguintes parâmetros: i) ser cuidador; ii) não ser remunerado; iii) ser capaz de responder ao inquérito na sua totalidade.

Foi feita análise estatística descritiva e inferencial, esta através da correlação de Pearson no programa SPSS® (*Statistical Package for Social Sciences*) versão 21.0.

2.4 Instrumentos utilizados

Com o objetivo de caracterizar a população alvo de estudo e compreender o contexto da prestação de cuidados aplicou-se um inquérito epidemiológico (ver anexo 2). O primeiro grupo de perguntas, que visa a definição epidemiológica dos cuidadores, estuda o género, idade, estado civil, escolaridade, situação laboral, relação com a pessoa a quem presta cuidados. A segunda parte, que pretende a caracterização do contexto dos cuidados, engloba perguntas que definem o tempo de prestação de cuidados, apoio familiar e social, partilha de responsabilidades, interferência da prestação de cuidados no trabalho e saúde e dificuldade no acesso aos serviços de saúde.

O WHOQOL-bref (ver anexo 3) é um instrumento, multidimensional e multicultural, que avalia a qualidade de vida, de acordo com a perceção de cada indivíduo. Possui um largo espectro de utilização, uma vez que pode ser utilizado em vários âmbitos e em indivíduos doentes ou saudáveis. A estrutura do instrumento integra quatro domínios de qualidade de vida: i) físico; ii) psicológico; iii) relações sociais e iv) ambiente.

O *CADI* (ver anexo 4) tem como objetivo a avaliação e identificação das dificuldades dos prestadores de cuidados e a apreciação de como, em cada caso, os prestadores de cuidados percecionam e vivenciam essas dificuldades. É constituído por 30 questões, que abordam possíveis dificuldades que os cuidadores tenham. Essas questões têm como base as implicações da prestação de cuidados, nomeadamente a vida social, a saúde, a situação financeira, os problemas de relacionamento com a pessoa dependente e outros membros da família e o apoio profissional e da família. Este instrumento permitirá ao profissional de saúde estabelecer um plano individualizado de cuidados ou intervenções que melhor poderão responder às necessidades específicas de cada situação. Para além disso torna-se útil em estudos de tipo epidemiológico acerca das dificuldades dos prestadores de cuidados a familiares idosos. (19)

2.5 Autorizações e Calendarização

Antes de se iniciar o trabalho, foi pedido um parecer à Comissão de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde. Após a aprovação do projeto, a estudante de Medicina entrou em contato com a Diretora do Centro de Saúde da Covilhã, via telefone, que a reencaminhou para a Enfermeira responsável pela gestão de equipas do Centro de Saúde que, por sua vez, a remeteu para duas equipas de cuidados no domicílio. A estudante explicou pessoalmente a todos os membros de ambas as equipas o propósito do seu trabalho e após autorização das equipas, deu início à recolha de dados em outubro de 2015, tendo terminado a mesma em março de 2016. Durante o referido período, a investigadora deslocou-se ao Centro de Saúde da Covilhã, consoante a disponibilidade das equipas e acompanhou-as em todos os domicílios, para assim aplicar os questionários pessoalmente.

2.6 Recolha de dados

Sempre que era aplicado um inquérito, a investigadora/estudante abordava os cuidadores, identificando-se como estudante do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina na UBI, trazendo sempre consigo a respetiva identificação. A investigadora explicava sempre o âmbito do trabalho e a cada cuidador foi fornecido um consentimento informado, no qual constavam as principais informações sobre o estudo e quais as suas condições. Após informar sempre a disponibilidade para esclarecimento de dúvidas e após a obtenção da assinatura do participante no consentimento informado (anexo 1), as respostas eram registadas pela investigadora/estudante. O anonimato foi garantido através da atribuição de um código numérico aos participantes, não constando nenhum elemento identificativo.

2.7 Considerações éticas e legais

Os envolvidos neste trabalho de investigação regeram-se pelas boas práticas éticas e legais. Neste estudo foram respeitadas as recomendações de Helsínquia e Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da Comunidade Europeia.

3. Resultados

3.1 - Caracterização da amostra e do contexto da prestação de cuidados

3.1.1 - Caracterização sociodemográfica dos prestadores de cuidados

Tendo como base os dados obtidos através das questões um a cinco do inquérito epidemiológico, apresentadas na tabela 1, podemos concluir que 81,6% dos cuidadores informais são do sexo feminino e apenas 18,4% do sexo masculino. No que diz respeito às idades, a amostra varia entre 33 e 91, sendo a média de 66 anos. A maior parte, 50% da amostra, encontra-se acima dos 65 anos. Em relação ao estado civil, a grande maioria, 73,7% é casado. No que diz respeito à restante amostra, 13,2% são solteiros, 10,5% são divorciados e 2,6% são viúvos. No que toca à escolaridade, 18,4% dos cuidadores não sabe ler nem escrever; a maioria, 39,5% dos prestadores de cuidados da amostra referiu ter completado o 1º ciclo do ensino básico; segue-se, com 23,7%, o grupo dos que terminaram o 3º ciclo do ensino básico. 10,5% referiu ter concluído o 2º ciclo do ensino básico e, por fim, com frequências de 5,3% e 2,6% terminaram o ensino secundário e o ensino superior, respetivamente. No que concerne à situação laboral, observa-se que a maioria (52,6%) dos prestadores de cuidados encontram-se reformados, seguindo-se o grupo dos empregados e domésticos ambos com 18,4% cada. Por fim, a minoria, 10,5%, encontram-se desempregados.

3.1.2 - Contexto dos cuidados

Através das questões seis a quinze do inquérito epidemiológico definiu-se o contexto geral da prestação de cuidados. Conclui-se então, tal como se pode constatar na tabela 2, que 47,4% têm a seu cuidado o marido ou esposa e que 42,1% o seu pai ou mãe. 5,3% dos inquiridos cuida do filho/filha, enquanto que 2,6% da amostra cuida da irmã/irmão e os restantes 2,6% do sogro/sogra. Relativamente à partilha de domicílio por parte do cuidador e do doente dependente, 89,5% referem que coabitam com a pessoa a quem prestam cuidados. No que diz respeito ao tempo da prestação de cuidados, a maior parte 36,8% prestam cuidados entre um a cinco anos. 28,9% há mais de 10 anos, 23,7% entre 5 e 10 anos e apenas 10,5% há menos de um ano. No que toca à toma de calmantes e ansiolíticos, as respostas foram negativas em 60,5% e 68,4%, respetivamente.

Relativamente à partilha de responsabilidades, 58% dos inquiridos responderam negativamente. Apenas 26% dos cuidadores referiram receber ajuda, nomeadamente de empregada. Em relação às questões: “Teve de faltar ao trabalho por doença do próprio” e “Teve de faltar ao trabalho por doença da pessoa a quem presta cuidados”, 5,3% e 10,5%, respetivamente, referiram não ter acontecido. Na maioria dos inquiridos, 78.9%, estas questões não eram aplicáveis.

No que diz respeito aos acessos aos cuidados de saúde na região Interior, 76,3% dos cuidadores estão satisfeitos.

Tabela 1: Caracterização sociodemográfica dos prestadores de cuidados

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	31	81,6
Masculino	7	18,4
Grupo etário		
33-49	4	10,5
50-65	15	39,5
>65	19	50
Estado civil		
Solteiro	5	13,2
Casado	28	73,7
Divorciado	4	10,5
Viúvo	1	2,6
Escolaridade		
Não saber ler nem escrever	7	18,4
1º ciclo do ensino básico	15	39,5
2º ciclo do ensino básico	4	10,5
3º ciclo do ensino básico	9	23,7
Secundário	2	5,3
Ensino Superior	1	2,6
Situação perante o trabalho		
Empregado	7	18,4
Desempregado	4	10,5
Doméstico	7	18,4
Reformado	20	52,6

Tabela 2: Contexto dos cuidados

Variáveis	N	%
Relação pessoal:		
Marido/esposa	18	47,4
Mãe/Pai	16	42,1
Sogra/Sogro	1	2,6
Irmã/Irmão	1	2,6
Filha/Filho	2	5,3
Vive no mesmo domicílio?		
Sim	34	89,5
Não	4	10,5
Tempo de prestação de cuidados:		
< 1 ano	4	10,5
Entre 1 e 5 anos	14	36,8
Entre 5 e 10 anos	9	23,7
>10 anos	11	28,9
Partilha de responsabilidades?		
Sim	16	42
Não	22	58
Ajuda na prestação de cuidados?		
Sim	10	26
Não	28	74
Toma calmantes?		
Sim	15	39,5
Não	23	60,5
Toma ansiolíticos		
Sim	12	31,6
Não	26	68,4

Tabela 2: Contexto dos cuidados (cont.)

Variáveis	N	%
Falta ao trabalho por doença própria?		
Sim	2	5,3
Não	6	15,8
Não se aplica	30	78,9
Falta ao trabalho por doença do outro?		
Sim	4	10,5
Não	4	10,5
Não se aplica	30	78,9
Limitação do acesso a cuidados médicos no Interior?		
Sim	9	23,7
Não	29	76,3

3.2 Estudo da sobrecarga dos cuidadores informais e da sua qualidade de vida

3.2.1 Os inquéritos e os seus subindicadores

Para realizar o estudo a que esta tese se propõe, aplicaram-se dois inquéritos. O *CADI*, com o objetivo de estudar a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas dependentes e o *WHOQOL - bref*, que avalia a qualidade de vida das mesmas.

Os autores da escala *CADI* (anexo 4) (19) propõem a sua abordagem através dos seguintes subindicadores: i) problemas relacionados com a pessoa dependente; ii) reações à prestação de cuidados; iii) exigência de ordem física; iv) restrições da vida social; v) deficiente apoio familiar; vi) problemas profissionais; vii) tempo para os outros e problemas financeiros.

O capítulo correspondente aos problemas relacionados com a pessoa dependente engloba as perguntas: 5 - A pessoa de quem cuido chega a pôr-me fora de mim; 11 - Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim; 12 - Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido; 14 - A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia; 22 - A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço; 25 - O comportamento de quem cuido causa problemas e 26 - Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação.

A subescala que diz respeito às reações à prestação de cuidados avalia as questões: 1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio; 2 - Por vezes sinto-me “de mãos atadas” /sem poder fazer nada para dominar a situação; 9 - Chega a transformar as minhas relações familiares; 17 - Esta situação faz-me sentir irritado; 19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos; 29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar e 30 - Esta situação faz-me sentir culpado.

As perguntas avaliadas no âmbito da exigência de ordem física são as 6 - A pessoa de quem cuido depende de mim para se movimentar; 10 - Deixa-me muito cansado fisicamente; 13 - A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais; 15 - Ando a dormir pior por causa desta situação; 23 - A minha saúde ficou abalada; 24 - A pessoa de quem cuido sofre de incontinência.

As restrições da vida social são avaliadas pelas perguntas 8 - Afasta-me do convívio com outras pessoas e outras coisas de que gosto; 18 - Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria; 20 - Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias.

Foram inquiridas no âmbito do deficiente apoio familiar as perguntas 16 - As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria; 28 - Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam.

Os problemas profissionais foram estudados com a questão 7 - Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam; 27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais.

O tempo para os outros engloba a pergunta 3 - Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família e os problemas financeiros a questão 4 - Traz-me problemas de dinheiro.

De forma semelhante ao *CADI*, o *WHOQOL-bref* (anexo 3) está agrupado em subindicadores. Sendo que, o *WHOQOL 1* diz respeito às perguntas: 3 - Em que medida as suas dores físicas o impedem de fazer o que precisa de fazer?; 4 - Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária; 10 - Tem energia suficiente para a sua vida diária; 15 - Como avaliaria a sua mobilidade?; 16 - Até que ponto está satisfeito com o seu sono?; 17 - Até que ponto está satisfeito com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia; 18 - Até que ponto está satisfeito consigo próprio?

O *WHOQOL 2* inclui as seguintes questões: 2 - Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?; 5 - Até que ponto gosta da sua vida?; 6 - Em que medida sente que a sua vida tem sentido?; 7 - Até que ponto se consegue concentrar?; 11 - É capaz de aceitar a sua aparência física?; 19 - Até que ponto está satisfeito consigo próprio?; 26 - Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

O *WHOQOL 3* aborda as perguntas: 20 - Até que ponto está satisfeito com as suas relações pessoais?; 21 - Até que ponto está satisfeito com a sua vida sexual?; 22 - Até que ponto está satisfeito com o apoio que recebe os seus amigos?

O *WHOQOL 4* refere-se aos itens: 8 - Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?; 9 - Em que medida é saudável o seu ambiente físico?; 12 - Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?; 13 - Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?; 14 - Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?; 23 - Até que ponto está satisfeito com as condições do lugar em que vive?; 24 - Até que ponto está satisfeito com o acesso que tem aos serviços de saúde?; 25 - Até que ponto está satisfeito com os transportes que utiliza?

A subescala 5 do *WHOQOL*, que avalia a qualidade de vida, engloba as questões: 1 - Como avalia a sua qualidade de vida? e 2 - Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?

3.2.2 Os resultados globais de cada inquérito

Na Tabela 3 e nos Gráficos 2 e 3 pode verificar-se a normalidade da distribuição dos valores de *CADI* e *WHOQOL- bref*.

Tabela 3: Normalidade da amostra

	Test Value = 0					
	t	df	Sig. (2-tailed)	Média	95% do Intervalo de confiança	
					Mínimo	Máximo
Média CADI	28,923	37	<0,001	2,5	2,4	2,7
Média WHOQOL	42,813	37	<0,001	2,9	2,7	3,0

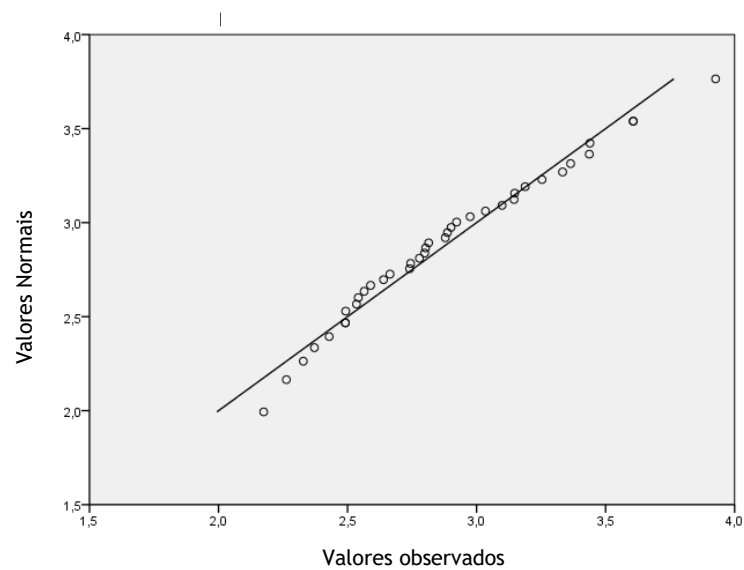


Gráfico 2: Média WHOQOL

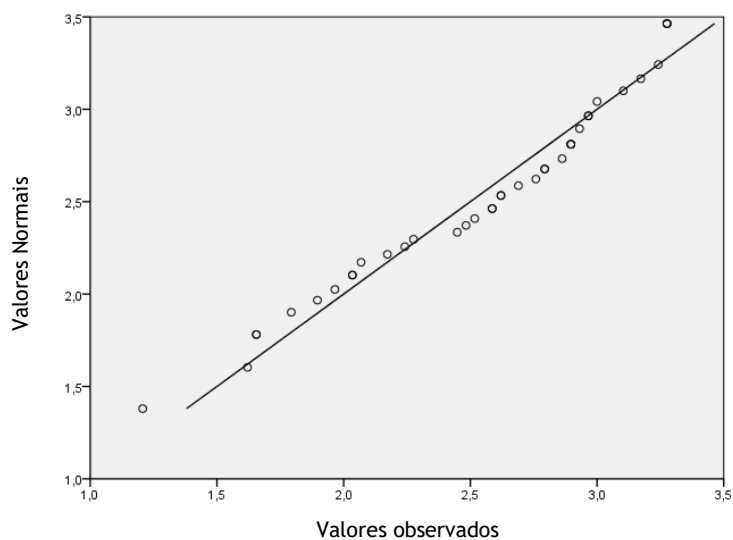


Gráfico 3: Média CADI

3.2.3 Correlação entre os dois indicadores

Tabela 4: Correlação de Pearson entre CADI e WHOQOL

		CADI MÉDIA	WHOQOL MÉDIA
CADI média	Correlação Pearson	1	-0,541
	Sig		0,001
	N	38	38
WHOQOL média	Correlação Pearson	-0,541	1
	Sig	0,001	
	N	38	38

Como se pode concluir através da tabela 4 existe uma correlação negativa estatisticamente significativa entre os dois indicadores, com um valor de ρ de $\rho=-0,541$ e $p=0,001$. Este valor significa que há uma correlação inversa entre os dois inquéritos, que pode ser melhor observada no Gráfico 4.

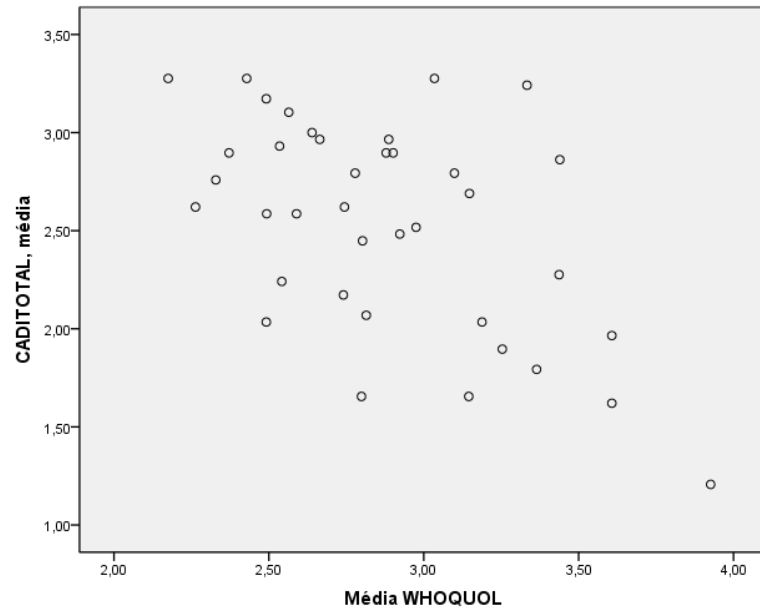


Gráfico 4: Correlação entre CADI e WHOQOL

A leitura do gráfico 4 corrobora a conclusão retirada da tabela 4. Ao apresentar uma reta descendente da esquerda para a direita podemos concluir que existe uma correlação negativa entre os dois parâmetros.

Tendo em conta que valores superiores no inquérito *CADI* correspondem a maior sobrecarga do cuidador e valores inferiores no inquérito *WHOQOL- bref* refletem pior qualidade de vida, podemos concluir que os cuidadores com maior sobrecarga apresentam pior qualidade de vida.

4. Discussão

4.1 Discussão dos resultados

A primeira parte do estudo teve como objetivo definir a população segundo o prisma sociodemográfico, bem como o contexto da prestação de cuidados. Os resultados obtidos são concordantes com a revisão bibliográfica, na medida em que se define um quadro de cuidadores maioritariamente do sexo feminino e com idades superiores aos 65 anos de idade, embora o intervalo de idades varie ligeiramente entre estudos. Os prestadores de cuidados são na sua maioria casados, partilham habitação com a pessoa dependente, possuem um baixo nível de escolaridade e são membros da família direta, mais concretamente esposas/maridos e filhos/filhas. São maioritariamente reformados. O fato de termos cada vez mais cuidadores numa faixa etária superior aos 65 anos faz-nos também refletir sobre a problemática de haver idosos com as suas próprias morbilidades a cuidar de doentes que requerem muita atenção. (4, 14, 15, 18, 20, 21)

No que diz respeito à ajuda na prestação de cuidados e partilha de responsabilidades, obtiveram-se 74% e 58% de respostas negativas, respetivamente. Estes dados são concordantes com os estudos (20, 22) que descrevem que o cuidador é muitas vezes privado do contato com grande parte da sua rede de apoio social e familiar.

Em relação à durabilidade da prestação de cuidados 36,8%, a maioria, situaram o tempo de cuidados entre um e cinco anos. No entanto, 23,7% e 28,9% referiram prestar cuidados entre 5 e 10 anos e há mais de 10 anos, respetivamente. Estes resultados são concordantes com outros estudos sobre o tema (18, 21) e são bastante alarmantes pois há um aumento do risco de mortalidade do cuidador, caso seja esposa, de até 63,0 %, após 5 anos de prestação de cuidados. (31)

No que diz respeito à toma de calmantes e ansiolíticos obteve-se 60,5 % e 68,4 % de respostas negativas, respetivamente. Esta tendência negativa respeitante à toma destes fármacos é também sustentada por outro estudo feito na área. (18)

Os resultados deste trabalho confirmam o já anteriormente descrito em inúmeros trabalhos (4-16, 18-26), a sobrecarga é uma realidade na vida dos cuidadores e pode conduzir a uma deterioração da sua qualidade de vida transversal às várias dimensões do dia-a-dia do cuidador. Este estudo acrescenta que essa sobrecarga se correlaciona inversamente com a qualidade de vida dos mesmos.

4.2 Limitações metodológicas

Em relação aos aspetos metodológicos, este trabalho deparou-se com algumas barreiras sendo as mais importantes, o tempo e o tamanho da amostra.

Em relação à amostra, é de referir que apenas se aplicaram os instrumentos de recolha de dados a 38 prestadores de cuidados. A dimensão da amostra, apesar de epidemiologicamente significativa, impõe desde logo limitações, uma vez que coloca reservas na interpretação dos resultados e na generalização das conclusões que se possam retirar a nível Nacional. A aplicação destes inquéritos deveria ter uma amostra bastante mais significativa e englobar várias regiões de Portugal.

Em relação à limitação de tempo, conciliar os horários da investigadora/estudante com o das equipas domiciliárias para a recolha de dados foi uma tarefa bastante árdua.

4.3. Aspetos práticos

Os resultados deste trabalho, sendo baseados em dados atuais e fatuais, devem impelir toda a comunidade das ciências sociais e da saúde a repensar a sua posição em relação ao cuidador colocando-o em um lugar de destaque e reconhecendo-o como “paciente oculto” ou potencial paciente, pois só assim podemos evitar que este se torne mais um doente. (24, 25) Para que isso aconteça é necessário dar lugar a um espaço de apoio e resposta às suas inquietações e problemas, integrando-o no processo da doença/dependência.

As medidas de apoio ao cuidador devem basear-se em dois pilares, a educação para a saúde e o apoio psicológico. (26,27)

A educação para a saúde deve ser um ponto de partida primordial uma vez que os cuidadores, sendo informais, não têm formação específica que lhes permita garantir a qualidade de determinados cuidados, deparando-se muitas vezes com situações desconhecidas e para as quais não têm soluções apropriadas. (28, 29) Seria de toda a pertinência um programa de formação para os cuidadores que englobasse pontos como: uma explicação clara da doença / causa da dependência do recetor de cuidados; possíveis complicações e formas de as combater ou como atuar quando acontecem; ensinar manobras que facilitem as mobilizações; onde e como adquirir material útil na prestação de cuidados. É essencial informar devidamente o cuidador para assim melhorar a sua qualidade de vida e melhorar o serviço prestado ao doente dependente. (30)

Fruto do envelhecimento, o inquérito foi aplicado a uma população maioritariamente reformada. No entanto, os cuidadores que conciliam a prestação de cuidados com um horário laboral referiram que o cansaço extremo e a falta de flexibilidade da entidade patronal, por vezes traziam bastantes complicações.

O apoio psicológico revela-se também um ponto essencial. Ao longo de toda a entrevista, todos os cuidadores frisaram o fato da maior sobrecarga recair sobre a dimensão psicológica. Vários estudos sobre o tema comprovam que os cuidadores apresentam níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral. A sintomatologia depressiva é o quadro clínico que ocorre na maior parte dos casos, sendo também a causa mais frequente de interrupção de cuidados. (18, 32)

A sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados leva a uma deterioração da qualidade de vida, o que resulta em baixos níveis de satisfação com a mesma. (32)

Pela complexidade e pertinência do tema, considero necessário estudar esta questão com amostras mais significativas, de forma a desenhar uma plataforma sólida de apoio que ajude os cuidadores.

5. Conclusão

Conclui-se então, que os cuidadores estão efetivamente expostos a um nível mais elevado de sobrecarga, quando comparados ao resto da população. A exposição a estas dificuldades, no que à prestação de cuidados diz respeito, proporciona uma diminuição da qualidade de vida que se demonstra transversal a todas as dimensões da vida do cuidador. Através deste trabalho, podemos concluir que a relação entre o nível de sobrecarga e o nível de qualidade de vida são inversamente proporcionais.

Este trabalho serve então para objetivar com dados atuais e concretos um problema com o qual nos deparamos diariamente e que não pode ser ignorado. Cabe-nos, enquanto profissionais de saúde e cidadãos, encarar esta realidade, alertar as entidades competentes e criar redes que sustentem todos os cuidadores informais. Este é um problema em crescimento que deve ser abordado holisticamente, pois, só assim se desenvolverá um sistema sólido de apoio que beneficiará não só quem cuida mas também quem recebe cuidados, uma vez que há uma estreita relação de interdependência entre o bem-estar de ambos.

Para delinear uma estratégia consistente de apoio urge definir objetivamente a realidade dos cuidadores em Portugal, através de estudos que abranjam amostras significativas e que, assim, permitam generalizar as conclusões retiradas dos mesmos. Apenas estudando o panorama a nível nacional se proporcionará um ponto de partida sólido para a edificação de um sistema de apoio, que atenda às principais necessidades de forma clara e eficaz. Como tal, o primeiro passo deverá ser uma definição rigorosa destas mesmas necessidades, para assim se fomentar uma abordagem multidisciplinar e responder à altura da complexidade deste problema.

6.Referências Bibliográficas

1. Instituto Nacional de Estatística. Serviço de Comunicação e Imagem. Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia. Lisboa: INE; 2015. [citado em: 2016 Abril 23] Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=224679354&DESTAQUESmodo=2.
2. Direção Geral de Saúde. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Programa Nacional Para a Saúde das Pessoas Idosas. Lisboa: DGS; 2006. [citado em: 2016 Abril 23] Disponível em: <http://www2.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/1C6DFF0E-9E74-4DED-94A9-F7EA0B3760AA/0/i006346.pdf>.
3. Souza L, Hanus J, Dela Libera L, Silva V, Mangilli E, Simões P et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. Cadernos Saúde Coletiva. 2015; 23(2):140-149. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v23n2/1414-462X-cadsc-23-2-140.pdf>.
4. Ramos C. Dificuldades e Necessidades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior. Dissertação de Mestrado em Gerontologia apresentada à Universidade da Beira Interior; 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.6/1180>.
5. Sarmiento E, Pinto P, Monteiro S. Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares. Coimbra: Formasau; 2010.
6. Paúl C, Fonseca A. Envelhecer em Portugal Ed. Climepsi Editores; 2005.
7. Andrade S. Cuidadores de crianças com neoplasia: um estudo sobre Qualidade de Vida e Sobrecarga. Dissertação de Licenciatura em Psicologia apresentada à Universidade Estadual da Paraíba; 2012. Disponível em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/bitstream/123456789/347/1/PDF%20-%20Samkia%20Fernandes%20de%20Oliveira%20Andrade.pdf>.
8. Sequeira C. Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto Editora; 2007.

9. Sousa L, Figueiredo D, Cerqueira M. Envelhecer em família: Cuidados familiares na velhice. Porto: Âmbar; 2006.
10. Sequeira C. Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental. Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda; 2010.
11. Louro MC. Cuidados Continuados no Domicílio. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem apresentada à Universidade do Porto; 2009. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26337/2/tese%20doutoramento%20revista.pdf>.
12. Brito L. A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto; 2002.
13. Augusto B, Carvalho R. Cuidados continuados. Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidado. Coleção Manuais Sinais Vitais, Formasau; 2002.
14. Martins T, Ribeiro JLP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psic Saúde & Doenças*. 2003; 4(1):131-48. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1645-00862003000100009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
15. Oliveira DC, D'Elboux MJ. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012; 65(5):829-38. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500017>.
16. Lopes MF, Monteiro M. Cuidadores informais: da vivência à sobrecarga da experiência. In: Moura C, Pereira I, Monteiro MJ, Pires P, Rodrigues V. *Saúde: do Desafio ao Compromisso*. Chaves: Escola Superior de Enfermagem Dr. José Timóteo Montalvão Machado. 2015; 39-47. Disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/11942/3/Alzheimer%20e%20emoc%C3%A7%C3%A7%C3%A3o%20e%20o%20impacto%20no%20cuidador.pdf>.
17. Vaz Serra A, Canavarró MC, Simões MR, Pereira M, Gameiro S, Quartilho MJ, Paredes T, Rijo D, Carona C. Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*. 2006; 27(1):41-49. Disponível em: <http://rihuc.huc.min-saude.pt/bitstream/10400.4/713/1/Estudos%20Psicom%C3%A9tricos%20do%20Instrumento%20de%20Avalia%C3%A7%C3%A3o%20da%20Qualidade%20de%20Vida%20....pdf>

18. Brito M. A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental apresentada à Universidade do Porto; 2000. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/9933?locale=pt>.
19. Kevin McKee , Liana Spazzafumo , Mike Nolan , Beata Wojszel , Giovanni Lamura & Barbara Bien. Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI, Aging & Mental Health. 2009; 13(2):255-264. Disponível em: <http://doi.org/10.1080/13607860802342219>.
20. Miranda L. Os cuidadores informais na prestação de cuidados a pessoas idosas em situação de dependência. Dissertação de Mestrado em Política Social, apresentado ao Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa; 2013. Disponível em: <https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/6576/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Liliana%20Miranda.pdf>.
21. Ricarte L. Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada à Universidade do Porto; 2009. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/19131>.
22. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. Revista Escola de Enfermagem da USP. 2011; 45(4):884-889. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400013.
23. Imaginário C. O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal. Coimbra: Formasau; 2008
24. Bronswijk J. Active ageing: A policy framework - WHO's ageing and life course program; 2002, by the World Health Organisation. Gerontechnology. 2003; 2(3). Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67215/1/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf.
25. Figueiredo D, Sousa L. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. Rev Por Saúde Pública. 2008; 26(1):15-24. Disponível em: https://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/rpsp-1-2008/02_1-2008.pdf.

26. Freitas MC, Santana ME. Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crônico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2002; 55(2):146-150. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v55n2/v55n2a06.pdf>.
27. Bielemann, VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2003; 56(2):133-137. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n2/a04v56n2.pdf>.
28. Baltar AL, Cerraro IM, Trocóniz MI, González MM. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pesamientos disfuncionales. Premio IMSERSO “Infanta Cristina” 2005. Colección studios. Serie Dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacid. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2006. Disponível em: <http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/estudiomalestarpscuidadores.pdf>.
29. Temmink D, Francke A, Hutten J, van der Zee J, Abu-Saad H. Innovations in the nursing care of the chronically ill: a literature review from an international perspective. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 31(6):1449-1458. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10849158>.
30. Dunbrack J. The information needs of informal caregivers involved in providing support to a critically in loved one. [Site] Health Care System. 2005 [citado em: 2016 Abril 23] Disponível em: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2005-info-caregiver-aidant/index-eng.php>.
31. Glajchen M. The emergency role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*. 2004 (Março/Abril); 2(2):145-155. Disponível em: http://www.cancer.gov/about-cancer/coping/family-friends/family-caregivers-hp-pdq#cit/section_5.11.
32. Antunes L. Sobrecarga e satisfação com a vida: A percepção dos cuidadores informais de idosos. Dissertação de Mestrado em Gerontologia apresentada à Universidade de Aveiro; 2008. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/files/580/15563521.pdf>.

7. Anexos

Anexo 1 - Consentimento Informado

Anexo 2 - Inquérito Epidemiológico

Anexo 3 - WHOQOL

Anexo 4 -CADI

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO
PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira, por favor, assinar este documento.

Este estudo está a ser feito por mim, Catarina Rodrigues, com a orientação do Professor Doutor Luiz Miguel Santiago, na Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade da Beira Interior, Covilhã - Portugal.

O presente estudo tem como objetivo estudar as dificuldades e a sobrecarga do cuidador informal de doentes dependentes, para que os responsáveis pelos sistemas de saúde e apoio social possam identificar e ajudar nas principais necessidades dos mesmos, promovendo a sua saúde, o que se irá refletir no bem-estar dos que deles recebem cuidados.

Este estudo não acarreta qualquer tipo de custos, deslocações ou contrapartidas para os participantes.

A investigação garante o anonimato de todos os participantes envolvidos no estudo assim como a confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos.

Cada inquirido apenas terá de responder a três breves inquéritos com tempo de resposta estimado em 10 minutos.

A sua participação é de caráter voluntário.

Grata pela sua colaboração neste estudo.

A aluna/investigadora: Catarina Rodrigues, estudante do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade da Beira Interior.

Nº telemóvel: 919447929

E-mail: a26949@fcsaude.ubi.pt

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pelo autor do estudo. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

INQUÉRITO EPIDEMIOLOGICO

1. Sexo

- F
- M

2. Data de nascimento __/__/__

3. Estado civil

- Solteiro
- Casado
- União de facto
- Separado
- Divorciado
- Viúvo

4. Escolaridade

- Não sabe ler nem escrever
- 1º ciclo do ensino básico
- 2º ciclo do ensino básico
- 3º ciclo do ensino básico
- Secundário
- Ensino superior

5. Situação perante o trabalho

- Empregado
- Desempregado
- Doméstico
- Estudante
- Reformado/aposentado

6. A pessoa a quem presta cuidados é:

- Marido/Esposa
- Mãe/Pai
- Sogra/Sogro
- Avó/Avô
- Irmã/Irmão
- Amigo/Vizinho
- Filha/filho

7. Vive no mesmo domicílio com a pessoa a quem presta cuidados

- Sim
- Não

8. Há quanto tempo presta cuidados

- Menos de 1 ano
- Entre 1 e 5 anos
- Entre 5 e 10 anos
- Mais de 10 anos

9. Partilha as responsabilidades da prestação de cuidados com outra pessoa

- Não
- Sim

10. Tem ajuda regular para a prestação de cuidados (serviços domiciliários, empregada)

- Não
- Sim

11. Toma regularmente medicamentos por razões nervosas

- Não
- Sim

12. Toma regularmente medicamentos para dormir

- Não
- Sim

13. Nos últimos 6 meses teve faltar ao trabalho por motivo de doença sua

- Não
- Sim
- Não aplicável

14. Nos últimos 6 meses teve de faltar ao trabalho por motivo de doença da pessoa de quem está a cuidar

- Não
- Sim
- Não aplicável

15. Considera que o facto de viver no Interior dificulta o acesso às entidades necessárias?

- Não
- Sim

Instruções WHOQOL - bref

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas duas últimas semanas.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu bem ou satisfeito(a) em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5

17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à frequência com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

- Índice de Avaliação das dificuldades do Cuidador Informal - (CADI)

<i>Prestar cuidados pode ser difícil porque:</i>		<i>Não acontece no meu caso</i>	<i>Isto acontece no meu caso e sinto que:</i>		
			<i>Não me perturba</i>	<i>Causa-me alguma perturbação</i>	<i>Perturba-me muito</i>
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas” / sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e outras coisas de que gosto				
9	Chega a transformar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				

13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

