



UC/FPCE_2013

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**O cuidador informal em contexto oncológico:
Sobrecarga e qualidade de vida familiar**

Ana Luísa dos Santos Bailão (e-mail: albailao@gmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia, na área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Sistémica, Saúde e Família sob a orientação da Doutora Sofia Major

O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar

Resumo: A tarefa de cuidar pode ser difícil, com exigências específicas ao nível físico, material e humano, fazendo com que muitas vezes as necessidades dos cuidadores sejam esquecidas. O presente estudo tem por objetivo avaliar a qualidade de vida familiar e a sobrecarga física, emocional e social de 24 cuidadores informais de doentes oncológicos que se encontram a receber tratamento de quimioterapia, através da aplicação de um Questionário de Caracterização do Cuidador e do Doente, do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004) e do Qualidade de Vida (QOL; Olson & Barnes, 1982; NUSIAF-SISTÉMICA; Adaptado, 2007; Validado, 2008). Os resultados obtidos com a presente investigação permitem concluir que o perfil do cuidador vai ao encontro do que tem vindo a ser descrito pela literatura: cuidador único, do sexo feminino, na maior parte dos casos vive com o doente. O estudo da consistência interna dos itens do QASCI apontou para um valor do coeficiente alfa de Cronbach da escala global de .891 e superior a .70 para a maioria das subescalas (resultados favoráveis à sua utilização com cuidadores informais de doentes oncológicos). Para a consistência interna dos itens do QOL obteve-se um valor do coeficiente de alfa de Cronbach para a escala total de .819. Os cuidadores informais de doentes oncológicos sentem níveis de sobrecarga inferiores relativamente aos cuidadores de doentes com sequelas de AVC em todas as áreas de sobrecarga avaliadas pelo QASCI. Relativamente à qualidade de vida familiar, os cuidadores informais apresentam níveis inferiores à amostra normativa ao nível do Bem-Estar Financeiro, Tempo, Relações Sociais e Saúde, Emprego, Educação e resultado total do QOL. Encontramos uma correlação moderada e negativa entre a escala total do QASCI e a escala total do QOL ($r_s = -.45, p < .05$). As variáveis sexo do cuidador, estado civil, escolaridade, duração dos cuidados, abandono de tarefas, ser cuidador único, distância do hospital, escolaridade do doente, tempo de diagnóstico e tempo de tratamento revelaram um impacto estatisticamente significativo na sobrecarga dos cuidadores e/ou na qualidade de vida familiar.

Palavras-chave: Cuidador informal, doença oncológica, qualidade de vida familiar, sobrecarga.

The informal caregiver in oncology context: Burden and family quality of life

Abstract: The task of caring might be difficult, with specific demands at physical, material and human levels, often making the needs of caregivers to be forgotten. The aim of the present study is to evaluate the family quality of life and the physical, emotional and social burden of 24 informal caregivers of oncology patients that are currently receiving chemotherapy treatment, through the administration of a Questionnaire of Characterization of the Caregiver and the Patient, the Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004) and the Quality of Life (QOL; Olson & Barnes, 1982; NUSIAF-SISTÊMICA; Adapted, 2007; Validated, 2008). The results obtained from this research allow us to conclude that the profile of the caregiver goes back to what has been described in the literature: sole caregivers, female and mostly living with the patient. The internal consistency study of the items of QASCI pointed a value of Cronbach's alpha coefficient for the global scale of .891 and above of .70 for the majority of the subscales (positive results for its use with informal caregivers of cancer patients). For the QOL, a Cronbach's alpha coefficient for the total scale of .819 was found. Informal caregivers of cancer patients feel relatively lower levels of burden than caregivers of patients with sequelae of stroke, in all areas of burden assessed by QASCI. Regarding the family quality of life, informal caregivers present lower levels than the normative sample on Financial Wellness, Time, Social Relations and Health, Education, Employment and the QOL total score. We found a moderate and negative correlation between QASCI's full scale and the QOL total score ($r_s = -.45, p < .05$). The caregiver's gender, marital status, level of education, duration of care, abandonment of tasks, being sole caregiver, distance from hospital, patient education, time since diagnosis, and treatment period revealed a significant impact on the caregiver burden and/or the family quality of life.

Key Words: Informal caregiver, oncology disease, family quality of life, burden.

Agradecimentos

Hoje, com os meus objetivos para este ano letivo alcançados, olho para trás e vejo que percorri um longo caminho. Foi cansativo, é verdade; teve os seus altos e baixos. Mas tive sempre uma mão para me puxar para o caminho certo, um ombro para chorar, um olhar para me acalmar... Assim, deixo o meu profundo agradecimento aos que contribuíram para chegar a este dia como consegui:

Aos meus pais, pela paciência, pela preocupação, por andarem comigo de um lado para o outro e por fazerem tudo para eu andar bem.

À Ninans, a irmã mais querida do mundo e arredores! Obrigada por todas as horas que passaste sentada a meu lado a ouvir-me e a ajudar de uma forma que só tu consegues.

Ao André, por ter estado sempre ao pé de mim, por ter tido muita, muita, muita paciência comigo, por ter ouvido todas as minhas reclamações, por me ter enxugado as lágrimas e por impedir que muitas vezes elas caíssem.

À Vera Durão e à Sandra Saúde, pela companhia, pelas gargalhadas, pelos cafezinhos e pelo entusiasmo constante.

À Doutora Sofia Major, a melhor orientadora do mundo! Foi um elemento fundamental para a conclusão desta tese de mestrado e sei que sem ela não tinha chegado ao fim com a sensação de missão bem cumprida.

À Doutora Sónia Silva, pelo carinho, pela amizade, pelo incentivo, pelas correções, pelos livros, por todas as ajudas.

À Dra. Fátima Guedes e às enfermeiras do Hospital de Dia Oncológico da Figueira da Foz: Ana Belo Neves, Natália Lopes, Alexandra Silva, Teresa Rosa e Raquel Carvalho, pela simpatia e pelo apoio desde o primeiro ao último dia.

Às enfermeiras do Hospital de Dia do Hospital de Santo André: Purificação Soares, Fátima Rolo, Florbela Santos, Beatriz Légua e Odília Santos, pela prontidão com que me receberam e pelo apoio disponibilizado.

Índice

Introdução	1
I - Enquadramento conceptual	2
1.1. Breve caracterização da doença oncológica	2
1.2. Impacto da doença oncológica na família	4
1.3. O ato de cuidar e o cuidador informal	7
1.4. Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal	9
1.5. Qualidade de vida familiar em contexto oncológico	11
II - Objetivos	13
III - Metodologia	14
3.1. Seleção e procedimento de recolha de amostra	14
3.2. Caracterização da amostra	15
3.3. Instrumentos	19
3.4. Procedimentos estatísticos	20
IV - Resultados	21
4.1. Estudo da consistência interna dos itens do QASCI numa amostra de cuidadores de doentes oncológicos	21
4.2. Estudo da consistência interna dos itens do QOL numa amostra de cuidadores de doentes oncológicos	23
4.3. Sobrecarga e qualidade de vida familiar: Os cuidadores de doentes oncológicos	25
4.4. Grau de associação entre a sobrecarga dos cuidadores e a qualidade de vida familiar	27
4.5. Fatores de variabilidade na sobrecarga e qualidade de vida familiar de cuidadores de doentes oncológicos	28
4.5.1. Sobrecarga dos cuidadores informais	28
4.5.2. Qualidade de vida familiar dos cuidadores informais	31
V - Discussão	35
VI - Conclusões	42
Bibliografia	44
Anexos	49

Introdução

A maioria da investigação direcionada para o estudo do cancro tem-se focado na doença e nos doentes (Hasset, 2010). De facto, o processo de cuidar nas unidades de saúde sempre esteve muito voltado para o doente, fazendo com que, muitas vezes, o papel e as necessidades do cuidador fossem esquecidos (Brennan, 2008). No entanto, a tarefa de “cuidar do cuidador” é fundamental para fornecer um cuidado efetivo ao doente, dado que quando o cuidador se sente bem a nível físico e psicológico, vai-se tornar mais disponível para o ato de cuidar. Deste modo, “a promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, assim como a sua permanência na comunidade” (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004, p.18).

Devido ao facto da maioria dos estudos realizados em Portugal, neste âmbito, se focarem na fase de cuidados paliativos (Alves, 2010; Barroso, 2010; Estanque, 2011; Fernandes, 2009; Ferreira, 2011; Neves, 2007; Querido, 2005), essencialmente por ser descrita na literatura como uma fase mais stressante para a família (Akechi et al., 2006), pareceu-nos pertinente a avaliação da qualidade de vida familiar e da sobrecarga do cuidador quando os doentes se encontram na fase de tratamento (e.g., quimioterapia) uma vez que esta fase tem demonstrado provocar alterações consideráveis na qualidade de vida do cuidador, para além da do próprio doente (Pellegrino et al., 2010). Como tal, não é apenas quando o doente se encontra na fase terminal que o cuidador informal necessita de apoio. Também em fases mais prévias da doença este apoio se demonstra pertinente.

Para além disso, o ato de cuidar pode, por vezes, constituir uma tarefa difícil, com exigências de recursos físicos, materiais e humanos, assim como ao nível da responsabilidade e dedicação do cuidador (Alves, 2010), tornando muitas vezes esquecidas as necessidades do cuidador (Brennan, 2008; Coelho, 2009).

Neste sentido, o presente estudo tem como objetivo a avaliação da qualidade de vida familiar e a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais principais de doentes oncológicos que se encontram na fase de tratamento da doença. Como refere Pimentel (2006, p. 11), “na luta contra o cancro, a principal arma é a investigação”, acreditamos que este estudo é relevante para as instituições hospitalares, uma vez que permite futuramente intervir numa perspetiva de prevenção primária relativamente ao cuidador informal, por exemplo, no momento em que o doente recebe o diagnóstico, tornando possível obter uma melhor compreensão das necessidades e estratégias futuras para o acompanhamento profissional dos membros da família, para além do doente (Akechi et al., 2006).

I – Enquadramento conceptual

1.1. Breve caracterização da doença oncológica

Durante o século XX assistimos a uma mudança no panorama das doenças nos países desenvolvidos (Pimentel, 2006), que deixam de ser enfermidades agudas e infecciosas (e.g., enfarte, meningite, pneumonia) e passam a ser doenças crónicas que persistem, com recaídas e que requerem tratamentos por longos períodos (e.g., cancro, tuberculose, SIDA) (Areia, 2011; Pimentel, 2006; Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Neste sentido, a Organização Mundial de Saúde (OMS) defende que uma doença crónica deve apresentar pelo menos uma das seguintes características: ser permanente, produzir incapacidade ou deficiências residuais, ser causada por alterações patológicas irreversíveis, exigir conhecimentos do doente para a reabilitação ou exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (World Health Organization, 2005).

Pelas suas características, a doença oncológica constitui-se numa doença crónica (Sousa et al., 2007), debilitante e progressiva, com necessidades de prevenção e alívio do sofrimento (Rodrigues, 2011) e com possibilidade de cura num grande número de casos (Marques, Araújo, & Sá, 2012). Na verdade, o termo cancro não se refere a uma única doença, sendo usado para descrever várias doenças diferentes caracterizadas por um crescimento descontrolado de células anormais (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992; Sousa et al., 2007). Os nossos corpos são formados por milhões de células que se organizam em grupos para formarem tecidos e órgãos. Normalmente, estas células multiplicam-se e dividem-se de modo controlado para substituir as células que se perdem ou que são destruídas (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992; Veach, Nicholas, & Barton, 2002). Uma célula cancerígena é uma célula que está “fora de controlo”, sendo estas células descontroladas que vão dar origem a células semelhantes que formam uma massa chamada tumor (Sheridan & Radmacher, 1992; Veach et al., 2002).

Contudo, nem todos os tumores são cancerígenos (Bishop, 1994), podendo ser benignos ou malignos. Os tumores benignos não se espalham para outros locais do corpo e são descritos como crescendo “*in situ*”. Geralmente, estes tumores são inofensivos e é pouco provável que haja uma recidiva após a sua extração. No entanto, os tumores benignos podem bloquear certas funções vasculares e neurológicas essenciais se o seu crescimento for circunscrito a locais vitais, como o cérebro (Sheridan & Radmacher, 1992). Por sua vez, os tumores malignos são os que invadem o tecido normal. À medida que estes tumores se desenvolvem, as células cancerígenas podem separar-se e deslocar-se através da corrente sanguínea ou do sistema linfático para outras partes do corpo onde darão origem a novos tumores malignos. A este processo dá-se o nome de metastização (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992).

Por outro lado, a doença oncológica é bastante complexa e de vários tipos, podendo ser classificada pelo tipo de célula que origina o cancro. O

tipo de cancro mais comum definido por este critério é o carcinoma, que é originado a partir de células que cobrem as superfícies internas e externas do corpo. Os carcinomas representam 85 a 90% de todos os cancros. Cerca de 2% dos cancros são classificados como sarcomas, originados a partir do tecido que une os músculos, ossos, gordura, vasos linfáticos e nervos (Sheridan & Radmacher, 1992).

Acresce que nem todos os cancros são representados por tumores. A título de exemplo, as leucemias envolvem uma produção excessivamente elevada de glóbulos brancos anormais produzidos pela medula espinal. A maioria das leucemias é classificada em termos da sua progressão, podendo, assim, ser consideradas leucemias agudas (quando têm um progresso muito rápido e causam a morte em poucos meses, atingindo pessoas de qualquer idade) ou crónicas (quando progridem muito lentamente e tendem a atingir pessoas mais velhas) (Sheridan & Radmacher, 1992).

Hoje em dia, temos vindo a assistir a um aumento da incidência e, conseqüentemente, da mortalidade por cancro, sendo que, nos países industrializados o cancro representa a segunda causa de morte, depois das doenças cardiovasculares (Pimentel, 2006). O aumento da incidência do cancro tem sido atribuído ao envelhecimento da população e à ação de diversos agentes carcinogénicos, tais como o tabaco (Brunner & Suddarth, 1993, citados por Sousa et al., 2007; Volpato & Santos, 2007).

De acordo com as estimativas da *International Agency for Research on Cancer*, o tipo de cancro mais frequente no mundo em 2008 foi o cancro colorretal (432 mil novos casos) e o que causou o maior número de vítimas foi o do pulmão (342 mil vítimas) (Ferlay et al., 2010). Estima-se que, em 2030, o número de casos de doença oncológica aumentará para 21,4 milhões de casos por ano no mundo (Ferlay et al., 2010; World Health Organization, 2008).

Em Portugal, tal como no resto da Europa, o número de casos de doença oncológica está a aumentar, havendo um diagnóstico de aproximadamente 40 a 45 mil novos casos por ano (Coelho, 2009; Pimentel, 2006). O cancro mais frequente é o da mama, seguido do cancro colorretal, cancro do pulmão, cancro do estômago e cancro da próstata (Pimentel, 2006). Segundo os dados do último Inquérito Nacional de Saúde (Instituto Nacional de Estatística, 2007), a doença oncológica afeta 1,9% da população portuguesa e constitui a segunda principal causa de morte no nosso país, a seguir às doenças do aparelho circulatório. Esta doença tem levado ao falecimento de 42 mil pessoas por ano em Portugal (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2012) e representa uma das mais temidas no mundo moderno (Bishop, 1994; Pereira & Lopes, 2005).

Tal como qualquer doença crónica, o cancro tem que ser visto como algo que acontece à família e não apenas ao doente, dado que afeta o funcionamento familiar e os seus elementos (Akechi et al., 2006; Lewis, 2006; Maia, 2005; Pellegrino et al., 2010; Rolland, 1994; Sousa et al., 2007). De facto, “a doença crónica acontece, também, aos membros da sua família

que vivem angustiados com a gestão e evolução da doença e com o doente” (Sousa et al., 2007, p.19).

1.2. Impacto da doença oncológica na família

Tendo em conta a abordagem sistémica, o sistema familiar, além de ser entendido como “uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são passíveis de ser pensados como instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados” (Gameiro, 1992, citado por Relvas, 1996, p. 11), é também visto como detentor de autonomia e de capacidade auto-organizativa, ou seja, capacidade de modificar a sua estrutura de forma espontânea quando as condições internas ou externas se alteram (Relvas, 1999). Deste modo, a família tenta sempre manter o seu equilíbrio, através de papéis, regras, padrões de comunicação, expectativas e padrões de comportamento, refletindo as suas estratégias de *coping*, crenças, alianças e coligações (Franco, 2008).

Assim, “o efeito do diagnóstico afeta todo o sistema familiar” (Franco, 2008, p. 359). A doença oncológica pode fazer com que se exerçam movimentos centrípetos entre os elementos de uma família, aproximando-os, enquanto noutras famílias pode originar movimentos centrífugos, promovendo um afastamento dos elementos da família. No entanto, nenhuma família fica indiferente à chegada de um diagnóstico de cancro (Pereira & Lopes, 2005).

Neste sentido, tal como outras doenças crónicas, a doença oncológica tem impactos de diferentes tipos na família, essencialmente por atingir o funcionamento familiar e por requerer uma reestruturação de funções e papéis (Sousa et al., 2007; Steinglass & Horan, 1988). Estes impactos podem ser divididos em três categorias: estruturais (desenvolvimento de padrões rígidos de funcionamento, que se podem manifestar, entre outras formas, pela rigidez na relação entre os membros não doentes da família e o doente, na seleção de um cuidador primário familiar), de processo (alterações causadas pela coexistência de processos como a doença, o desenvolvimento dos indivíduos e o ciclo evolutivo da família), ou emocionais (comportamentos como a ambivalência de sentimentos, a conspiração do silêncio, quando familiares e profissionais de saúde escondem informação do doente, receando que o conhecimento da sua situação médica o prejudiquem ou façam perder a esperança, e luto) (Navarro-Góngora, 1998, 2002; Sousa et al., 2007).

O impacto da doença na família pode ainda depender das características da doença (Navarro-Góngora, 1998, 2002; Sousa et al., 2007), ou seja, a sua forma de início, curso, resultado e grau de incapacitação (Navarro-Góngora, 1998, 2002; Rolland, 1994; Sousa et al., 2007). Estas características remetem para a tipologia psicossocial proposta por Rolland (1994), que consiste numa configuração psicossocial das doenças crónicas. No entanto, uma vez que existem diversos tipos de cancro, torna-se inviável a classificação do cancro numa única categoria da tipologia psicossocial

(Sousa et al., 2007). Por exemplo, o cancro do pâncreas tem um início agudo, curso progressivo, resultado fatal e é não incapacitante, enquanto o cancro do pulmão com metástases tem um início gradual, curso progressivo, resultado fatal e é incapacitante (Rolland, 1994; Sousa et al., 2007). Ainda assim, podem ser apontadas algumas características relativamente ao seu início, curso, resultado e grau de incapacitação (Navarro-Góngora, 2002; Rolland, 1994; Sousa et al., 2007), uma vez que se considera que estas categorias são as mais significativas a nível psicossocial para uma ampla gama de doenças e deficiências (Rolland, 1994).

Deste modo, e não querendo com esta divisão fazer-se uma distinção a nível do desenvolvimento biológico, mas tendo em conta a perceção dos sintomas de modo subjetivo pelo doente ou de modo mais objetivo pela família, o início pode ser gradual ou súbito (Navarro-Góngora, 2002; Rolland, 1994; Sousa et al., 2007). No caso concreto da doença oncológica, um início gradual pode referir-se a situações nas quais o doente se apercebe de um nódulo que pode ou não evoluir para o diagnóstico de cancro, enquanto um início súbito pode estar relacionado com situações nas quais o doente apresenta alguns sintomas, mas o diagnóstico é feito de forma inesperada (Sousa et al., 2007). Assim, um início agudo originará uma mobilização de recursos em menor tempo, produzindo um maior desgaste, enquanto quando o início é mais lento a adaptação vai ser distribuída ao longo de um período de tempo mais prolongado (Navarro-Góngora, 1998, 2002; Rolland, 1994).

O curso da doença é também variável na doença oncológica, dependendo de fatores como a idade do doente, o tamanho do tumor, a metastização, precocidade do diagnóstico, entre outras características (Sousa et al., 2007). Deste modo, pode ser progressivo (e.g., cancro da mama em mulheres jovens), constante (e.g., cancro da mama em idosos) ou por recaídas (e.g., cancro incurável em remissão) (Rolland, 1994; Sousa et al., 2007), representando cada um dos tipos de curso diferentes desafios para a família (Rolland, 1994). Relativamente ao curso progressivo, este requer uma adaptação contínua, o que pode levar a família ou quem está a cuidar do doente à exaustão, uma vez que têm que ser adotadas novas funções (aquelas que o doente já não pode realizar). Assim, torna-se necessário haver uma adaptação constante à evolução crescente da doença. Quando o curso é constante, parte-se de um problema agudo (e.g., amputação), do qual o doente recupera em maior ou menor grau, ficando com uma limitação que dependerá da sua magnitude. Por outro lado, quando há recaídas, a família responde de forma intensa aos períodos de exacerbação dos sintomas, enquanto nos períodos de remissão volta a uma certa normalidade de funcionamento (Navarro-Góngora, 1998, 2002; Rolland, 1994).

Relativamente ao resultado da doença oncológica, este pode ser fatal, encurtar a vida ou não fatal (Navarro-Góngora, 2002; Rolland, 1994; Sousa et al., 2007), sendo que cada um destes resultados terá um impacto distinto na família. No que diz respeito ao prognóstico, se este é fatal, a família vive a adaptação à doença sempre antecipando a morte (luto antecipado), ao

passo que se o prognóstico é de encurtamento da vida, pode haver uma sobreproteção do doente, sendo desempenhadas funções ou papéis que o doente poderia realizar (Navarro-Góngora, 1998, 2002; Rolland, 1994).

O cancro é considerado como uma das doenças que provoca a imaginação de uma morte que será prolongada, dolorosa e, talvez, desfigurante (Sheridan & Radmacher, 1992). De facto, o significado do diagnóstico, isto é, o prognóstico da doença é quase assumido por muitos doentes como uma sentença de morte, no entanto, tal como acontece com muitas outras doenças, o mais importante parece ser o estigma social como uma causa de incapacitação (Rolland, 1994; Sousa et al., 2007), verificado, por exemplo, através da dificuldade em verbalizar a palavra “cancro”, que é substituída por “mal”, ou “bicho” (Sousa et al., 2007). Deste modo, no que se refere ao grau de incapacitação, este pode não existir ou ocorrer em diferentes áreas e níveis (Sousa et al., 2007). Por exemplo, a incapacitação pode dar-se ao nível cognitivo (e.g., perda de memória e concentração), locomotor (e.g., perda de mobilidade), pode constituir uma desfiguração física (e.g., mastectomia), entre outros (Navarro-Góngora, 1998). Este grau de incapacitação vai ter repercussões na forma de adaptação do doente e da família. No entanto, o impacto da incapacidade vai depender em grande parte do papel que o doente desempenha na sua família e dos recursos disponíveis (Navarro-Góngora, 1998, 2002; Rolland, 1994).

Para além desta organização numa tipologia psicossocial, é também possível identificar três fases da história natural da doença crónica (Rolland, 1994), que vão traduzir-se em alterações importantes nos padrões familiares: aguda ou de crise (e.g., adaptação ao diagnóstico; esta fase vai desde o diagnóstico aos tratamentos iniciais, recaídas e complicações inesperáveis), crónica (e.g., regresso do doente a casa, curso do tratamento, períodos de remissão; esta fase é marcada pela constância da doença, progressão ou mudanças episódicas) e terminal (e.g., luto, experiência de sobrevivência; esta fase consiste na inevitabilidade da morte que começa a ser aparente para os membros da família) (Holland & Holland, 1990; Rolland, 1994; Veach, et al., 2002).

Não obstante, atendendo à especificidade do cancro, é possível identificar seis fases do curso clínico: fase de diagnóstico (o diagnóstico é confirmado após a suspeita do doente devido à presença de sintomas como, por exemplo, um nódulo na mama ou sangue na urina), fase de tratamento (pode envolver a realização de uma cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia ou uma combinação dos vários tipos de tratamento), fase de remissão (o tratamento planeado está completo e segue-se um período de recuperação, mantendo a vigilância), fase de sobrevivência (embora a definição de cura varie consoante o tipo de cancro, recorre-se normalmente a um período de 5 anos de ausência de doença para definir a cura), fase de recidiva (uma vez que nem todos os cancros são curáveis, pode aparecer um novo tumor ou metástases ou ambos) e fase terminal (se o tratamento falha e a doença progride, o doente e a família entram numa fase de doença terminal, cuidados paliativos e luto) (Veach et al., 2002).

Pelos motivos anteriormente apresentados, podemos concluir que o cancro deve ser visto como um problema da família; deste modo, níveis elevados de stress nos cuidadores informais podem exercer influência na sua capacidade de prestar o apoio necessário ao doente, contribuindo para o aumento do stress do doente (Adler & Page, 2008). Devido às mudanças e adaptações necessárias na família, derivadas das necessidades de cuidado do doente, esta deve ser considerada como paciente de segunda ordem (Adler & Page, 2008; Akechi et al., 2006; Holland & Holland, 1990; Maia, 2005).

1.3. O ato de cuidar e o cuidador informal

O surgimento de uma doença como o cancro na família implica, quase sempre, que o membro doente recorra a tratamentos que, frequentemente, o deixam mais debilitado e fragilizado (Pereira & Lopes, 2005). De facto, muitas vezes os doentes oncológicos descrevem o tratamento como “pior do que a própria doença” (Maia, 2005, p. 15), fazendo com que sintam um grande cansaço físico, emocional e psicológico, tornando-os não raras vezes dependentes do apoio de outras pessoas (Pereira & Lopes, 2005). Perante estas dificuldades, o sistema familiar não possui uma resposta adequada às necessidades de saúde e segurança do familiar doente, sendo, portanto, necessário reajustar a sua estrutura de modo a permitir a aquisição de novas competências, o desempenho de novos papéis e novas funções mais adaptadas às exigências da doença (Coelho, 2009).

Surge, nestes momentos, a figura do cuidador, frequentemente um familiar, que se assumirá como uma peça fundamental nos cuidados de saúde ao doente, tornando-se parte integrante da equipa terapêutica (Ferreira, 2011). Os cuidadores podem ser entendidos como “todas as pessoas envolvidas no atendimento das necessidades dos pacientes, sejam elas físicas e/ou psicossociais” (Volpato & Santos, 2007, p. 514). Neste contexto, o cuidador pode tratar-se de um cuidador formal ou informal (Oliveira, Queirós, & Guerra, 2007). Entende-se por cuidador formal o “profissional de saúde que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade e para a qual teve preparação académica e profissional” (Oliveira et al., 2007, p.182). Já a definição de cuidador informal não é consensual na literatura, e as tarefas que este desempenha podem ir desde simples interações entre um elemento da família (ou vizinho ou amigo) que ajuda outro (e.g., convívio, acompanhamento a consultas), a atividades que são necessárias para viver com dignidade (e.g., auxílio na higiene pessoal) (Figueiredo, 2007). Deste modo, o cuidador informal refere-se ao familiar ou amigo, que assegura a maior parte dos cuidados que o doente requer quando regressa ao seu contexto familiar (Brennan, 2008; Oliveira et al., 2007), assumindo-se, de modo não remunerado, como principal responsável pela assistência e prestação de cuidados à pessoa doente (Alves, 2010; Martins et al., 2004). Por exemplo, quando um casal é confrontado com o diagnóstico de uma doença crónica, como o cancro, o parceiro saudável tem, muitas vezes, que assumir o papel de cuidador e apoiar o seu parceiro doente sem receber muito apoio em troca (Ybema,

Kuijer, Hagedoorn, & Buunk, 2002). Deste modo, toda a estrutura familiar irá sofrer alterações, principalmente o elemento da família que assumirá o papel de cuidador, uma vez que nem sempre a família possui uma estrutura disposta a absorver todas as exigências da doença (Coelho, 2009; Volpato & Santos, 2007).

Neste sentido, Alves (2010) afirma que os cuidadores informais constituem o principal apoio do doente, tendo de executar tarefas extra e modificar papéis. Normalmente, a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, designada por cuidador principal, seja por instinto, vontade, capacidade ou disponibilidade (Costa, 2009). De um modo geral, estes cuidadores não optam por desempenhar este papel, sendo selecionados de modo inconsciente pelo grupo familiar (Girgis, Johnson, Aoun & Currow, 2006; Volpato & Santos, 2007), ou seja, a família desenvolve mecanismos para identificar um cuidador de entre os seus membros (Franco, 2008).

Segundo Neri e Carvalho (2002, citados por Sequeira, 2007), os cuidadores informais podem ainda ser distinguidos em três tipos: cuidador principal ou primário (aquele em quem se deposita a responsabilidade total da prestação de cuidados), cuidador secundário (pessoa que ocasionalmente apoia na prestação de cuidados), e cuidador terciário (pessoa que apoia de modo esporádico).

No que diz respeito às características sociodemográficas do cuidador informal, de acordo com Figueiredo (2007), o cuidador informal é, na maioria dos casos, do sexo feminino (ainda que recentemente comece a haver uma crescente participação do sexo masculino) com idade entre os 45 e os 60 anos. Para além disso, o grau de parentesco mais frequente do cuidador é cônjuge ou filho/a do doente e o estado civil mais comum do cuidador é o casamento. Em termos de proximidade geográfica, usualmente o cuidador vive na mesma casa ou próximo do doente (Figueiredo, 2007; Volpato & Santos, 2007).

Neste sentido, num estudo realizado em Portugal com cuidadores informais concluiu-se que a maioria dos cuidadores familiares são familiares diretos, como o cônjuge, filhas/os, noras, netas/os ou qualquer outro membro da familiar que, voluntariamente, adotam a tarefa de cuidar do seu familiar (Sousa, 2004, citado por Costa, 2009). Por sua vez, num estudo realizado por Girgis e colaboradores (2006) na Austrália, com cuidadores informais de doentes com cancro, verificou-se que o papel de cuidador é maioritariamente assumido por indivíduos do sexo feminino, esposas do doente e com idade superior a 65 anos.

Atendendo à relevância do papel do cuidador, importa agora destacar que o ato de cuidar pode, por vezes, afigurar-se como uma tarefa difícil, com exigências de recursos físicos, materiais e humanos, assim como ao nível da responsabilidade e dedicação do cuidador (Alves, 2010), o qual pode entrar numa situação de crise, desenvolvendo um conjunto de sintomas como tensão, constrangimento, stress, depressão, e diminuição na autoestima (Martins et al., 2004). Esta tensão manifestada pelos cuidadores pode conduzir a sintomas psicológicos e emocionais que poderão, por sua vez,

afetar o bem-estar do doente e do cuidador (George & Gwyther, 1986 citados por Martins et al., 2004). No entanto, ainda que se preste atenção à satisfação das necessidades do cuidador, não são raras as vezes que se omite a sua relevância (Brennan, 2008; Coelho, 2009).

1.4. Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal em contexto oncológico

Considerando os avanços da medicina e as melhorias nos serviços de saúde, os doentes oncológicos são, hoje em dia, hospitalizados com menor frequência, tornando a família um aliado da equipa terapêutica, tendo de assumir os cuidados de saúde domiciliários (Brennan, 2008; Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, & Ingham, 2003; Pereira & Lopes, 2005). No entanto, nem sempre os familiares têm formação específica para garantir a qualidade dos cuidados necessários ao doente oncológico, nem se encontram emocionalmente aptos para desempenhar esta função, pondo em causa o seu estado de saúde e o bem-estar do doente (Nezu et al., 1998, citados por Pereira & Lopes, 2005).

Assim sendo, tornar-se cuidador de um doente oncológico adulto pode provocar uma situação de sobrecarga, podendo desencadear-se a possibilidade de aumentar os níveis de sofrimento do cuidador (Volpato & Santos, 2007), uma vez que constitui uma quebra no ciclo de vida, que pressupõe que as pessoas adultas sejam independentes (Ferrioli, Marturano, & Puntel, 2007). Deeken e colaboradores (2003) afirmam que a tarefa de cuidar pode levar a uma sobrecarga intensa, comprometendo a vida do cuidador, incluindo a sua saúde física, emocional e psicológica. Como tal, a sobrecarga do cuidador diz respeito aos “problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar o bem-estar e a qualidade de vida do doente e do cuidador” (Andrez, 2010, p. 36), podendo estabelecer-se a distinção entre dois tipos de sobrecarga: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva (Brouwer et al., 2004; Sales, 2003). A sobrecarga objetiva está relacionada com a situação de doença e de dependência, com os cuidados que o cuidador tem que ter e com as repercussões na sua vida em termos de saúde, emprego, vida social, aspetos económicos, entre outras. Neste sentido, são apontadas algumas das grandes implicações na sobrecarga dos cuidadores, tais como alterações económicas, abandono do autocuidado, receio na prestação de cuidados e perda do papel social e familiar (Alves, 2010). Por sua vez, a sobrecarga subjetiva resulta da resposta emocional do cuidador a toda a situação, incluindo a forma como ele vivencia a situação de sobrecarga e o seu grau de desânimo, ansiedade ou depressão (Brouwer et al., 2004; Sales, 2003). Segundo a perspectiva de Reinhard e Horwitz (1995, citados por Ybema et al., 2002), a sobrecarga objetiva relaciona-se com o número de horas de cuidados e com a interrupção do horário pessoal do cuidador e a sobrecarga subjetiva está relacionada com o impacto no bem-estar do cuidador.

De um modo geral, as tarefas de cuidados diretos resultantes da

doença são vistas como objetivas e incluem todas as coisas que o cuidador tem que fazer (e.g., prestação de auxílio, apoio financeiro, supervisão), experienciar (e.g., relações sociais), ou que já não pode fazer por mais tempo (e.g., trabalhar) como uma consequência da tarefa de cuidar (Sales, 2003). Deste modo, a sobrecarga objetiva pode também ser entendida como o tempo e o esforço exigido de uma pessoa para atender às necessidades do outro (Sales, 2003). Relativamente a este tipo de sobrecarga, verificou-se que a sua presença pode ser devida, entre outros fatores, ao apoio fornecido ao doente por parte do cuidador em tarefas relacionadas com atividades básicas da vida diária (ABVD)¹ (Savundranayagam, Montgomery, & Kosloski, 2010).

São vários os fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador. Num estudo realizado com 41 cuidadores informais familiares de idosos, Brito (2000) aponta o sexo do cuidador como um fator importante, já que as mulheres tendem a apresentar um maior envolvimento emocional, a manifestar níveis superiores de tensão e a ter maior dificuldade em aceitar apoio externo para a prestação de cuidados. Posteriormente, Brennan (2008) reforça esta ideia afirmando que num estudo realizado com doentes com cancro da próstata, foi demonstrado que as esposas dos doentes apresentaram níveis significativamente superiores de *distress* emocional relativamente aos próprios doentes.

No entanto, a idade parece não exercer influência na sobrecarga sentida pelos cuidadores, já que num estudo realizado por Alves (2010) com 38 cuidadores informais de doentes oncológicos se verificou que a sobrecarga, referida pelos cuidadores informais principais, não estava relacionada com a idade. Estes resultados são corroborados por um estudo realizado nos Estados Unidos da América (EUA) por Daly, Douglas, Lipson e Foley (2009) que tinha como um dos objetivos principais verificar se a idade influenciava o risco de o cuidador sentir sobrecarga ou *distress*. Nesta investigação, realizada com 230 cuidadores informais de doentes oncológicos, concluiu-se que a idade parece não exercer influência significativa ao nível do bem-estar dos cuidadores e da sobrecarga sentida.

Ybema e colaboradores (2002), num estudo realizado com 106 cuidadores de doentes com cancro e 88 cuidadores de doentes com esclerose múltipla, destacam os seguintes fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador: natureza da doença, tipo de relação com o recetor de cuidados, qualidade percebida desta relação e apoio recíproco do recetor de cuidados. De facto, estes resultados vão no sentido da evidência da literatura, tendo sido demonstrado que se um cuidador tem uma boa relação com o doente, atribuindo significado ao seu papel e sentindo-se capaz de fazer a diferença, terá maior probabilidade de sentir satisfação ao ser cuidador (Brennan, 2008). Também a natureza da doença influencia a sobrecarga do cuidador,

¹ As atividades da vida diária dividem-se em básicas (e.g., tomar banho, vestir-se, alimentar-se), instrumentais (e.g., usar o telefone, fazer compras, limpar a casa) e avançadas (e.g., trabalhar, viajar, voluntariado) (Barreto, 2008; Mendes, 2008).

sendo que doenças mais incapacitantes conduzirão a uma maior sobrecarga do cuidador relativamente a doenças menos incapacitantes (Ybema et al., 2002).

Por sua vez, num estudo realizado com 104 cuidadores informais italianos de doentes oncológicos, verificou-se que outro fator que parece exercer influência na sobrecarga do cuidador é a distância a que reside o cuidador do doente, de modo a que a sobrecarga é maior quando os cuidadores vivem com os doentes, uma vez que há um maior número de horas de cuidado (Gridelli et al., 2007).

Para além disso, Franca (2004, citado por Volpato & Santos, 2007) afirma que perante o sofrimento do cuidador informal pode dar-se uma diminuição na sua resistência orgânica, passando o cuidador a ficar exposto a doenças físicas ou mesmo do foro psicológico (e.g., depressão). Neste sentido, o estudo realizado por Volpato e Santos (2007) com cuidadores familiares de doentes oncológicos demonstrou que os familiares apresentaram algum tipo de sofrimento expresso por tristeza, depressão, problemas no sono, stress, e doenças psicossomáticas, como reações alérgicas e dores corporais.

Assim, Deeken e colaboradores (2003) apontam algumas razões que chamam a atenção dos profissionais de saúde para o papel dos cuidadores informais: (a) os cuidadores que experienciam níveis elevados de sobrecarga podem estar incapacitados de realizar as suas funções efetivamente, incluindo o seu papel de apoio ao doente; (b) os doentes podem não ver as suas necessidades cumpridas se os seus cuidadores apresentarem níveis elevados de sobrecarga; (c) o nível de atividade dos doentes pode diminuir se as necessidades psicológicas do seu cuidador aumentam; e (d) se os níveis de sobrecarga se tornam demasiado elevados, a prestação de cuidados em casa pode estar comprometida.

Deste modo, torna-se relevante para os profissionais de saúde terem conhecimento das modalidades de resposta que os cuidadores utilizam, pois assim poderão planificar as suas intervenções, identificando quais os cuidadores em situação de maior risco e, nesses casos, ajudá-los a identificar ou diminuir as estratégias de *coping* que se demonstram ineficazes, bem como apoiá-los a desenvolver novas formas de lidar com as situações (Brito, 2000). Uma abordagem realizada neste sentido poderá constituir uma das formas de intervenção terapêutica mais fortes e eficazes que se podem implementar junto do cuidador, no que respeita à sua saúde mental, podendo esta intervenção apresentar benefícios para todos os elementos envolvidos (Nolan et al., 1996, citados por Brito, 2000).

1.5. Qualidade de vida familiar em contexto oncológico

O conceito de qualidade de vida é difícil de definir e de avaliar (Calman, 1984). No entanto, a qualidade de vida pode ser definida como “um conceito amplo, que incorpora tanto os aspetos da existência individual, como também o sucesso do indivíduo a alcançar determinados objetivos, estados ou condições desejáveis, e ainda o sentido de bem-estar e de

satisfação experienciado pelas pessoas na situação atual das suas vidas” (Canavarro & Vaz Serra, 2010, p. 9). Para além disso, a qualidade de vida também pode ser entendida como a percepção de um indivíduo da sua posição na vida e no contexto da cultura e sistemas de valores no qual ele vive e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (World Health Organization, 1998 citado por Bedini, Gladwell, Dudley, & Clancy, 2011).

O conceito de qualidade de vida familiar pode ser compreendido como uma extensão do conceito de qualidade de vida do indivíduo, podendo ser entendida como a resposta à seguinte questão: “Para a minha família ter uma boa vida em conjunto, quão importante para os membros da minha família é obter os cuidados que eles necessitam?”. Deste modo, tal como pode ser ilustrado através deste exemplo, a qualidade de vida familiar tem em conta todos os elementos da família em termos do que é necessário para ter uma vida que cumpra as necessidades familiares, de um modo integrador (Poston et al., 2003).

Assim, os problemas físicos, emocionais e psicológicos advindos do surgimento de uma doença oncológica no seio familiar interatuam de modo biopsicossocial, influenciando consequentemente a qualidade de vida do cuidador (Coelho, 2009). Deste modo, no campo da doença oncológica, podemos afirmar que, apesar da grande margem de sucesso apresentada pelas terapias usadas nos tratamentos, a sua presença tem um impacto marcado sobre o doente e a sua família, conduzindo ao sofrimento físico, psicológico e social, afetando a qualidade de vida do indivíduo e familiar (Figueiredo, Araújo, & Figueiredo, 2006).

Sendo o conceito de qualidade de vida multidimensional, tendo em conta fatores objetivos (como a educação, forma física e salário) e fatores subjetivos (como a satisfação, o bem-estar e a felicidade) (Simões, 2008), pode ser identificado um conjunto de fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes oncológicos. Por exemplo, o confronto diário do doente com novos problemas, novos sintomas, medos e obstáculos irá fazer-se sentir na qualidade de vida individual e familiar (Nezu et al., 1998, citados por Pereira & Lopes, 2005).

Reforçando esta ideia, Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland e Cox (1999) concluíram, através de um estudo realizado nos EUA com 263 cuidadores familiares de doentes com cancro do pulmão, mama ou próstata, que o aumento global da saúde mental do cuidador está associado a uma melhor qualidade de vida do cuidador informal enquanto o *distress* emocional e um agravamento do desempenho físico do doente estão associados a uma pior qualidade de vida do cuidador informal. Também Weitzner, McMillan e Jacobsen (1999) realizaram um estudo neste âmbito nos EUA com o objetivo de comparar o impacto do cancro e a qualidade de vida individual do cuidador, num grupo de 267 cuidadores de doentes oncológicos a receber tratamento curativo com outro grupo de 134 cuidadores de doentes oncológicos a receber tratamento paliativo. Os resultados demonstraram que os cuidadores familiares de doentes na fase

paliativa apresentavam valores significativamente mais baixos ao nível da qualidade de vida, concluindo que estas baixas pontuações refletem um estado de pior desempenho físico dos doentes. Reportando-nos à realidade portuguesa, os resultados de uma investigação realizada com 30 cuidadores familiares de doentes oncológicos concluiu que a maioria dos cuidadores referiu sentir uma diminuição da perceção da sua qualidade de vida resultante da experiência da doença do familiar doente e da prestação de cuidados (Coelho, 2009).

No entanto, as investigações realizadas neste âmbito têm vindo a demonstrar que o impacto do papel do cuidador na qualidade de vida tanto pode ser positivo como negativo, de tal modo que “o ato de cuidar pode ser encarado como uma experiência desgastante, com propensão a desenvolver sintomas depressivos e problemas de saúde, ou como uma experiência benéfica, com efeitos negativos mínimos decorrentes da vivência de prestação de cuidados” (Coelho, 2009, p. 16).

II – Objetivos

O principal objetivo deste estudo é estudar a sobrecarga física, emocional e social e a qualidade de vida familiar dos cuidadores informais principais dos doentes oncológicos que se encontram na fase de tratamento.

Este objetivo principal será operacionalizado através dos seguintes objetivos específicos:

- a) Proceder a uma breve caracterização do cuidador informal dos doentes oncológicos considerados na amostra do presente estudo.
- b) Estudar o funcionamento dos itens do QASCI e do QOL numa amostra de cuidadores informais de doentes oncológicos.
- c) Analisar as áreas em que a sobrecarga dos cuidadores é mais notória (e.g., físico, emocional), comparativamente à amostra utilizada no estudo de desenvolvimento do QASCI.
- d) Identificar quais as áreas da qualidade de vida familiar dos cuidadores mais afetadas pelo seu papel de cuidador.
- e) Estudar a existência de uma relação entre a qualidade de vida familiar dos cuidadores e a sobrecarga.
- f) Procurar averiguar o impacto de diversas variáveis sociodemográficas do cuidador e do doente (e.g., idade, escolaridade, estado civil,) e variáveis relacionadas com a doença (e.g., tempo de diagnóstico) e com a prestação de cuidados (e.g., tempo de prestação de cuidados) na sobrecarga e qualidade de vida familiar dos cuidadores.

III – Metodologia

3.1. Seleção e procedimento de recolha de amostra

Para a seleção da amostra, foram contactados em novembro de 2012 e março de 2013, através de correio eletrónico, os Conselhos de Administração dos Hospitais de Dia do Hospital Distrital da Figueira da Foz e o Hospital de Santo André (Leiria). Este contacto consistiu num pedido de autorização formal para a colaboração destas instituições no presente estudo, com envio de uma cópia do projeto e do protocolo a aplicar, solicitando a disponibilidade dos serviços de Hospital de Dia de Oncologia para a aplicação do protocolo a cuidadores informais de doentes oncológicos em fase de tratamento (cf. Anexo A). O pedido foi igualmente avaliado pela Comissão de Ética de cada Hospital, para que se pudessem salvaguardar os direitos do doente, respondentes e da Instituição. Após ter sido concedida a autorização, a investigadora estabeleceu um contacto telefónico com as responsáveis dos serviços em questão, com o objetivo de definir os dias em que seria mais produtivo deslocar-se para a aplicação dos questionários.

Estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão na amostra: (a) ser o principal cuidador informal de um familiar doente oncológico em tratamento; (b) ter 18 ou mais anos de idade; (c) o familiar alvo dos cuidados apresentar uma situação de dependência funcional, em pelo menos uma ABVD; (d) a doença oncológica não se encontra em fase terminal. Como critérios de exclusão consideraram-se: (a) não existe uma relação familiar entre o cuidador informal e o sujeito alvo dos cuidados; (b) o cuidador informal não teve contacto com o familiar alvo dos cuidados nas últimas 4 semanas; e (c) o sujeito alvo de cuidados apresenta doença oncológica em fase terminal ou encontra-se internado.

Foram tidos em consideração os princípios e direitos éticos fundamentais que determinam qualquer investigação e, como tal, os participantes foram esclarecidos acerca dos objetivos da investigação, tendo-lhes sido disponibilizado um documento com a apresentação da investigação acompanhado de um documento de consentimento informado, permitindo-se o esclarecimento de dúvidas e garantindo-se a confidencialidade e o anonimato dos participantes no decorrer de toda a investigação. Para além disso, no momento do preenchimento dos questionários, os participantes encontravam-se na ausência do doente oncológico, que se encontrava a realizar tratamento de quimioterapia, nunca tendo sido preenchido nenhum protocolo na presença do doente oncológico, de forma a evitar um enviesamento nas respostas do cuidador, devido ao receio de facultar respostas que pudessem ferir os sentimentos do doente. No entanto, o doente foi sempre informado que o cuidador estaria a participar num estudo acerca do cuidador informal do doente oncológico a realizar tratamento de quimioterapia.

Atendendo ao moroso processo do pedido de autorizações, a recolha da amostra decorreu entre os meses de abril e junho de 2013, tendo sido iniciada no Hospital Distrital da Figueira da Foz e, posteriormente, no

Hospital de Santo André. Para a recolha da amostra, a investigadora deslocou-se pessoalmente a cada instituição hospitalar e esteve quase sempre presente aquando do preenchimento dos questionários. No caso do Hospital de Santo André, as enfermeiras também procederam à entrega e recolha de alguns protocolos. Devido à reduzida escolaridade de um participante, um protocolo foi preenchido em formato de entrevista com a investigadora, tendo sido os restantes preenchidos em formato de auto-resposta. Para o preenchimento dos questionários, era em primeiro lugar feita uma abordagem ao cuidador familiar por parte da enfermeira e, posteriormente, este procedia ao completamento do protocolo, numa sala disponibilizada pela instituição hospitalar para as aplicações dos questionários.

3.2. Caracterização da amostra

Como pode comprovar-se através da observação da Tabela 1, a amostra é constituída por 24 sujeitos², 16.7% ($n = 4$) do sexo masculino e 83.3% ($n = 20$) do sexo feminino. A idade mínima dos cuidadores é de 24 anos e a idade máxima é de 81 anos, sendo que a média de idades é 54.04 anos ($DP = 16.26$).

O estado civil casado/união de facto apresenta-se como o mais representativo da amostra com 79.2% ($n = 19$), seguido do solteiro com 16.7% ($n = 4$).

Relativamente às habilitações literárias, o nível de ensino mais representado na amostra é o ensino primário, 33.3% ($n = 8$), sendo que 16.7% ($n = 4$) dos sujeitos não tem instrução. A situação ocupacional mais predominante é empregado, representando 37.5% ($n = 9$) da amostra.

No que diz respeito à distância a que os cuidadores vivem do hospital, a maioria reside a menos de 10 km com 41.7% ($n = 10$), e apenas 25% ($n = 5$) reside a mais de 20 km.

A relação com o doente mais frequente é marido/esposa com 33.3% ($n = 8$), seguindo-se de filho(a) com 29.2% ($n = 7$), de neto(a) com 12.5% ($n = 3$) e de pai/mãe com 8.3% ($n = 2$). Dos sujeitos da amostra, 62.5% ($n = 15$) vive com o doente, 12.5% ($n = 3$) vive com o doente em determinados períodos e 25% ($n = 6$) não vive com o doente.

² A amostra era inicialmente composta por 37 sujeitos. No entanto, por não se cumprir o critério de inclusão (c) o familiar alvo dos cuidados apresentar uma situação de dependência funcional, em pelo menos uma ABVD (critério requerido para a utilização do QASCI), foram excluídos 13 sujeitos.

Tabela 1.*Caracterização dos Cuidadores Informais*

Variáveis	N	Percentagem (%)
Sexo		
Masculino	4	16.7
Feminino	20	83.3
Idade		
20-29	2	8.3
30-39	2	8.3
40-49	5	20.8
50-59	7	29.2
60-69	3	12.5
70-79	4	16.7
> 80	1	4.2
Estado civil		
Solteiro	4	16.7
Casado/União de facto	19	79.2
Viúvo	1	4.2
Escolaridade		
Sem instrução	4	16,7
1º ciclo	8	33,3
2º e/ou 3º ciclos	5	20,8
Secundário	4	16,7
Superior	3	12,5
Situação profissional		
Empregado	9	37.5
Aposentado/Reformado	6	25.0
Desempregado	7	29.2
Doméstica	2	8.3
Distância do hospital		
< 10 km	10	41.7
10-19 km	8	33.3
> 20 km	6	25.0
Relação com o doente		
Marido/esposa	8	33.3
Companheiro(a)	1	4.2
Pai/Mãe	2	8.3
Filho(a)	7	29.2
Genro/nora	1	4.2
Neto(a)	3	12.5
Sobrinho(a)	1	4.2
Outro	1	4.2
Coabitação		
Vive com doente	15	62.5
Vive com doente por períodos	3	12.5
Não vive com o doente	6	25.0

Relativamente à prestação de cuidados (cf. Tabela 2), a maioria dos cuidadores são cuidadores únicos, 83.3% ($n = 20$) e apenas 16.7% não partilham este papel com outras pessoas ($n = 4$).

Grande parte dos cuidadores da amostra presta cuidados desde há 10 a 29 meses, representando 29.2% ($n = 7$) e este cuidado é maioritariamente prestado diariamente, 79.2% ($n = 19$). Atendendo à prestação diária de cuidados, esta decorre frequentemente mais do que 5 horas por dia, 54.2% (n

= 13).

Todos os cuidadores referem prestar mais do que um tipo de apoio ao doente oncológico, no entanto todos referem acompanhar o doente às consultas. Seguidamente, o maior apoio prestado é ao nível emocional e social/convívio, ambos com 79.2% ($n = 19$). Também se verifica que outro tipo de apoio mais prestado pelos cuidadores é ao nível da execução de tarefas, 75.0% ($n = 18$) e da gestão da medicação, 62.5% ($n = 15$).

Dos cuidadores informais inquiridos, 54.2% ($n = 13$) refere ter deixado de realizar tarefas para cuidar do familiar doente. Quando questionados acerca das tarefas que abandonaram, alguns cuidadores referem “faltar ao trabalho”, “descuidar a saúde”, “fazer férias”.

Tabela 2.

Caracterização da Prestação de Cuidados

Variáveis	N	Percentagem (%)
Cuidador único		
Sim	20	83.3
Não	4	16.7
Duração dos cuidados		
< 10 meses	6	25.0
10-29 meses	7	29.2
30-49 meses	6	25.0
> 50 meses	5	20.8
Tempo de cuidado		
Todos os dias	19	79.2
Só em certas ocasiões	3	12.5
Outro	2	8.3
Horas de cuidado diário		
Menos de 1 hora	2	8.3
De 1 a 5 horas	9	37.5
Mais de 5 horas	13	54.2
Apoio		
Financeiro	2	8.3
Material	3	12.5
Emocional	19	79.2
Execução de tarefas	18	75.0
Gestão da medicação	15	62.5
Social/convívio	19	79.2
Consultas	24	100.0
Outro	4	16.7
Deixou de realizar tarefas		
Sim	13	54.2
Não	11	45.8

No que concerne aos doentes oncológicos (cf. Tabela 3), 75% ($n = 18$) são do sexo masculino e 25% ($n = 6$) são do sexo feminino. A idade mínima dos doentes é de 45 anos e a idade máxima é de 85 anos, sendo que a média de idades é 71.83 anos ($DP = 12.89$).

Os doentes oncológicos pertencentes à amostra são maioritariamente casados, 79.2% ($n = 19$). Relativamente às habilitações literárias, 4.2% ($n = 1$) tem o ensino secundário, 12.5% ($n = 3$) tem o 9º ano, 7.5% ($n = 18$) tem o

ensino primário e 8.3% ($n = 2$) não tem instrução.

Tabela 3.

Caracterização dos Doentes Oncológicos

Variáveis	N	Percentagem (%)
Sexo		
Masculino	18	75.0
Feminino	6	25.0
Idade		
< 49	2	8.3
50-59	3	12.5
60-69	3	12.5
70-79	7	29.2
> 80	9	37.5
Estado civil		
Solteiro	1	4.2
Casado/União de facto	19	79.2
Divorciado/separado	1	4.2
Viúvo	3	12.5
Escolaridade		
Sem instrução	2	8.3
1º ciclo	18	7.5
2º e/ou 3º ciclos	3	12.5
Secundário	1	4.2
Diagnóstico		
Cancro no ânus	1	4.2
Cancro na bexiga	1	4.2
Cancro colorretal	12	50.0
Cancro no esófago	1	4.2
Cancro no estômago	2	8.3
Cancro na próstata	4	16.7
Cancro no pulmão	1	4.2
Cancro no útero	1	4.2
Mieloma múltiplo	1	4.2
Tempo de diagnóstico		
< 12 meses	10	41,7
12-36 meses	9	37,5
> 37 meses	5	20,8
Tempo de tratamento		
< 12 meses	14	58.3
12-36 meses	8	33.3
> 37 meses	2	8.3

No que diz respeito ao diagnóstico dos doentes, o mais frequente é o cancro colorretal com 50.0% ($n = 12$), seguido do cancro na próstata com 16.7% ($n = 4$). Como menos representados ($n = 1$, 4.2%), encontram-se diversos diagnósticos de cancro (e.g., cancro no ânus, cancro na bexiga). Relativamente ao tempo de diagnóstico, este foi realizado principalmente há menos de 12 meses, 41.7% ($n = 10$) e apenas 20.8% ($n = 5$) dos doentes oncológicos a receber tratamento foram diagnosticados há mais de 37 meses. No entanto, o mais comum é que o tratamento esteja a ser efetuado há menos de 12 meses, 58.3% ($n = 14$).

3.3. Instrumentos

O presente estudo insere-se no âmbito de uma investigação com um protocolo composto por quatro instrumentos de avaliação psicológica, sendo que a ordem de preenchimento foi pré-definida: Escala de Atividades da Vida Diária de Katz, Questionário de Caracterização do Cuidador e do Doente, QOL e QASCI. Estes questionários foram preenchidos após ter sido assinado o documento de consentimento informado (cf. Anexo B).

Escala de Atividades da Vida Diária de Katz (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, & Jaffe, 1963): Permite avaliar o funcionamento físico de doentes crónicos. Deste modo, através desta escala é avaliada a independência do sujeito em seis atividades: vestir-se, lavar-se, utilizar a sanita, mobilizar-se, ser continente e alimentar-se (Katz et al., 1963). Cada atividade é pontuada numa escala de três pontos (1 - independência total, 2 - dependência intermédia e 3 - dependência total). Neste estudo, recorreu-se à tradução portuguesa utilizada por Mendes (2008) num estudo de avaliação do risco de dependência funcional em pessoas idosas, onde se obteve um alfa de Cronbach de .80 (cf. Anexo C).

Questionário de Caracterização do Cuidador e do Doente: Este questionário foi construído de raiz para o presente estudo, com o objetivo de recolher dados que permitissem caracterizar a amostra de cuidadores e de doentes oncológicos. Assim, inclui questões relativas a variáveis sociodemográficas do cuidador (e.g., idade, sexo, estado civil, escolaridade), da relação do cuidador com o doente (e.g., mãe/pai, marido/esposa, filho/filha), composição do agregado do cuidador, informações do doente (e.g., idade, sexo, escolaridade) e da doença (e.g., diagnóstico realizado, tempo do diagnóstico e duração dos tratamentos) (cf. Anexo D).

Qualidade de Vida (QOL; Olson & Barnes, 1982): Tem como objetivo a avaliação da qualidade de vida familiar que o indivíduo percebe através de indicadores como o nível de satisfação com o estado de saúde, o rendimento e o casamento e vida familiar (Simões, 2008). A versão utilizada no presente estudo (NUSIAF-SISTÉMICA; Adaptado, 2007; Validado, 2008) está validada para a população portuguesa, contém 40 itens cotados segundo uma escala de *Likert*, de cinco pontos (1 - “*Insatisfeito*”, 2 - “*Pouco Satisfeito*”, 3 - “*Geralmente Satisfeito*”, 4 - “*Muito Satisfeito*” e 5 - “*Extremamente Satisfeito*”). Os 40 itens encontram-se distribuídos por 11 fatores: Bem-estar Financeiro (6 itens), Tempo (4 itens), Vizinhança e Comunidade (6 itens), Casa (5 itens), *Mass Media* (3 itens), Relações Sociais e Saúde (4 itens), Emprego (2 itens), Religião (2 itens), Família e Conjugalidade (2 itens), Filhos (2 itens) e Educação (2 itens). Dois dos itens do questionário (“A quantidade de tempo que os membros da sua família veem televisão” e “Quantidade de dinheiro que deve (hipoteca, empréstimo, cartões de crédito)”) não pertencem a nenhum fator, mas contribuem para o cálculo da pontuação total da escala (cf. Anexo E).

Relativamente à consistência interna desta escala, o valor do alfa de Cronbach encontrado foi de .922 para a escala total (Simões, 2008). Todos os fatores apresentam um coeficiente alfa de Cronbach superior a .60 (.735 a .979), exceto o Fator 1 (.571), no entanto os autores da versão portuguesa

consideraram possível trabalhar com todos os fatores obtidos (Simões, 2008).

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004): Desenvolvido de raiz em português, avalia a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de doentes com sequelas após um Acidente Vascular Cerebral³ em referência às últimas quatro semanas. A versão utilizada possui 32 itens, avaliados numa escala de *Likert* de 5 pontos (1 - “*Não/Nunca*”, 2 - “*Raramente*”, 3 - “*Às vezes*”, 4 - “*Quase sempre*” e 5 - “*Sempre*”), divididos em 7 dimensões: Implicações na Vida Pessoal do Cuidador (11 itens); Satisfação com o Papel e com o Familiar (5 itens); Reações a Exigências (5 itens); Sobrecarga Emocional relativa ao Familiar (4 itens); Suporte Familiar (2 itens); Sobrecarga Financeira (2 itens) e Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo (3 itens). Os itens das últimas três escalas devem ser invertidos atendendo à sua formulação (cf. Anexo F).

A consistência interna da escala global traduziu-se num alfa de Cronbach de .90 e todas as subescalas apresentam valores de consistência interna elevados de .57 a .89, sendo que a escala relativa à Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo é a que apresenta um valor de consistência interna mais baixo, mas ainda assim aceitável (Martins et al., 2004). Esta escala foi utilizada num estudo com 32 cuidadores informais de idosos com o objetivo de avaliar o nível de sobrecarga do cuidador informal, a relação entre a sobrecarga sentida e as atitudes do cuidador perante a morte e averiguar quais os fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal e as suas atitudes perante a morte (Lopes, 2011).

3.4. Procedimentos estatísticos

Os dados recolhidos foram inseridos numa base de dados e as análises estatísticas foram realizadas recorrendo ao software *IBM Statistical Package for the Social Sciences*, versão 20.0, para o Windows.

Numa primeira fase, recorreu-se ao estudo das frequências para a caracterização da amostra. Recorreu-se, igualmente, a estatísticas descritivas, tendo sido calculadas as medidas de tendência central e de dispersão que se consideraram mais pertinentes (média e desvio-padrão). Foram realizados testes estatísticos para verificar o cumprimento do pressuposto da normalidade das variáveis dependentes (Kolmogorov-Smirnov). Ainda que se cumpra o pressuposto da normalidade tanto para o resultado total do QOL ($K-S = .07$; $p = .200$) como para o total do QASCI ($K-S = .15$; $p = .194$), recorreu-se a testes não paramétricos para a maioria das análises inferenciais, devido à reduzida dimensão da amostra ($N = 24$).

Posteriormente, com o objetivo de efetuar um estudo da consistência interna dos itens do QASCI e do QOL procedeu-se ao cálculo do coeficiente

³ Foi pedida autorização à autora do QASCI para a sua utilização, a título exploratório, numa amostra de cuidadores de doentes oncológicos, uma vez que algumas das escalas disponíveis para cuidadores informais foram desenvolvidas para a fase paliativa e não curativa.

alfa de Cronbach dos resultados totais e escalas, comparando-se os resultados obtidos com os dos estudos originais. Foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman para averiguar o grau de associação entre a sobrecarga dos cuidadores e a qualidade de vida familiar. Recorreu-se ao teste *t* para uma amostra (*One Sample t-test*) para averiguar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os resultados obtidos ao nível da sobrecarga e qualidade de vida familiar com os estudos de referência (recorreu-se a este procedimento estatístico, dado que o equivalente não paramétrico não permitia estabelecer comparações com os dados normativos disponíveis).

Por fim, para avaliar o impacto das diferentes variáveis sociodemográficas, relativas tanto ao cuidador informal como ao doente, nos resultados do QOL e do QASCI, recorreu-se ao teste *U* de Mann-Whitney (variável independente com dois níveis) e ao teste de Kruskal-Wallis (variável independente com três ou mais níveis). Procedeu-se, ainda, ao cálculo da mediana, quando foram identificadas diferenças estatisticamente significativas, uma vez que este parâmetro se apresenta como mais adequado ao trabalhar com o teste *U* de Mann-Whitney (Pallant, 2010).

IV – Resultados

4.1. Estudo da consistência interna dos itens do QASCI numa amostra de cuidadores doentes oncológicos

De acordo com Almeida e Freire (2008), a consistência interna remete para “o grau de uniformidade e da coerência entre as respostas dos sujeitos e cada um dos itens que compõem a prova” (p. 150).

Deste modo, e atendendo ao facto de o QASCI não ter sido desenvolvido com o objetivo de ser aplicado a cuidadores informais de doentes oncológicos, realizou-se uma análise da consistência interna dos itens do instrumento através do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach. Para a escala total encontrou-se um alfa de .89, valor esse que indica uma boa consistência interna, refletindo a uniformidade entre os itens e representa um valor muito próximo da versão original ($\alpha = .90$).

Para avaliar a contribuição particular de cada um dos itens do QASCI para a consistência interna da escala, foram analisadas as correlações item-total corrigidas e o respetivo valor do alfa de Cronbach caso o item fosse eliminado (cf. Tabela 4). Por apresentarem uma correlação com o total inferior a .20, os itens considerados menos satisfatórios são os itens 23, 27 e 32. A eliminação dos itens 23 e 32 traduzir-se-ia num ligeiro aumento do alfa de Cronbach de .89 para .90. No Anexo G pode observar-se a análise da consistência interna para cada uma das sete escalas do QASCI.

Tabela 4.

Média, Desvio-Padrão, Correlação Item-Total Corrigida e Coeficiente Alfa de Cronbach: QASCI

Itens QASCI	M	DP	Correlação item-total corrigida	Alfa com eliminação do item
QASCI1	2.29	1.23	.30	.89
QASCI2	2.83	1.44	.60	.88
QASCI3	2.79	1.10	.62	.89
QASCI4	1.71	1.00	.74	.88
QASCI5	1.92	1.21	.77	.88
QASCI6	2.33	1.34	.56	.89
QASCI7	2.25	1.33	.72	.88
QASCI8	2.63	1.44	.83	.88
QASCI9	1.96	1.20	.62	.89
QASCI10	3.54	1.62	.32	.89
QASCI11	3.17	1.37	.67	.88
QASCI12	2.08	1.25	.62	.88
QASCI13	1.63	1.14	.57	.89
QASCI14	2.08	1.28	.20	.89
QASCI15	1.88	1.08	.44	.89
QASCI16	2.21	1.18	.27	.89
QASCI17	2.17	1.34	.44	.89
QASCI18	1.92	1.02	.57	.89
QASCI19	2.04	1.16	.27	.89
QASCI20	1.79	1.18	.63	.88
QASCI21	1.75	1.23	.41	.89
QASCI22	1.79	1.06	.78	.88
QASCI23	3.00	1.35	-.13	.90
QASCI24	1.75	1.19	.30	.89
QASCI25	2.17	1.09	.25	.89
QASCI26	2.54	1.53	.23	.89
QASCI27	1.96	1.40	.17	.89
QASCI28	1.50	0.98	.53	.89
QASCI29	1.63	1.14	.23	.89
QASCI30	1.58	1.18	.22	.89
QASCI31	1.58	1.35	.22	.89
QASCI32	1.96	1.33	.09	.90

Nota. Os itens assinalados a negrito correspondem a correlações inferiores a .20.

Na Tabela 5 encontra-se a comparação entre os resultados da análise da consistência interna do QASCI no presente estudo, bem como os resultados obtidos no estudo de validação para a população portuguesa (Martins et al., 2004).

Tabela 5.

Comparação dos Valores do Coeficiente Alfa de Cronbach: Presente Estudo vs. Estudo de Validação

Fatores QASCI	Nº itens	Resultados obtidos	Resultados estudo validação ⁴
Implicações na Vida Pessoal	11	.90	.77
Satisfação com o Papel e com o Familiar	5	.86	.88
Sobrecarga Emocional	5	.80	.82
Reações a Exigências	4	.87	.77
Sobrecarga Financeira	2	.92	.61
Suporte Familiar	2	.75	.77
Perceção Mecanismos de Eficácia e Controlo	3	.42	.68
Escala total QASCI	32	.89	.90

Os resultados obtidos parecem ser bastante semelhantes aos da amostra do estudo de validação, principalmente no que se refere ao valor do alfa de Cronbach na dimensão Satisfação com o Papel com o Familiar, Sobrecarga Emocional, Suporte Familiar e no referente à escala total. Nos restantes fatores, os valores obtidos aparentam ser superiores aos que resultaram do estudo de validação do instrumento, com exceção do fator Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo, que apresenta um valor de consistência interna inferior ($\alpha = .42$).

4.2. Estudo da consistência interna dos itens do QOL numa amostra de cuidadores de doentes oncológicos

Procedeu-se também ao estudo do funcionamento dos itens do QOL com uma amostra de cuidadores informais de doentes oncológicos e a uma análise pormenorizada de cada um dos 11 fatores que constituem o instrumento.

Para a escala total encontrou-se um valor de alfa de Cronbach de .819, refletindo uma boa consistência interna, valor ligeiramente inferior ao encontrado no estudo de validação da versão portuguesa ($\alpha = .922$).

Por apresentarem uma correlação com o total corrigido inferior a .20, consideraram-se menos satisfatórios os itens 3, 23, 24, 25, 26, 27, 30, 32, 33, 36 e 37 (cf. Tabela 6). No entanto, a sua eliminação não se traduziria num aumento do valor do coeficiente alfa de Cronbach. A análise da consistência interna relativa aos 11 fatores do QOL encontra-se no Anexo H.

⁴ O estudo de validação deste instrumento foi realizado com cuidadores familiares de doentes com sequelas pós-AVC.

Tabela 6.

Média, Desvio-Padrão, Correlação Item-Total Corrigida e Coeficiente Alfa de Cronbach: QOL

Itens QOL	M	DP	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL1	3.58	1.18	.22	.82
QOL2	3.79	1.22	.22	.82
QOL3	3.79	1.35	.14	.82
QOL4	3.42	1.28	.24	.82
QOL5	3.42	1.06	.62	.81
QOL6	3.54	0.88	.36	.81
QOL7	2.79	0.93	.30	.82
QOL8	2.42	0.93	.24	.82
QOL9	3.83	0.92	.49	.81
QOL10	3.38	1.17	.56	.81
QOL11	3.38	0.93	.52	.81
QOL12	3.25	1.29	.45	.81
QOL13	3.42	1.18	.49	.81
QOL14	3.21	1.10	.22	.82
QOL15	2.79	1.06	.63	.80
QOL16	2.67	1.17	.65	.80
QOL17	2.50	1.14	.54	.81
QOL18	3.08	1.10	.42	.81
QOL19	2.83	1.09	.64	.80
QOL20	2.38	1.21	.27	.82
QOL21	3.46	1.06	.30	.82
QOL22	3.25	0.94	.29	.82
QOL23	2.38	1.21	.13	.82
QOL24	2.71	1.00	.05	.82
QOL25	3.50	0.83	.13	.82
QOL26	2.83	1.09	.07	.82
QOL27	2.71	1.00	.14	.82
QOL28	2.75	1.94	.28	.82
QOL29	2.17	0.92	-.04	.82
QOL30	2.29	0.96	.02	.82
QOL31	2.54	0.83	.04	.82
QOL32	2.96	1.16	.04	.82
QOL33	2.04	1.08	.14	.82
QOL34	2.04	1.00	.26	.82
QOL35	3.13	0.95	.35	.81
QOL36	2.83	1.01	-.02	.82
QOL37	3.13	0.95	.08	.82
QOL38	3.38	0.92	.43	.81
QOL39	2.75	1.07	.37	.81
QOL40	2.88	1.23	.30	.82

Nota. Os itens assinalados a negrito correspondem a correlações inferiores a .20.

Na Tabela 7 podem observar-se os valores da consistência interna da escala total e dos respetivos fatores obtidos nas análises realizadas com o QOL, bem como os resultados obtidos no estudo de validação para a população portuguesa (Simões, 2008).

Tabela 7.

Comparação dos Valores do Coeficiente Alfa de Cronbach: Presente Estudo vs. Estudo de Validação

Fatores QOL	Nº itens	Resultados obtidos	Resultados estudo validação
Bem-estar Financeiro	6	.81	.89
Tempo	6	.90	.98
Vizinhança e Comunidade	6	.83	.89
Casa	5	.77	.90
<i>Mass Media</i>	3	.79	.81
Relações Sociais e Saúde	4	.55	.74
Emprego	2	.71	.74
Religião	2	.85	.97
Família e Conjugalidade	2	.75	.80
Filhos	2	.49	.80
Educação	2	.54	.83
Escala total QOL	40	.82	.92

Os resultados encontrados são tendencialmente inferiores aos dos que foram obtidos no estudo de validação. No entanto, tal como ocorre no estudo original, também na presente investigação o valor mais alto da consistência interna foi encontrado para a variável Tempo ($\alpha = .90$).

4.3. Sobrecarga e qualidade de vida familiar: Os cuidadores de doentes oncológicos

Procedeu-se a uma comparação entre as médias obtidas no presente estudo com o QASCI e o QOL com os resultados obtidos nos estudos de validação dos dois instrumentos para a população portuguesa, para se poder analisar em que áreas a sobrecarga dos cuidadores é mais notória e em que dimensões se verifica uma menor satisfação relativamente à qualidade de vida familiar (cf. Tabela 9). Em termos da sobrecarga do cuidador, estas comparações foram efetuadas com uma amostra de cuidadores de doentes com sequelas pós-AVC, uma vez que foi esta a amostra utilizada no estudo de validação do QASCI.

Pode verificar-se que existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne a todas as subescalas do QASCI, havendo uma tendência para os cuidadores informais de doentes oncológicos em fase de tratamento sentirem níveis inferiores de sobrecarga relativamente aos cuidadores de doentes com sequelas de AVC (cf. Tabela 8).

Relativamente ao QOL, é possível observar que apenas existem diferenças estatisticamente significativas em cinco dimensões da escala, com o grupo de cuidadores informais de doentes oncológicos a percecionarem

uma menor qualidade de vida familiar ao nível do: Bem-estar Financeiro ($M = 13.46$, $DP = 4.32$; $M = 26.62$, $DP = 7.80$; $t(23) = -14.44$; $p = .001$), Tempo ($M = 11.08$, $DP = 3.96$; $M = 13.32$, $DP = 4.92$; $t(23) = -2.77$; $p = .011$), Relações Sociais e Saúde ($M = 12.17$, $DP = 2.48$; $M = 13.70$, $DP = 2.73$; $t(23) = -3.03$; $p = .006$), Emprego ($M = 5.08$, $DP = 1.95$; $M = 9.72$, $DP = 2.02$; $t(23) = -11.62$; $p = .001$) e Educação ($M = 6.00$, $DP = 1.79$; $M = 7.71$, $DP = 2.25$; $t(23) = -4.67$; $p = .001$). Para além das diferenças encontradas ao nível das dimensões do QOL, também se verificou a existência de uma diferença estatisticamente significativa relativamente à pontuação total da escala, novamente com os cuidadores informais de doentes oncológicos a apresentarem uma menor qualidade de vida familiar comparativamente ao grupo normativo ($M = 119.17$, $DP = 15.02$; $M = 125.49$, $DP = 20.08$; $t(23) = -2.06$; $p = .051$).

Tabela 8.

Amostra de Cuidadores de Doentes Oncológicos vs. Dados de Validação: QASCI e QOL⁵

Resultados	Resultados obtidos		Estudos validação		t(23)	p
	M	DP	M	DP		
Escalas QASCI						
Implicações Vida Pessoal	25.46	10.13	39.50	10.60	-197.74**	.001
Satisfação Papel e Familiar	8.25	4.81	10.20	4.20	-43.53**	.001
Sobrecarga Emocional	9.29	4.56	11.60	3.30	-47.59**	.001
Reações a Exigências	9.63	3.79	12.40	4.30	-56.59**	.001
Sobrecarga Financeira	4.50	2.62	5.10	2.70	-11.75**	.001
Suporte Familiar	4.38	2.43	4.90	2.50	-11.63**	.001
Perceção Mecanismos e Controlo	6.92	2.48	7.10	2.50	-28.38**	.001
Escalas QOL						
Bem-Estar Financeiro	13.46	4.32	26.62	7.80	-14.44**	.001
Tempo	11.08	3.96	13.32	4.92	-2.77**	.011
Vizinhança e Comunidade	18.08	4.53	17.84	4.75	0.26	.795
Casa	17.25	4.00	17.75	4.40	0.61	.547
Mass Media	8.29	2.54	7.79	2.13	0.97	.344
Relações Sociais e Saúde	12.17	2.48	13.70	2.73	-3.03**	.006
Emprego	5.08	1.95	9.72	2.02	-11.62**	.001
Religião	6.71	1.88	6.48	1.99	0.60	.557
Família e Conjugalidade	7.38	2.14	7.64	1.71	-0.61	.551
Filhos	7.21	2.15	7.06	2.39	0.04	.738
Educação	6.00	1.79	7.71	2.25	-4.67**	.001
QOL Total	119.17	15.02	125.49	20.08	-2.06*	.051

* $p < .05$ ** $p < .01$

⁵ Uma vez que no estudo de validação do QASCI a autora não calcula uma pontuação total para a escala, não foi possível efetuar uma comparação entre a média obtida e o resultado do estudo de validação do instrumento.

4.4. Grau de associação entre a qualidade de vida familiar e a sobrecarga dos cuidadores

Para se poder estudar o grau de associação entre a qualidade de vida familiar e a sobrecarga dos cuidadores, analisaram-se as correlações entre os resultados totais e respetivos fatores do QOL e do QASCI através do cálculo do coeficiente de Spearman (cf. Tabela 9).

Relativamente às correlações existentes entre a sobrecarga dos cuidadores e a qualidade de vida familiar, assistimos a uma correlação (expectável) estatisticamente significativa moderada e negativa entre o Bem-Estar Financeiro e a Sobrecarga Financeira ($r_s = -.53$; $p = .008$). Mais ainda, existem correlações moderadas e negativas entre a dimensão Tempo e as dimensões Reações a Exigências ($r_s = -.58$; $p = .003$), Sobrecarga Emocional ($r_s = -.47$; $p = .022$) e Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo ($r_s = -.43$; $p = .036$).

Encontramos também correlações (estatisticamente significativas) moderadas e negativas entre a escala total do QOL e as dimensões Implicações na Vida Pessoal ($r_s = -.43$; $p = .038$) e Sobrecarga Financeira ($r_s = -.47$; $p = .022$) e entre a escala total do QASCI e os fatores Tempo ($r_s = -.58$; $p = .003$) e Casa ($r_s = -.50$; $p = .012$). No que diz respeito ao grau de associação entre os resultados totais dos dois instrumentos, encontramos uma correlação moderada negativa ($r_s = -.45$; $p = .027$).

Tabela 9.

Associação entre QOL e QASCI

	BEF	T	VC	C	MM	RSS	Emp	R	FC	F	Educ	QOL
IVP	-.33	-.50*	.09	-.39	.09	.41*	-.04	-.27	-.07	.11	-.09	-.43*
SPF	.37	-.27	-.21	-.37	.52**	.16	.03	-.11	-.15	-.39	-.46*	-.08
RE	.35	-.58**	.12	-.47*	.44*	-.08	.14	-.38	-.19	-.24	-.01	-.11
SE	-.16	-.47*	.12	-.30	.22	-.36	-.21	-.02	-.21	.10	.02	-.29
Sup F	.10	-.24	.10	-.20	.92**	.42*	-.14	.21	-.05	-.39	.08	.15
SF	-.53**	-.31	.16	-.23	-.09	-.51*	.18	-.32	-.31	-.16	-.40	-.47*
PMEC	.09	-.43*	-.16	-.27	.33	.07	-.32	.05	-.19	-.23	-.11	-.20
QASCI	-.04	-.58**	.11	-.50*	.23	-.38	-.03	-.27	-.31	-.06	-.25	-.45*

IVP: Implicações na Vida Pessoal; SPF: Satisfação com o Papel e com o Familiar; RE: Reações a Exigências; SE: Sobrecarga Emocional; Sup F: Suporte Familiar; SF: Sobrecarga Financeira; PMEC: Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo; BEF: Bem-Estar Financeiro; T: Tempo; VC: Vizinhaça e Comunidade; C: Casa; M: Mass Media; RSS: Relações Sociais e Saúde; Emp: Emprego; R: Religião; FC: Família e Conjugalidade; F: Filhos; Educ: Educação.

* $p < .05$ ** $p < .01$

4.5. Fatores de variabilidade na sobrecarga e qualidade de vida familiar: Cuidadores de doentes oncológicos

4.5.1. Sobrecarga dos Cuidadores Informais

Pretendeu-se analisar o impacto de um conjunto de variáveis, tanto relativas ao cuidador informal como ao doente oncológico, na sobrecarga sentida pelos cuidadores informais. Para tal, tiveram-se em conta as seguintes variáveis relativamente ao cuidador: sexo, idade, estado civil, escolaridade, situação profissional, distância do hospital, relação com o doente, coabitação, cuidador único, duração dos cuidados, abandono de tarefas (cf. Tabela 10)⁶. No que concerne ao doente, estudou-se a influência das seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, escolaridade, tempo de diagnóstico, tempo de tratamento (cf. Tabela 11)⁶.

Conforme consta da Tabela 10, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas ao nível da dimensão Sobrecarga Emocional entre os cuidadores do sexo feminino ($Md = 2.50, n = 20$) e os cuidadores do sexo masculino ($Md = 1.25, n = 4$), $U(1, n = 24) = 9.00, z = -2.42, p = .015$, sendo que as mulheres parecem apresentar um maior nível de sobrecarga emocional.

Tabela 10.

Influência das Variáveis Relativas aos Cuidadores na Sobrecarga

Variáveis	Resultados	IVP	SPF	RE	SE	Sup F	SF	PMEC
Sexo	<i>U</i>	24.00	37.00	18.00	9.00	34.00	39.00	32.00
	<i>Z</i>	-1.24	-.024	-1.73	-2.42*	-0.49	-0.09	-0.63
	<i>p</i>	.215	.812	.084	.015	.628	.936	.531
Estado civil	χ^2	6.71*	0.26	3.05	1.57	0.94	6.56*	0.22
	<i>p</i>	.035	.880	.218	.456	.627	.038	.895
Duração cuidados	χ^2	1.04	7.36	11.54**	6.25	3.79	0.78	1.15
	<i>p</i>	.791	.061	.009	.100	.285	.855	.764
Abandono tarefas	<i>U</i>	23.00	59.00	36.00	22.00	67.50	56.00	55.50
	<i>Z</i>	-2.81**	-0.74	-2.09*	-2.89**	-0.24	-0.93	-0.94
	<i>p</i>	.005	.457	.037	.004	.809	.354	.349

IVP: Implicações na Vida Pessoal; SPF: Satisfação com o Papel e com o Familiar; RE: Reações a Exigências; SE: Sobrecarga Emocional; Sup F: Suporte Familiar; SF: Sobrecarga Financeira; PMEC: Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo;

* $p < .05$ ** $p < .01$

Considerando o estado civil do cuidador, verifica-se também a existência de diferenças estatisticamente significativas na variável Implicações na Vida Pessoal entre os três grupos (solteiros, casados/união de

⁶ Por limitações de espaço, apenas se incluíram nas Tabelas 10 e 11 as variáveis com pelo menos uma diferença estatisticamente significativa (cf. Anexo I).

facto e viúvos), $\chi^2(2, n = 24) = 6.71, p = .035$, com o grupo dos cuidadores casados a apresentar valores superiores aos restantes grupos (*Mean Rank* casados = 14.34; *Mean Rank* solteiros = 6.63; *Mean Rank* viúvos = 1.00). Também se verificam diferenças significativas na variável Sobrecarga Financeira atendendo ao estado civil dos cuidadores, $\chi^2(2, n = 24) = 6.56, p = .038$. O grupo dos cuidadores viúvos apresentou valores superiores aos restantes grupos (*Mean Rank* viúvos = 20.00; *Mean Rank* casados = 13.68; *Mean Rank* solteiros = 5.00).

No que diz respeito ao tempo de prestação de cuidados, encontramos diferenças significativas na variável Reações a Exigências entre os quatro grupos (< 10 meses, 10-29 meses, 30-49 meses e > 50), $\chi^2(3, n = 24) = 11.54, p = .009$. O grupo dos cuidadores que prestam cuidados há mais de 50 meses apresentou resultados mais elevados aos restantes grupos (*Mean Rank* > 50 meses = 20.90; *Mean Rank* < 10 meses = 11.17; *Mean Rank* 20-29 meses = 7.21; *Mean Rank* 30-49 meses = 13.00).

Por fim, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas ao nível da variável Implicações na Vida Pessoal entre os cuidadores que deixaram de realizar tarefas (*Md* = 2.50, *n* = 18) e os que não deixaram (*Md* = 1.36, *n* = 6), $U(1, n = 24) = 23.00, z = -2.81, p = .005$. Também existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da variável Reações a Exigências entre os cuidadores que deixaram de realizar tarefas (*Md* = 2.50, *n* = 20) e os que não deixaram (*Md* = 1.25, *n* = 4), $U(1, n = 24) = 36.00, z = -2.09, p = .037$. Outra variável na qual se verificam diferenças estatisticamente significativas é a Sobrecarga Emocional, com diferenças entre os cuidadores que deixaram de realizar tarefas (*Md* = 2.50, *n* = 20) e os que não deixaram (*Md* = 1.25, *n* = 4), $U(1, n = 24) = 22.00, z = -2.89, p = .04$.

Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas relativamente à sobrecarga nas seguintes variáveis: idade do cuidador, escolaridade, situação profissional, distância do hospital, relação com o doente, ao facto de ser ou não cuidador único nem à coabitação.

Tabela 11.

Influência das Variáveis Relativas aos Doentes Oncológicos na Sobrecarga

Variáveis	Resultados	IVP	SPF	RE	SE	Sup F	SF	PMEC
Escolaridade	χ^2	3.11	0.38	2.00	1.51	3.61	8.25*	3.21
	<i>p</i>	.375	.944	.573	.679	.307	.041	.360
Tempo diagnóstico	χ^2	3.65	10.85**	7.36*	6.95*	1.24	2.75	1.12
	<i>p</i>	.161	.004	.025	.031	.538	.253	.571
Tempo tratamento	χ^2	1.42	6.52*	2.32	0.48	1.62	5.54	1.28
	<i>p</i>	.492	.038	.314	.787	.445	.063	.527

IVP: Implicações na Vida Pessoal; SPF: Satisfação com o Papel e com o Familiar; SE: Sobrecarga Emocional; RE: Reações a Exigências; SF: Sobrecarga Financeira; Sup F: Suporte Familiar; PMEC: Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo;

* $p < .05$ ** $p < .01$

No que diz respeito às variáveis relacionadas com o doente com possível impacto na sobrecarga referenciada pelo respetivo cuidador (cf. Tabela 11), para a escolaridade do doente encontramos diferenças significativas na variável Sobrecarga Financeira entre os quatro grupos (sem instrução, 1-4 anos de escolaridade, 5-9 anos de escolaridade e 10-12 anos de escolaridade), $\chi^2(3, n = 24) = 8.25, p = .041$. O grupo dos doentes com escolaridade compreendida entre os 5 e os 9 anos apresentou uma pontuação superior aos restantes grupos (*Mean Rank* 5-9 anos = 21.00; *Mean Rank* sem instrução = 18.25; *Mean Rank* 1-4 anos = 10.86; *Mean Rank* 10-12 anos = 5.00).

Tendo em consideração o tempo de diagnóstico, verificamos a existência diferenças estatisticamente significativas na variável Satisfação com o Papel entre os três grupos (< 12 meses, 12-36 meses e > 37 meses), $\chi^2(2, n = 24) = 10.85, p = .004$. O grupo dos cuidadores de doentes cujo diagnóstico foi realizado há mais de 37 meses apresentou resultados superiores aos restantes grupos (*Mean Rank* > 37 meses = 18.60; *Mean Rank* < 12 meses = 7.25; *Mean Rank* 12-36 meses = 14.94). Ainda relativamente a esta variável existem diferenças estatisticamente significativas na variável Reações a Exigências entre os três grupos considerados, $\chi^2(2, n = 24) = 7.36, p = .025$. O grupo dos cuidadores de doentes cujo diagnóstico foi realizado há mais de 37 meses apresentou valores mais elevados em relação aos restantes grupos (*Mean Rank* > 37 meses = 19.70; *Mean Rank* < 12 meses = 11.80; *Mean Rank* 12-36 meses = 9.28). Finalmente, verificam-se também diferenças estatisticamente significativas na variável Sobrecarga Emocional entre os três grupos, $\chi^2(2, n = 24) = 6.952, p = .031$. Mais uma vez, o grupo dos cuidadores de doentes cujo diagnóstico foi realizado há mais de 37 meses apresentou uma pontuação superior aos restantes grupos (*Mean Rank* > 37 meses = 18.50; *Mean Rank* < 12 meses = 13.25; *Mean Rank* 12-36 meses = 8.33).

Considerando o tempo de tratamento, encontramos diferenças estatisticamente significativas na variável Satisfação com o Papel entre os três grupos (< 12 meses, 12-36 meses e > 37 meses), $\chi^2(2, n = 24) = 6.52, p = .038$. O grupo dos cuidadores de doentes que estão a realizar tratamentos há mais de 37 meses apresentou um resultado superior aos restantes grupos (*Mean Rank* > 37 meses = 17.00; *Mean Rank* < 12 meses = 9.46; *Mean Rank* 12-36 meses = 16.69).

Não se verificaram diferenças que alcancem o limiar de significância estatística ao nível do sexo, idade, ou estado civil do doente.

4.5.2. Qualidade de vida familiar dos cuidadores informais

Avaliou-se também o impacto das mesmas variáveis do ponto anterior na qualidade de vida familiar dos cuidadores, tanto relativas aos cuidadores informais (cf. Tabela 12)⁷ como aos doentes oncológicos (cf. Tabela 13)⁷.

Verificou-se que existem diferenças significativas na variável Tempo entre cuidadores do sexo masculino ($Md = 14.50$, $n = 4$) e do sexo feminino ($Md = 10.50$, $n = 20$), $U(1, n = 24) = 15.00$, $z = -1.96$, $p = .050$, com os cuidadores homens a apresentarem menos dificuldades na gestão do tempo.

Ao nível do estado civil do cuidador, também se encontraram diferenças estatisticamente significativas na variável Vizinhaça e Comunidade entre os três grupos (solteiros, casados, e viúvos), $\chi^2(2, n = 24) = 7.30$, $p = .026$. O grupo dos cuidadores viúvos apresentou pontuação superior ($Mean Rank$ viúvos = 24.00; $Mean Rank$ solteiros = 5.38; $Mean Rank$ casados = 13.39).

Relativamente à escolaridade do cuidador, verificou-se a existência de diferenças significativas na variável Educação entre os cinco grupos (sem instrução, 1-4 anos de escolaridade, 5-9 anos de escolaridade, 10-12 anos de escolaridade, >13 anos de escolaridade), $\chi^2(4, n = 24) = 79.49$, $p = .05$. O grupo dos cuidadores com mais de 13 anos de escolaridade apresentou um valor superior ($Mean Rank > 13$ anos = 21.00; $Mean Rank$ sem instrução = 7.63; $Mean Rank$ 1-4 anos = 18.88; $Mean Rank$ 5-9 anos = 10.20; $Mean Rank$ 10-12 anos = 17.13), no fator Educação.

No que diz respeito à distância a que reside do hospital, existem diferenças significativas na variável Vizinhaça e Comunidade entre os quatro grupos (<10 km, 10-19 km, 20-29 km, >30 km), $\chi^2(3, n = 24) = 10.69$, $p = .014$. O grupo dos cuidadores que reside a menos de 10 km do hospital apresentou um resultado superior aos restantes grupos ($Mean Rank < 10$ km = 17.65; $Mean Rank$ 10-19 km = 8.31; $Mean Rank$ 20-29 km = 6.50; $Mean Rank > 30$ km = 12.50).

⁷ Por limitações de espaço, apenas se incluiu nas Tabela 12 e 13 as variáveis com pelo menos uma diferença estatisticamente significativa (cf. Anexo J).

Tabela 12.*Influência das Variáveis Relativas aos Cuidadores na Qualidade de Vida Familiar*

Variáveis	Resultados	BEF	T	VC	C	MM	RSS	Emp	R	FC	F	Educ	QOL
Sexo	<i>U</i>	38.00	15.00	29.50	27.50	37.00	24.50	33.50	34.00	21.50	34.00	33.50	26.00
	<i>Z</i>	-0.16	-1.96*	-0.83	-0.98	-0.24	-1.22	-0.52	-0.48	-1.46	-0.47	-0.52	-1.09
	<i>p</i>	.876	.050	.407	.329	.809	.224	.604	.631	.145	.636	.603	.278
Estado civil	χ^2	2.89	2.15	7.30*	2.49	0.41	1.87	1.62	3.70	2.87	1.15	2.24	1.37
	<i>p</i>	.235	.342	.026	.288	.814	.392	.446	.157	.238	.562	.327	.504
Escolaridade	χ^2	0.96	4.62	4.50	1.50	2.70	3.74	2.29	3.46	1.74	3.69	9.49*	0.30
	<i>p</i>	.916	.329	.343	.827	.609	.443	.682	.484	.784	.449	.050	.990
Distância do hospital	χ^2	3.05	0.61	10.69*	0.44	0.50	2.54	3.45	2.70	3.56	0.79	1.48	0.35
	<i>p</i>	.385	.894	.014	.932	.919	.469	.328	.441	.313	.852	.687	.951
Cuidador único	<i>U</i>	32.00	37.50	29.50	26.50	25.00	26.00	23.00	30.00	38.00	38.50	3.50	27.50
	<i>Z</i>	-0.62	-0.20	-0.83	-1.05	-1.21	-1.10	-1.36	-0.80	-0.16	-0.12	-1.92**	-0.97
	<i>p</i>	.534	.844	.407	.292	.226	.272	.175	.423	.875	.906	.003	.333
Abandono de tarefas	<i>U</i>	66.50	21.00	70.00	51.50	68.00	31.50	65.00	63.50	61.50	60.00	67.00	44.00
	<i>Z</i>	-0.29	-2.97**	-0.09	-1.17	-0.21	-2.35*	-0.39	-0.48	-0.59	-0.68	-0.27	-1.59
	<i>p</i>	.771	.003	.929	.243	.833	.019	.698	.632	.556	.498	.788	.111

BEF: Bem-Estar Financeiro; T: Tempo; VC: Vizinhaça e Comunidade; C: Casa; M: Mass Media; RSS: Relações Sociais e Saúde; Emp: Emprego; R: Religião; FC: Família e Conjugalidade; F: Filhos; Educ: Educação; QOL: Total QOL.

* $p < .05$ ** $p < .01$

Verificou-se também que existem diferenças significativas na variável Educação entre cuidadores únicos ($Md = 6.00, n = 20$) e cuidadores que partilham este papel com outros ($Md = 8.50, n = 4$), $U(1, n = 24) = 3.50, z = -2.92, p = .003$, havendo uma maior satisfação com a educação no grupo de cuidadores que partilham o seu papel.

Também se verificam diferenças estatisticamente significativas ao nível da variável Tempo entre os cuidadores que deixaram de realizar tarefas ($Md = 9.00, n = 13$) e os que não deixaram ($Md = 12.00, n = 11$), $U(1, n = 24) = 21.00, z = -2.97, p = .03$.

O mesmo se verifica relativamente à variável Relações Sociais e Saúde, na qual se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores que deixaram de realizar tarefas ($Md = 12.00, n = 12$) e os que não deixaram ($Md = 11.00, n = 13$), $U(1, n = 24) = 31.50, z = -2.35, p = .019$.

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas relativamente à idade do cuidador, à situação profissional do cuidador, à coabitação e ao tempo de cuidados.

Relativamente às variáveis relativas aos doentes oncológicos (cf. Tabela 13), encontramos diferenças estatisticamente significativas, no que diz respeito ao tempo de diagnóstico, na variável Vizinhança e Comunidade entre os três grupos (<12 meses, 12-36 meses, >37 meses), $\chi^2(2, n = 24) = 7.72, p = .021$. O grupo dos cuidadores de doentes que receberam o diagnóstico há menos de 12 meses apresentou uma pontuação mais elevada em relação aos restantes grupos (*Mean Rank* <12 meses = 17.15; *Mean Rank* 12-36 meses = 9.22; *Mean Rank* >37 meses = 9.10).

Considerando o tempo de tratamento, verifica-se também a existência de diferenças significativas na variável Bem-estar Financeiro entre os três grupos (<12 meses, 12-36 meses, >37 meses), $\chi^2(2, n = 24) = 6.86, p = .032$. O grupo dos cuidadores de doentes que estão a realizar tratamentos há mais de 12 meses e menos de 36 meses apresentou um resultado superior aos restantes grupos (*Mean Rank* 12-36 meses = 17.06; *Mean Rank* <12 meses = 9.32; *Mean Rank* >37 meses = 16.50).

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas relativamente à idade do doente, ao estado civil do doente, à escolaridade do doente e ao diagnóstico.

Tabela 13.*Influência das Variáveis Relativas aos Doentes na Qualidade de Vida Familiar (parte 1)*

Variáveis	Resultados	BEF	T	VC	C	MM	RSS	Emp	R	FC	F	Educ	QOL
Tempo diagnóstico	χ^2	1.83	4.27	7.72*	4.19	2.30	.37	.39	.59	2.90	2.78	3.22	2.47
	p	.400	.118	.021	.123	.333	.833	.822	.745	.235	.250	.200	.291
Tempo tratamento	χ^2	6.86*	.13	3.22	5.81	1.59	1.90	.11	.70	2.05	2.69	2.57	.75
	p	.032	.936	.200	.055	.453	.387	.947	.704	.359	.261	.277	.689

BEF: Bem-Estar Financeiro; T: Tempo; VC: Vizinhaça e Comunidade; C: Casa; MM: Mass Media; RSS: Relações Sociais e Saúde; Emp: Emprego; R: Religião; FC: Família e Conjugalidade; F: Filhos; Educ: Educação; QOL: Total QOL.

* $p < .05$ ** $p < .01$

V – Discussão

Após a exposição dos resultados encontrados, podemos verificar que alguns dos resultados corroboram investigações já realizadas, enquanto outros permitem obter uma nova perspectiva no sentido da prevenção primária junto da população de cuidadores informais.

Os resultados obtidos com a presente investigação permitem concluir que o perfil do cuidador vai ao encontro do que tem vindo a ser descrito pela literatura. Deste modo, a descrição do cuidador informal vai ao encontro daquela que é apresentada por Figueiredo (2007), de modo que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, tem idade compreendida entre os 40 e os 59 anos, é cônjuge ou filho(a) e é casado. Para além disso, Costa (2009) referiu que, normalmente, os cuidadores informais desempenham este papel sem a ajuda de outros familiares. O mesmo se verificou neste estudo, no qual a maioria dos participantes se identificou como cuidador único. Em termos de coabitação, na presente amostra a maior parte dos doentes vive com o cuidador, tal como também já foi indicado em estudos anteriores (Figueiredo, 2007; Volpato & Santos, 2007), podendo conduzir a um acréscimo do esforço físico e emocional.

Para além disso, a prestação de cuidados ocorre, maioritariamente, desde há cerca de um ano, realiza-se diariamente e durante mais de 5 horas por dia. É ainda de realçar que mais de metade dos cuidadores informais participantes deixou de realizar tarefas, demonstrando a influência que o ato de cuidar teve na estrutura familiar (Coelho, 2009).

Relativamente ao apoio que os cuidadores informais prestam aos doentes oncológicos, o acompanhamento às consultas é referido pela totalidade dos cuidadores. Neste acompanhamento às consultas inclui-se também o acompanhamento ao tratamento de quimioterapia. Este maior acompanhamento pode dever-se aos efeitos esperados do tratamento, bem como, ao seu significado e peso emocionais, uma vez que o cancro é uma das doenças que provoca a imaginação de uma morte prolongada, dolorosa e desfigurante (Sheridan & Radmacher, 1992). Em seguida, o apoio mais prestado é ao nível do convívio e do apoio emocional, o que pode dever-se ao facto de o tratamento ser muitas vezes descrito pelos doentes como “pior do que a própria doença” (Maia, 2005, p. 15), tornando-os mais vulneráveis a cansaço físico, emocional e psicológico e aumentando a dependência do apoio de outras pessoas a este nível (Pereira & Lopes, 2005). Deste modo, está aqui representada uma componente mais social e pessoal do que propriamente técnica (e.g., execução de tarefas ou gestão da medicação), dando a entender que os cuidadores familiares se encontram mais disponíveis ao nível emocional, contrariamente ao referido por Nezu e colaboradores (1998, citados por Pereira & Lopes, 2005).

Passando agora para uma breve caracterização dos doentes, estes têm maioritariamente mais de 70 anos, são do sexo masculino e casados. A maioria foi diagnosticada há mais de 12 meses e está a realizar tratamento de quimioterapia há menos de 12 meses. Relativamente ao diagnóstico, o mais

frequente é o cancro colorretal, o que vai ao encontro das investigações referentes à incidência do cancro no mundo (Ferlay et al., 2010). No entanto, quando nos referimos à incidência dos vários tipos de cancro em Portugal, os resultados são diferentes. Por exemplo, o cancro da mama é o mais frequente em Portugal (Pimentel, 2006), no entanto não se verifica nenhum diagnóstico de cancro da mama na amostra recolhida, provavelmente porque os participantes no estudo eram maioritariamente cuidadores de doentes do sexo masculino. Ainda assim, o segundo tipo de cancro mais frequente em Portugal é o cancro colorretal (Pimentel, 2006), o que acaba por corroborar os resultados desta investigação.

Uma vez que o QASCI não foi desenvolvido especificamente para avaliar a sobrecarga de cuidadores de doentes oncológicos, e respondendo ao segundo objetivo específico, pareceu-nos relevante estudar a consistência interna dos itens. Após o estudo da consistência interna dos itens do QASCI numa amostra de cuidadores de doentes oncológicos, verificou-se que o valor do coeficiente alfa de Cronbach da escala global foi de .891, valor que se apresenta bastante próximo do que foi encontrado no estudo original ($\alpha = .90$). Optou-se por utilizar este instrumento e não a Escala de Zarit (Ferreira et al., 2010), uma vez que esta escala não se revelou adequada ao objetivo do estudo, sendo indicada para cuidadores de doentes em cuidados paliativos no domicílio e não a cuidadores de doentes oncológicos em fase de tratamento. Para além disso, realçamos a importância da utilização de instrumentos originalmente desenvolvidos em Portugal, situação na qual se insere o QASCI. Da análise das correlações item-total corrigidas, apenas três itens do QASCI não apresentaram correlações satisfatórias, por serem inferiores a .20 (itens 23 “*Consegue fazer a maioria das coisas que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?*”, 27 “*Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?*” e 32 “*Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?*”). Esta baixa correlação pode estar relacionada com o facto de os cuidadores não identificarem estas questões como potenciais dificuldades derivadas do ato de cuidar de um doente oncológico, não constituindo, assim, uma condição para o aumento da sobrecarga sentida. Em sete das subescalas do QASCI, o valor da consistência interna foi superior a .70, o que reflete boa homogeneidade dos itens. A única subescala que apresenta uma consistência interna inferior é a Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo. Deste modo, os resultados obtidos com a presente investigação permitem concluir que o QASCI pode ser administrado a cuidadores informais de doentes oncológicos, quando estes doentes apresentam algum grau de dependência em pelo menos uma ABVD, uma vez que este é um dos requisitos do instrumento.

Por sua vez, o estudo da consistência interna dos itens do QOL revelou um valor do coeficiente de alfa de Cronbach para a escala total de .819, o que reflete uma boa consistência interna. Consideraram-se menos satisfatórios os itens 3 “*O(s) seu(s) filho(s)*”, 24 “*A segurança do seu trabalho*”, 25 “*A quantidade de tempo que os membros da sua família veem televisão*”, 26 “*A qualidade dos programas televisivos*”, 27 “*A qualidade dos filmes*”, 29 “*O seu nível de rendimento*”, 30 “*Dinheiro para as necessidades*”

familiares”, 31 “A sua capacidade para lidar com emergências financeiras”, 32 “Quantidade de dinheiro que deve (hipoteca, empréstimo, cartões de crédito)”, 33 “Nível de poupança”, 36 “As compras na sua comunidade” e 37 “A segurança na sua comunidade”. No entanto, há que ter em atenção a reduzida dimensão da amostra, sendo necessário ter precaução na generalização dos resultados obtidos com a realização de estudos de consistência interna. Também no estudo de validação do instrumento o item 3 apresentou uma baixa correlação com o item total corrigido (Simões, 2008). Em três das subescalas do QOL, o valor da consistência interna não alcançou .70, no entanto os valores encontrados são aceitáveis. Deste modo, pode concluir-se que o QOL também se revela uma ferramenta adequada na avaliação da qualidade de vida familiar de cuidadores informais de doentes oncológicos.

O terceiro objetivo específico passava por avaliar as áreas em que a sobrecarga dos cuidadores informais se demonstra mais evidente. Os resultados demonstraram que há uma tendência para os cuidadores informais de doentes oncológicos sentirem níveis de sobrecarga inferiores relativamente aos cuidadores de doentes com sequelas de AVC em todas as áreas de sobrecarga avaliadas pelo QASCI, o que pode estar relacionado com o nível de exigência física que difere entre as duas doenças. Ou seja, enquanto um doente com AVC possui uma maior debilitação e e uma maior dependência, quer física quer psicológica (Martins et al., 2004), um doente oncológico numa fase prévia da doença não apresenta tais limitações. No entanto, sobressai a dimensão Implicações na Vida Pessoal, o que pode dever-se às mudanças que o cuidador teve que impor na sua rotina diária que podem traduzir-se, por exemplo, no abandono de tarefas que realizava anteriormente ao diagnóstico de cancro. De facto, mais de metade dos cuidadores refere ter deixado de realizar tarefas, tais como “deixar de trabalhar”, “faltar a compromissos sociais”, “descuidar a saúde”, “fazer férias”. Um dos cuidadores referiu “a minha vida pessoal foi muito afetada, tenho muito menos tempo para o marido, filhos e neta”.

Posteriormente, o quarto objetivo específico pretendia avaliar quais as áreas da qualidade de vida familiar mais afetadas pelo papel de cuidador. Os resultados obtidos vão ao encontro dos resultados já discutidos, uma vez que os cuidadores informais apresentam níveis inferiores de satisfação ao nível do Bem-Estar Financeiro, Tempo, Relações Sociais e Saúde, Emprego Educação e resultado total do QOL. Estes resultados permitem avaliar a sobrecarga objetiva, uma vez que esta está relacionada com a situação de doença e de dependência, com os cuidados que o cuidador tem que ter e com as repercussões na sua vida em termos de saúde, emprego, vida social, aspetos económicos, entre outras (Alves, 2010). Deste modo, os cuidadores informais apresentam sobrecarga objetiva, tendo em conta as alterações na estrutura familiar que estes parecem ter efetuado (e.g., “faltar ao trabalho e a compromissos sociais”, “descuidar a saúde, lazer, dedicação às netas, familiares”, bem como os seus baixos níveis de satisfação com a qualidade de vida familiar relacionada com as dimensões referidas.

Os resultados demonstraram também que os cuidadores informais de doentes oncológicos parecem sentir uma menor qualidade de vida familiar em relação à população normal e que se encontra associado à sobrecarga do cuidador, tal como já tinha sido verificado noutros estudos (Weitzner et al., 1999). Estes resultados também corroboram os encontrados em estudos realizados com a população portuguesa, que referem que há uma diminuição da perceção da qualidade de vida dos cuidadores como consequência da prestação de cuidados a doentes oncológicos (Coelho, 2009).

O quinto objetivo procurava estudar o grau de associação entre a sobrecarga dos cuidadores informais e a qualidade de vida familiar através da análise das correlações entre os resultados dos dois instrumentos. Encontramos uma correlação moderada e negativa entre o Bem-Estar Financeiro e a Sobrecarga Financeira, correlação que seria expectável, refletindo que um aumento das dificuldades económicas derivadas da situação da prestação de cuidados a um doente oncológico conduz a uma menor satisfação com as condições económicas. Mais ainda, existe uma correlação moderada e negativa entre a sobrecarga relacionada com as Reações a Exigências e a satisfação com o Tempo, o que reflete que os sentimentos negativos por parte do cuidador que podem levar a uma sensação de diminuição da privacidade podem levar o cuidador a sentir uma menor satisfação com a sua gestão do tempo e vice-versa (e.g., “*Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?*”; “*Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?*”). Finalmente, encontramos também correlações moderadas e negativas entre a escala total do QASCI e a escala total do QOL. Assim, podemos concluir que uma maior sobrecarga por parte do cuidador leva a uma menor satisfação com a sua qualidade de vida familiar. De facto, tal como indica Coelho (2009), os problemas físicos, emocionais e psicológicos resultantes do aparecimento de uma doença oncológica num sistema familiar interatuam de modo biopsicossocial, influenciando a qualidade de vida não apenas do doente mas também do cuidador.

Por fim, e respondendo ao último objetivo específico proposto, ao analisar a influência de um conjunto de variáveis relativas ao cuidador informal e ao doente oncológico na sobrecarga do cuidador, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas ao nível da dimensão Sobrecarga Emocional relativamente ao sexo do cuidador, sendo que as mulheres parecem apresentar um maior nível de sobrecarga emocional. Estes resultados vão ao encontro do que tem vindo a ser descrito na literatura, afirmando que as mulheres apresentam tendencialmente um maior envolvimento emocional e manifestam níveis mais elevados de tensão (Brito, 2000). No entanto, mais uma vez deve ser tida precaução na generalização destes resultados, uma vez que existe uma grande diferença na dimensão da amostra de homens e mulheres.

Considerando o estado civil do cuidador, verifica-se também a existência de diferenças significativas na variável Implicações na Vida Pessoal, com o grupo dos cuidadores casados a apresentar valores superiores

aos restantes grupos. De facto, num estudo realizado por Brennan (2008) verificou-se que as esposas dos doentes oncológicos apresentavam níveis mais elevados de *distress* emocional relativamente aos próprios doentes. Por outro lado, as investigações realizadas nesta área têm vindo a demonstrar que, normalmente, os cuidadores são casados (Figueiredo, 2007; Volpato & Santos, 2007). Também uma investigação levada a cabo por Rodrigues (2011) corrobora estes resultados, afirmando que os cuidadores casados tendem a apresentar valores mais elevados de sobrecarga, provavelmente devido ao contacto constante com o membro doente, bem como à obrigação da realização das tarefas pertencentes aos dois membros do casal.

Ainda tendo em conta esta variável, encontraram-se também diferenças significativas ao nível da Sobrecarga Financeira, sendo que os cuidadores viúvos apresentam valores superiores de sobrecarga em relação aos restantes grupos. Este resultado pode estar relacionado com o facto de ser apenas uma pessoa a contribuir para o nível de rendimento e de poupança da família, aumentando as dificuldades económicas do sistema familiar e podendo gerar um sentimento de dificuldade em lidar com emergências financeiras e de incerteza relativamente ao seu futuro económico. Ainda que estes cuidadores estejam a prestar cuidados a filhos ou irmãos, têm muitas vezes que auxiliar também ao nível económico, não existindo um parceiro para contribuir para estas despesas adicionais.

No que diz respeito ao tempo de prestação de cuidados, observamos a existência de diferenças estatisticamente significativas na variável Reações a Exigências entre os quatro grupos considerados, de modo que os que sentem maior sobrecarga ao nível desta variável são os cuidadores que prestam cuidados há mais de 50 meses, parecendo indicar que um maior tempo de prestação de cuidados leva a um aumento dos sentimentos negativos derivados desta situação, bem como a um aumento da sensação de manipulação por parte do doente e, conseqüentemente, da sensação de embaraço, vergonha ou diminuição de privacidade (Rodrigues, 2011).

Por fim, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas ao nível das variáveis Implicações na Vida Pessoal, Reações a Exigências e Sobrecarga Emocional entre os cuidadores que deixaram de realizar tarefas e os que não deixaram. Uma vez que mais de metade dos cuidadores não partilha as suas funções com outros membros da família, estes resultados podem dever-se ao facto do cuidador ter que impor alterações na sua vida pessoal, decorrentes da situação de cuidar do seu familiar (Coelho, 2009), não dispor de tempo para a realização de tarefas que lhe causariam prazer e/ou que o fariam sentir-se mais realizado, por exemplo, a nível profissional (Rodrigues, 2011), gerando-se um conflito entre as necessidades da prestação de cuidados a um familiar com uma doença oncológica e as necessidades do próprio cuidador (Marques, 2007, citado por Rodrigues, 2011).

No que diz respeito às variáveis relacionadas com o doente com possível impacto na sobrecarga referenciada pelo respetivo cuidador, tendo em consideração o tempo de diagnóstico, encontram-se diferenças

estatisticamente significativas na variável Satisfação com o Papel e com o Familiar, Reações a Exigências e Sobrecarga Emocional entre os três grupos, sendo que o grupo dos cuidadores de doentes cujo diagnóstico foi realizado há mais de um ano e meio apresentou resultados superiores nas três dimensões relativamente aos restantes grupos. Isto pode dever-se ao facto de um maior tempo de diagnóstico corresponder a um maior tempo de cuidados e, conseqüentemente, a uma maior percepção do cuidador das suas capacidades, além das suas limitações, para cuidar do doente (Brennan, 2008). Por outro lado, assistimos também a valores elevados ao nível dos sentimentos negativos associados a comportamentos do doente capazes de provocar embaraço ou diminuição da privacidade do cuidador, bem como de emoções negativas que podem conduzir a conflitos internos e sentimentos de fuga (Rodrigues, 2011). Nestas situações, torna-se pertinente haver um momento de respiro do cuidador, ou seja, um momento em que este se possa afastar física e emocionalmente da doença e do doente e, conseqüentemente, diminuir os seus níveis de stress associados à situação da prestação de cuidados e de sobrecarga.

Considerando o tempo de tratamento, verifica-se também a existência de diferenças estatisticamente significativas na variável Satisfação com o Papel e com o Familiar entre os três grupos considerados, sendo que o grupo dos cuidadores de doentes que estão a realizar tratamentos há mais de 37 meses apresentou maiores valores nesta variável. Rodrigues (2011) refere que quanto maior é o número de horas que o cuidador despende a cuidar do doente, menos será a sua satisfação com o papel, o que vai ao encontro do resultado encontrado no presente estudo, uma vez que um maior tempo de tratamento pressupõe uma maior duração da prestação de cuidados.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas relativamente à idade do cuidador, o que corrobora os resultados de outras investigações realizadas neste âmbito (Alves, 2010; Daly et al., 2009).

Relativamente ao facto de o cuidador e o doente viverem na mesma habitação, seria de esperar que, numa situação de coabitação, houvesse um maior nível de sobrecarga. De facto, num estudo realizado por Gridelli e colaboradores (2007), verificou-se que a sobrecarga dos cuidadores é mais elevada quando estes vivem com os doentes, dado que há um maior número de horas de cuidado. No entanto, tal não foi verificado no presente estudo.

Após a análise da influência do mesmo conjunto de variáveis na qualidade de vida familiar, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas na variável Tempo relativas ao sexo dos cuidadores, sendo que os homens apresentam menos dificuldades na gestão do tempo. De facto, tal como indica Simões (2008), os homens tendem a apresentar uma maior satisfação com a sua qualidade de vida familiar, revelando menores dificuldades ao nível da gestão do tempo. Por outro lado, a amostra do presente estudo é maioritariamente constituída por mulheres e, para além disso, os papéis familiares que homens e mulheres desempenham são distintos (e.g., as tarefas normalmente realizadas pelas mulheres para além da sua profissão envolvem a preparação das refeições e a limpeza da

casa), sendo necessário prudência na generalização dos resultados obtidos relativamente a esta variável.

Ao nível do estado civil do cuidador, também se encontraram diferenças estatisticamente significativas na variável Vizinhança e Comunidade, de modo que os cuidadores viúvos apresentam maior satisfação a este nível, demonstrando que o papel dos vizinhos pode ser fundamental no impedimento do isolamento social do cuidador viúvo, que possui, assim, uma maior rede de suporte promotora da sua saúde e bem-estar. No entanto, no presente estudo existe apenas um elemento viúvo, daí a interpretação destes resultados poder estar enviesada e deverá ser entendida com precaução.

Relativamente à escolaridade do cuidador, verificou-se a existência de diferenças significativas na variável Educação, sendo que o grupo dos cuidadores com mais de 13 anos de escolaridade apresentou um valor superior neste fator (expectável), o que pode dever-se ao sentimento de realização pessoal e académica. Por outro lado, segundo Simões (2008), o conceito de qualidade de vida é multidimensional, incluindo dimensões objetivas, como a educação. Deste modo, ao autoavaliar positivamente a sua escolaridade, o cuidador sentirá maiores níveis de bem-estar e satisfação a este nível (Rapley, 2003, in Simões, 2008).

No que diz respeito à distância a que reside do hospital, existem diferenças significativas na variável Vizinhança e Comunidade e o grupo dos cuidadores que reside a menos de 10 km do hospital apresentou um resultado superior aos restantes grupos. Este resultado pode considerar-se como expectável e ficar a dever-se ao facto de, por estarem mais próximos do hospital, estes cuidadores sentirem mais segurança no caso de ocorrer alguma emergência com o doente e de precisarem de recorrer a serviços de saúde.

Verificou-se também que existem diferenças significativas na variável Educação entre cuidadores únicos e cuidadores que partilham este papel com outros, havendo uma maior satisfação com a educação no grupo de cuidadores que partilham o seu papel. Este resultado pode estar relacionado com o facto de, ao partilharem as suas funções, estes cuidadores não têm que confrontar-se diariamente com novos problemas, novos sintomas, medos e obstáculos e, como tal, não sentem menor satisfação com a sua qualidade de vida familiar (Nezu et al., 1998, citados por Pereira & Lopes, 2005).

Também se verificam diferenças estatisticamente significativas ao nível da variável Tempo e da variável Relações Sociais e Saúde entre os cuidadores que deixaram de realizar tarefas e os que não deixaram. De facto, num estudo realizado por Coelho (2009), a maioria dos cuidadores referiu sentir uma menor satisfação com a sua qualidade de vida familiar decorrente da experiência da prestação de cuidados a um familiar doente. Neste caso, verificamos uma menor satisfação dos cuidadores que deixaram de realizar tarefas, relativamente à sua gestão do tempo e com as suas relações de amizade e de saúde. Este resultado pode dever-se ao facto de, uma vez que o seu quotidiano passa a ser preenchido com tarefas relacionadas com a

prestação de cuidados, estes vêm-se privados da realização de tarefas pessoais, não conseguem encontrar um momento para si (respiro do cuidador) nem para poderem conviver com outras pessoas.

Relativamente às variáveis relativas aos doentes oncológicos, encontramos diferenças estatisticamente significativas, no que diz respeito ao tempo de diagnóstico, na variável Vizinhança e Comunidade. O grupo dos cuidadores de doentes que receberam o diagnóstico há menos de 12 meses apresentou uma pontuação maior satisfação ao nível deste fator. Este resultado pode estar relacionado com o facto de, neste momento, ainda não haver um agravamento do desempenho físico do doente, não havendo, assim, um aumento do *distress* emocional nem uma menor satisfação com a sua qualidade de vida familiar (Weitzner et al., 1999).

Considerando o tempo de tratamento, verifica-se também a existência de diferenças significativas na variável Bem-Estar Financeiro entre os três grupos. O grupo dos cuidadores de doentes que estão a realizar tratamentos há mais de 12 meses e menos de 36 meses apresentou um resultado superior aos restantes grupos.

O conjunto dos resultados apresentados e discutidos contribui significativamente para o estabelecimento de uma relação entre a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais de doentes oncológicos e a qualidade de vida familiar dos mesmos, demonstrando que a presença de uma doença oncológica no sistema familiar apresenta um impacto marcado tanto no doente como na sua família, conduzindo ao aumento do sofrimento físico, psicológico e social e afetando a qualidade de vida do indivíduo e familiar (Figueiredo, Araújo, & Figueiredo, 2006).

VI – Conclusões

Este estudo teve como principal objetivo avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida familiar de cuidadores de doentes oncológicos que se encontram a realizar tratamento, uma vez que a investigação realizada até ao momento se tem centrado na fase paliativa da doença. No entanto, num nível de prevenção, a atenção ao cuidador deve ser prestada logo na fase de tratamento, dado que esta fase também tem demonstrado provocar alterações significativas na qualidade de vida do doente, mas também do cuidador (Pellegrino et al., 2010).

Após a conclusão desta investigação, tornou-se possível verificar que o QASCI é um instrumento adequado para a avaliação de cuidadores informais de doentes oncológicos com algum grau de dependência em pelo menos uma ABVD. Também verificámos que habitualmente há um reajuste da estrutura familiar (Coelho, 2009), manifestado pela seleção de um cuidador familiar único (Costa, 2009) que, por não partilhar as suas responsabilidades com outros membros da família, está mais suscetível a experienciar sintomas psicológicos e emocionais que poderão afetar o seu bem-estar e o do doente (George & Gwyther, 1986, citados por Martins et al., 2004).

Como limitações do presente estudo, é necessário referir a dificuldade

de obtenção de autorização para a recolha da amostra em contexto hospitalar que, devido ao facto de ter sido muito morosa, não permitiu a obtenção de uma amostra mais extensa. Para além disso, alguns participantes afirmaram sentir dificuldades relativamente ao preenchimento do QOL, referindo que nem sempre as questões se adequam à sua realidade familiar (e.g., número de crianças na família, casamento). Outra limitação a apontar é o facto de não ter sido incluída no estudo a fase da doença ou do tratamento e se o tratamento realizado no momento da recolha da amostra era o primeiro a ser realizado ou não.

Apesar dos obstáculos surgidos, sugere-se que este estudo possa servir de base a investigações posteriores dentro desta área de investigação, permitindo colmatar as limitações apontadas. Futuramente poderá também ser efetuada uma comparação entre a sobrecarga sentida pelos cuidadores de doentes a realizar tratamento curativo e cuidados de doentes em cuidados paliativos. Para além disso, o estudo pode ser replicado com uma amostra mais equilibrada em termos de sexo dos cuidadores (mais elementos do sexo masculino), para tipos de cancro específicos (e.g., mama, pulmão, colorretal) e com uma amostra mais alargada. Pode ainda ser realizado um estudo com outras variáveis, tais como as necessidades dos familiares cuidadores, estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores, bem como sintomatologia psicológica e psicopatológica manifestada pelos cuidadores.

Neste sentido, esperamos ainda que este estudo permita, futuramente, iniciar uma atuação numa perspetiva de prevenção primária relativamente ao cuidador informal, viabilizando o acompanhamento profissional do sistema familiar na sua totalidade e não apenas do doente, através da planificação de intervenções que permitam identificar cuidadores em situação de risco e ajudá-los a diminuir estratégias de *coping* ineficazes e a encontrar novas formas mais adaptativas de lidar com a doença oncológica e com os desafios que esta acarreta.

Bibliografia

- Adler, N., & Page, A. (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Akechi, T., Akizuki, N., Okamura, M., Shimizu, K., Oba, A., Ito, T. ... & Uchitomi, Y. (2006). Psychological distress experienced by families of cancer patients: Preliminary findings from psychiatric consultation of a cancer center hospital. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 36(5), 329-332.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Alves, M. L. (2010). *Sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal* (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Andrez, V. (2010). *A percepção da qualidade de vida e bem-estar emocional na família do doente com cancro colo-retal* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade do Algarve, Faro.
- Areia, N. (2011). *Mestástases de amor: O impacto do cancro da mama na relação do casal* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação de Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Barreto, H. (2008). *Readaptação do domicílio face à pessoa com limitação funcional*. (Projeto de auto-formação). Centro de Ciência e Tecnologia da Madeira, Madeira. Acedido em http://www.citma.pt/Uploads/Humberto_Barreto.pdf.
- Barroso, R. (2010). *Condições para o desenvolvimento de ações paliativas em unidades de internamento de agudos* (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Bedini, L., Gladwell, N., Dudley, W., & Clancy, E. (2011). Mediation analysis of leisure, perceived stress, and quality of life in informal caregivers. *Journal of Leisure Research*, 43(2), 153-175.
- Bishop, G. D. (1994). *Health psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon.
- Brennan, J. (2008). *Cancer in context: A practical guide to supportive care*. New York: Oxford.
- Brito, M. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos* (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- Brouwer, W., Van Exel, N., Van de Berg, B., Dinant, H., Koopmanschap, M., & Van den Bos, G. (2004). Burden of caregiving: Evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 51(4), 570-577. doi: 10.1002/art.20528.

- Calman, K. (1984). Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Canavarro, M., & Vaz Serra, A. (2010). *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspetiva da organização mundial de saúde*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Coelho, M. (2009). *Influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Costa, I. A. C. (2009). *Burnout e Qualidade de vida em prestadores de cuidados informais* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Daly, B., Douglas, S., Lipson, A., & Foley, H. (2009). Needs of older caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of American Geriatric Society*, 57, 293-295. doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02516.x.
- Deeken, J., Taylor, K., Mangan, P., Yabroff, R., & Ingham. (2003). Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922-950. doi: 10.1016/S0885-3924(03)00327-0.
- Estanque, C. (2011). *A prática de cuidar o doente oncológico em fim de vida: Uma abordagem na perspetiva dos enfermeiros* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Ferlay, J., Shin, H., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D., (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International Journal of Cancer*, 127(12), 2893-2917.
- Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio: A sobrecarga do cuidador familiar* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A., Lopes, A., Viana, A., ... & Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-19.
- Ferreira, M. (2011). *Cuidar no domicílio: Sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo* (Tese de mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Ferriolli S., Marturano E., & Puntel L. (2007). Contexto familiar e problemas de saúde mental infantil no Programa Saúde da Família. *Revista de Saúde Pública*, 41, 251-259. doi: 10.1590/S0034-89102006005000017.
- Figueiredo, A., Araújo, P., & Figueiredo, P. (2006). Qualidade de vida do doente oncológico. *Revista de Enfermagem Oncológica*, 36(9), 15-20.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.

- Franco, M. (2008). A família em psico-oncologia. In M. Kovacs, M. Franco, & V. Carvalho (coords.), *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Grupo Editorial Summus.
- Girgis, A., Johnson, C., Aoun, S., & Currow, D. (2006). Challenges experienced by informal caregivers in cancer. *Cancer Forum*, 30(1), 21-25.
- Gridelli, C., Ferrara, C., Guerriero, C., Palazzo, S., Grasso, G., Pavese, I. ... & Negrini, C. (2007). Informal caregiving burden in advanced non-small cell lung cancer: The HABIT study. *Journal of Thoracic Oncology*, 2(6), 475-479.
- Hasset, M. (2010). The full burden of cancer. *The Oncologist*, 15, 793-795.
- Holland, J., & Holland, J. (1990). *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. New York: Oxford University Press.
- Instituto Nacional de Estatística (2007). 4º Inquérito nacional de saúde: 2005/2006. Acedido em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=6449883&DESTAQUESmodo=2.
- Katz, S., Ford, A., Moskowitz, R., Jackson, B., & Jaffe, M. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *The Journal of the American Medical Association*, 185(12), 914-919. doi: 10.1001/jama.1963.03060120024016.
- Lewis, F. (2006). The effects of cancer survivorship on families and caregivers. *The American Journal of Nursing*, 106(3), 20-25.
- Liga Portuguesa Contra o Cancro (2012). *Liga Portuguesa Contra o Cancro: 70 anos de solidariedade e de humanização*. Acedido em http://www.youtube.com/watch?v=EkOBAMMZ6Us&feature=youtuibe_gdata_player.
- Lopes, A. (2011). *Cuidador informal: Sobrecarga e atitudes face à morte* (Tese de mestrado não publicada). Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu, Viseu.
- Maia, S. (2005). *Câncer e morte. O impacto sobre o paciente e a família*. (Trabalho de conclusão do curso de especialização em Psiconcologia). Hospital Erasto Gaertner, Curitiba.
- Marques, G., Araújo, B., & Sá, L. (2012). Apoio percebido de amigos e familiares: Estudo da satisfação com o suporte social das famílias de crianças com doença oncológica. *Onco-News*, 20, 28-33.
- Martins, T., Ribeiro, J. L., & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Referência*, 11, 17-31.
- Mendes, S. (2008). *Avaliação do risco de dependência funcional em pessoas idosas* (Tese de mestrado não publicada). Secção Autónoma de Ciência da Saúde da Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Navarro-Gongóra, J. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. In J. A. Ríos (coord.), *La familia: Realidade y mito*. Madrid: Ed. Centro de Estudios Ramón Areces.

- Navarro-Gongóra, J. (2002). Família y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psychologica*, 31, 63-83.
- Neves, S. (2007). *Impacto no cuidador principal do cuidado ao doente paliativo no domicílio* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Oliveira, M., Queirós, C., & Guerra, M. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181-196.
- Pallant, J. (2010). *SPSS Survival Manual: A step by step guide to data analysis using SPSS*. Maidenhead: Open University Press.
- Pellegrino, R., Formica, V., Portarena, I., Mariotti, S., Grenga, I., Del Monte, G., & Roselli, M. (2010). Caregiver distress in the early phases of cancer. *Anticancer Research*, 30, 4657-4664.
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pimentel, F. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Coimbra: Almedina.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 61(1), p. 33-45.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Querido, A. (2005). *A esperança em cuidados paliativos* (Tese de mestrado não publicada). Instituto Politécnico de Leiria, Leiria.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família: Perspetiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Relvas, A. P. (1999). *Conversas com famílias. Discursos e perspectivas em terapia familiar*. Porto: Afrontamento.
- Rodrigues, M. (2011). *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – Versão Reduzida* (Tese de mestrado não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness, and disability. An integrative model*. New York: Basic Books.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33-41.
- Savundranayagam, M., Montgomery, R., & Koloski, K. (2010). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, 51(3), 321-331. doi: 10.1093/geront/gnq102.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Sheridan, C. L., & Radmacher, S. A. (1992). *Health Psychology: Challenging the biomedical model*. New York: John Wiley & Sons.
- Simões, J. M. L. (2008). *Qualidade de vida: Estudo de validação para a população portuguesa* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Sousa, L. Mendes, A., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi.

- Steinglass, P., & Horan, M. (1988). Families and chronic medical illness. In F. Walsh, & C. Anderson (Eds.). *Chronic disorders and the family*. New York: The Haworth Press.
- Veach, T., Nicholas, D., & Barton, M. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Brunner-Routledge.
- Volpato, F. S., & Santos, G. R. S. (2007). Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário, 13*(14), 511-544.
- Weitzner, M., Jacobsen, P., Wagner, J., Friedland, J., & Cox, C. (1999). The caregiver quality of life index-cancer (CQOLC): Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research, 8*, 55-63. doi: 10.1023/A:1026407010614.
- Weitzner, M., McMillan, S., & Jacobsen, P. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management, 17*(6), 418-428. doi: 10.1016/S0885-3924(99)00014-7.
- World Health Organization. (2005). *Preventing chronic diseases: A vital investment*. Geneva: World Health Organization. Acedido em http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf.
- World Health Organization. (2008). *World Cancer Report*. Acedido em <http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=1&codcol=76&codcch=26>.
- Ybema, J. F., Kuijer, R. G., Hagedoorn, M., & Buunk, B. P. (2002). Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective. *Personal Relationships, 9*, 73-88.

Anexos

Anexo A



Ao cuidado do Exmo. Sr.
Dr. Adriano José Carvalho Rodrigues
Presidente do Conselho de Administração
Hospital Distrital da Figueira da Foz, EPE

Assunto: Pedido de autorização para recolha de questionários junto de familiares/cuidadores de doentes oncológicos acompanhados no Hospital Distrital da Figueira da Foz.

No âmbito do projeto de tese de Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e da Saúde, na subárea em Sistémica, Saúde e Família, na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, da aluna **Ana Luísa Bailão**, vimos por este meio solicitar autorização para a recolha de alguns questionários junto de familiares/cuidadores de doentes oncológicos acompanhados no Hospital Distrital da Figueira da Foz.

O referido projeto tem como objetivo proceder ao estudo da sobrecarga física, emocional e social e da qualidade de vida do cuidador informal de doentes oncológicos.

A recolha dos questionários ficará a cargo da referida aluna.

O trabalho é orientado cientificamente pela Doutora Sofia Major (Professora Auxiliar Convidada da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra).

Esta amostra pretende ser recolhida atendendo a seguinte metodologia:

- I) Preenchimento dos questionários por parte do familiar/cuidador informal de doentes oncológicos acompanhados no Hospital Distrital da Figueira da Foz.
- II) Os protocolos poderão ser entregues em mão aos familiares/cuidadores dos doentes que aceitem participar no referido estudo, e estes poderão proceder ao preenchimento dos questionários no momento considerado por estes como mais adequado (e.g., no Hospital ou levar para casa e entregar posteriormente).
- III) Ao familiar/cuidador será entregue um envelope com uma folha explicativa do projeto, acompanhada de um documento de consentimento informado e uma cópia dos questionários (cf. Anexo). Mais informamos que o preenchimento dos questionários é relativamente fácil e rápido (20-30 minutos).

- iv) Os familiares/cuidadores não deverão identificar-se nos questionários, sendo-lhes atribuído um código.
- v) Este estudo não implica qualquer contacto direto com os doentes.
- vi) Este estudo não tem qualquer custo nem para os participantes nem para o Hospital.
- vii) Dada a limitação temporal para a preparação de uma tese de Mestrado Integrado, a recolha da amostra pretende ter início assim que tenha sido obtida a respetiva autorização por parte da vossa instituição.

A participação neste estudo é voluntária. Os resultados são absolutamente confidenciais e serão tratados apenas coletivamente, de forma a garantir o anonimato dos participantes.

Para qualquer esclarecimento adicional poderá contactar-nos através do endereço electrónico:

Renovando a relevância deste estudo para a Psicologia, e aguardando a sua resposta a este pedido de autorização de recolha de dados, apresentamos os nossos sinceros cumprimentos.

Coimbra, 22 de Outubro de 2012.

Sofia Major
Professora Auxiliar Convidada
FPCE-UC

Anexo B

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação



INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

Esta investigação insere-se no âmbito de uma tese de Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e da Saúde, na subárea de Sistémica, Família e Saúde da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e tem como objetivo proceder ao estudo da sobrecarga física, emocional e social e da qualidade de vida do cuidador informal de doentes oncológicos.

A participação neste estudo é **VOLUNTÁRIA** e será garantido o **ANONIMATO** e a **CONFIDENCIALIDADE** dos resultados. Neste sentido, não será requerida a sua identificação (nome) em nenhum momento da investigação e os dados serão posteriormente inseridos numa base de dados para tratamento estatístico dos dados, com atribuição de um código a cada participante.

A sua colaboração neste projeto é de extrema importância, uma vez que permitirá proceder a um estudo muito relevante para a investigação desenvolvida na área da doença oncológica no nosso país.

Chamamos a sua atenção para o facto de, nos questionários a que vai responder, não existirem respostas certas nem erradas, sendo-lhe apenas solicitado que responda segundo o que melhor descreve a sua opinião.

Por favor, leia com atenção todos os itens e não deixe nenhum em branco.

Agradecemos desde já a sua disponibilidade e colaboração.

Caso pretenda receber algum esclarecimento adicional, por favor contacte-nos:

- Ana Bailão (Aluna de Mestrado Integrado da FPCE-UC)

E-mail:

CONSENTIMENTO

Eu, _____, declaro ter sido informado sobre esta investigação, bem como das garantias de anonimato e confidencialidade. Assim, aceito responder ao protocolo que me foi apresentado.

Coimbra, ____ de _____, de 201__

(Assinatura)

Anexo C

Escala de Atividades de Vida Diária

Índice de Katz

Código: _____

Lavar-se	
<input type="checkbox"/>	1. Toma banho sem necessitar de qualquer ajuda
<input type="checkbox"/>	2. Precisa apenas de ajuda para lavar uma parte do corpo
<input type="checkbox"/>	3. Precisa de ajuda para lavar mais do que uma parte do corpo, ou para entrar ou sair do banho

Vestir-se	
<input type="checkbox"/>	1. Escolhe a roupa e veste-se por completo, sem necessitar de ajuda
<input type="checkbox"/>	2. Apenas necessita de ajuda para apertar os sapatos
<input type="checkbox"/>	3. Precisa de ajuda para escolher a roupa e não se veste por completo

Utilizar a sanita	
<input type="checkbox"/>	1. Utiliza a sanita, limpa-se e veste a roupa, sem qualquer ajuda. Utiliza o bacio durante a noite e despeja-o de manhã, sem ajuda
<input type="checkbox"/>	2. Precisa de ajuda para ir à sanita, para se limpar, para vestir a roupa e para usar o bacio, de noite
<input type="checkbox"/>	3. Não consegue utilizar a sanita

Mobilizar-se	
<input type="checkbox"/>	1. Entra e sai da cama, senta-se e levanta-se sem ajuda
<input type="checkbox"/>	2. Entra e sai da cama e senta-se e levanta-se da cadeira, com ajuda
<input type="checkbox"/>	3. Não se levanta da cama

Ser continente	
<input type="checkbox"/>	1. Controla completamente os esfíncteres, anal e vesical, não tendo perdas
<input type="checkbox"/>	2. Tem incontinência ocasional
<input type="checkbox"/>	3. É incontinente ou usa sonda vesical, necessitando de vigilância

Alimentar-se	
<input type="checkbox"/>	1. Come sem qualquer ajuda
<input type="checkbox"/>	2. Necessita de ajuda só para cortar os alimentos ou para barrar o pão
<input type="checkbox"/>	3. Necessita de ajuda para comer, ou é alimentado parcial ou totalmente, por sonda ou por via endovenosa

Anexo D

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação



Código: _____

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR E DO DOENTE

I – QUESTÕES RELATIVAS À PESSOA QUE PRESTA CUIDADOS

Idade: _____

Sexo: Feminino
 Masculino

Estado Civil:

- Solteiro(a)
 Casado(a) / União de facto
 Divorciado(a) / Separado(a)
 Viúvo(a)

Nível de Escolaridade:

(indicar o último ano de estudos completo)

Situação Profissional:

- Empregado(a). Profissão: _____
 Tempo Inteiro Tempo Parcial (n.º de horas de trabalho por dia: _____)
- Aposentado(a)/Reformado(a)
 Baixa médica
 Desempregado(a)
 Estudante
 Doméstica
 Nunca trabalhou

Agregado Familiar (Pessoas com quem reside)

Parentesco	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão

Localidade de Residência: _____

A que distância reside do Hospital de Dia Oncológico? (aproximadamente)

Relação com a pessoa a quem presta cuidados:

- Marido/Esposa Companheiro(a) Pai/Mãe Filho(a)
 Genro/Nora Neto(a) Tio(a) Sobrinho(a)
 Outro. Qual? _____

Sempre foi o único cuidador do seu familiar?

- Sim
 Não

Há aproximadamente quanto tempo presta cuidados ao seu familiar?

Anos: _____ Meses: _____

O seu familiar:

- Vive sempre consigo
 Vive por períodos consigo na sua casa
 Vive por períodos consigo na casa dele(a)
 Não vive consigo

Cuida do seu familiar:

- Todos os dias
 Só em alguns períodos (por exemplo: no Inverno)
 Só em certas ocasiões (por exemplo: quando está em crise)
 "De mês a mês" (por exemplo: existem outros familiares que também cuidam)
 De outra forma. Qual? _____

Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, a cuidar do seu familiar?

- Menos de 1 hora
 De 1 a 5 horas
 Mais de 5 horas

Que tipo de apoio presta ao seu familiar (selecionar uma ou mais opções)?

- Financeiro
 Material (cedência de material)
 Emocional/Psicológico
 Execução de tarefas
 Gestão da medicação
 Social/Convívio

Acompanhamento às consultas

Outro. _____

Recebe apoio de alguma instituição para o ajudar a cuidar do seu familiar?

Sim. Qual a instituição? _____

Não

Deixou de realizar determinada(s) atividade(s) para cuidar do seu familiar?

Sim. Qual/quais? _____

Não

II – QUESTÕES RELATIVAS AO DOENTE

Idade: _____

Sexo: Feminino
 Masculino

Estado Civil:

Solteiro(a)

Casado(a) / União de facto

Divorciado(a) / Separado(a)

Viúvo(a)

Escolaridade:

(indicar o último ano de estudos completo)

Profissão:

(indicar profissão antes de iniciar os tratamentos)

Qual a doença que foi diagnosticada? (por favor, especifique)

Há quanto tempo foi feito o diagnóstico?

Há quanto tempo está a realizar tratamento (aproximadamente)?

Obrigada pela sua colaboração

Anexo E

QUALIDADE DE VIDA

Formulário Parental

Adaptado de David H. Olson & Howard L. Barnes, 1982
Versão NUSIAF-SISTEMICA (Adaptado, 2007; Validado, 2008)

Instruções:

Leia a lista de “possibilidades de resposta” uma de cada vez. Em seguida, decida acerca da forma como se sente em relação a cada uma das questões. De acordo com o seu grau de satisfação, assinale com uma cruz (x) a classificação mais indicada (1, 2, 3, 4, ou 5) à frente do tópico em questão. Obrigado.

	1	2	3	4	5
<u>QUAL O SEU NÍVEL DE SATISFAÇÃO COM ?:</u>	Insatisfeito	Pouco Satisfeito	Geralmente Satisfeito	Muito Satisfeito	Extremamente Satisfeito
Casamento e vida familiar					
1. A sua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. O seu casamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. O(s) seu(s) filho(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Número de crianças na sua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amigos					
5. Os seus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. A sua relação com os seus familiares (tios, tias, avós, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saúde					
7. A sua própria saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. A saúde dos outros membros da família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Casa					
9. As suas condições actuais de habitação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. As suas responsabilidades domésticas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. As responsabilidades domésticas dos outros membros da família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Espaço para as suas próprias necessidades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Espaço para as necessidades da sua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Educação					
14. O nível de estudos que tem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Os programas educativos projectados para melhorar o seu casamento e a sua vida familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tempo					
16. Quantidade de tempo livre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	1	2	3	4	5

<u>QUAL O SEU NÍVEL DE SATISFAÇÃO COM ?:</u>	Insatisfeito	Pouco Satisfeito	Geralmente Satisfeito	Muito Satisfeito	Extremamente Satisfeito
17. Tempo para si	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Tempo para a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Tempo para a lida da casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Tempo para ganhar dinheiro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Religião					
21. A vida religiosa da sua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. A vida religiosa na sua comunidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Emprego					
23. A sua principal ocupação (trabalho)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. A segurança do seu trabalho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mass Media					
25. A quantidade de tempo que os membros da sua família vêem televisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. A qualidade dos programas televisivos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. A qualidade dos filmes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. A qualidade dos jornais e revistas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. O seu nível de rendimento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Dinheiro para as necessidades familiares	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. A sua capacidade para lidar com emergências financeiras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Quantidade de dinheiro que deve (hipoteca, empréstimo, cartões de crédito)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Nível de poupança	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Dinheiro para futuras necessidades da família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vizinhança e comunidade					
35. As escolas na sua comunidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. As compras na sua comunidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37. A segurança na sua comunidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. O bairro onde vive	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. As instalações recreativas (parques, recintos para recreio, programas, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Os serviços de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo F

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal
(QASCI; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004)

(Consultar separata da tese)

Anexo G

Dimensão 1 QASCI: Implicações na Vida Pessoal

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
25.46	10.13	.900	11

Dimensão 1: QASCI: Implicações na Vida Pessoal

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QASCI5	1.92	1.21	.62	.89
QASCI6	2.33	1.34	.59	.89
QASCI7	2.25	1.33	.74	.89
QASCI8	2.63	1.44	.69	.89
QASCI9	1.96	1.20	.74	.89
QASCI10	3.54	1.62	.54	.90
QASCI11	3.17	1.37	.69	.89
QASCI12	2.08	1.25	.66	.89
QASCI13	1.63	1.14	.64	.89
QASCI14	2.08	1.28	.48	.90
QASCI15	1.88	1.08	.66	.89

Dimensão 2: QASCI: Satisfação com o Papel e o Familiar

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
8.25	4.81	.860	5

Dimensão 2: QASCI: Satisfação com o Papel e o Familiar

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QASCI28	1.50	0.98	.78	.81
QASCI29	1.63	1.14	.63	.84
QASCI30	1.58	1.18	.78	.81
QASCI31	1.58	1.35	.56	.87
QASCI32	1.96	1.33	.71	.82

Dimensão 3: QASCI: Reações a exigências

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
9.29	4.56	.866	5

Dimensão 3: QASCI: Reações a exigências

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QASCI18	1.92	1.02	.70	.84
QASCI19	2.04	1.16	.52	.88
QASCI20	1.79	1.18	.76	.82
QASCI21	1.75	1.23	.79	.81
QASCI22	1.79	1.06	.69	.84

Dimensão 4: QASCI: Sobrecarga Emocional

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
9.63	3.79	.795	4

Dimensão 4: QASCI: Sobrecarga Emocional

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QASCI1	2.29	1.23	.47	.81
QASCI2	2.83	1.44	.72	.69
QASCI3	2.79	1.10	.62	.74
QASCI4	1.71	1.00	.62	.73

Dimensão 5: QASCI: Suporte Familiar

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
4.50	2.62	.748	2

Dimensão 5: QASCI: Suporte Familiar

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QASCI26	2.54	1.53	.60	-
QASCI27	1.96	1.40	.60	-

Dimensão 6: QASCI: Sobrecarga Financeira

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
4.38	2.43	.919	2

Dimensão 6: QASCI: Sobrecarga Financeira

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QASCI16	2.21	1.18	.86	-
QASCI17	2.17	1.34	.86	-

Dimensão 7: QASCI: Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controle

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
6.92	2.48	.423	3

Dimensão 7: QASCI: Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controle

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QASCI23	3.00	1.35	.26	.33
QASCI24	1.75	1.19	.27	.30
QASCI25	2.17	1.09	.24	.35

Anexo H

Fator 1 QOL: Bem-estar financeiro

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
13.46	4.32	.810	6

Fator 1: QOL: Bem-estar Financeiro

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL20	2.38	1.21	.45	.82
QOL29	2.17	0.92	.72	.75
QOL30	2.29	0.96	.71	.75
QOL31	2.54	0.83	.39	.82
QOL33	2.04	1.08	.52	.79
QOL34	2.04	1.00	.70	.75

Fator 2: QOL: Tempo

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
11.08	3.96	.902	4

Fator 2: QOL: Tempo

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL16	2.67	1.17	.90	.83
QOL17	2.50	1.14	.86	.84
QOL18	3.08	1.10	.56	.95
QOL19	2.83	1.09	.82	.86

Fator 3: QOL: Vizinhaça e Comunidade

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
18.08	4.53	.830	6

Fator 3: QOL: Vizinhaça e Comunidade

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL35	3.13	0.95	.64	.80
QOL36	2.83	1.01	.61	.80
QOL37	3.13	0.95	.60	.80
QOL38	3.38	0.92	.67	.79
QOL39	2.75	1.07	.69	.79
QOL40	2.88	1.23	.46	.84

Fator 4: QOL: Casa

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
17.25	4.00	.772	5

Fator 4: QOL: Casa

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL9	3.83	0.92	.65	.71
QOL10	3.38	1.17	.57	.72
QOL11	3.38	0.92	.40	.77
QOL12	3.25	1.29	.68	.68
QOL13	3.42	1.18	.46	.76

Fator 4: QOL: Mass Media

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
8.29	2.54	.787	3

Fator 4: QOL: Mass Media

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL26	2.83	1.09	.53	.83
QOL27	2.71	1.00	.67	.67
QOL28	2.75	0.94	.70	.64

Fator 6: QOL: Relações Sociais e Saúde

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
12.17	2.48	.545	4

Fator 6: QOL: Relações Sociais e Saúde

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL5	3.42	1.06	.21	.58
QOL6	3.54	0.88	.42	.40
QOL7	2.79	0.93	.43	.39
QOL8	2.42	0.93	.29	.51

Fator 7: QOL: Emprego

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
5.08	1.95	.712	2

Fator 7: QOL: Emprego

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL23	2.38	1.21	.56	-
QOL24	2.71	1.00	.56	-

Fator 8: QOL: Religião

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
6.71	1.88	.852	2

Fator 8: QOL: Religião

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL21	3.46	1.06	.75	-
QOL22	3.25	0.94	.75	-

Fator 9: QOL: Família e Conjugalidade

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
7.38	2.14	.754	2

Fator 9: QOL:Família e Conjugalidade

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item-total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL1	3.58	1.18	.61	-
QOL2	3.79	1.22	.61	-

Fator 10: QOL: Filhos

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
7.21	2.15	.494	2

Fator 10: QOL: Filhos

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item-total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL3	3.79	1.35	.33	-
QOL4	3.42	1.28	.33	-

Fator 11: QOL: Educação

<i>M</i>	<i>DP</i>	Alfa de Cronbach	Número de itens
6.00	1.79	.543	2

Fator 11: QOL: Educação

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	Correlação item- total corrigido	Alfa com eliminação do item
QOL14	3.21	1.10	.37	-
QOL15	2.79	1.06	.37	-

Anexo I

Impacto das Variáveis Independentes na Sobrecarga

Impacto do Sexo do Cuidador na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Mann-Whitney U	24,000	37,000	18,000	9,000	34,000	39,000	32,000	18,500
Wilcoxon W	34,000	47,000	28,000	19,000	44,000	49,000	42,000	28,500
Z	-1,241	-,238	-1,729	-2,421	-,485	-,080	-,627	-1,666
Asymp. Sig. (2-tailed)	,215	,812	,084	,015	,628	,936	,531	,096
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,241 ^b	,852 ^b	,097 ^b	,013 ^b	,682 ^b	,970 ^b	,575 ^b	,097 ^b

a. Grouping Variable: Sexo cuidador

b. Not corrected for ties.

Impacto da Idade do Cuidador na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	9,217	4,654	6,591	1,732	5,133	6,084	4,673	7,503
df	6	6	6	6	6	6	6	6
Asymp. Sig.	,162	,589	,360	,943	,527	,414	,586	,277

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Idade do cuidador

Impacto do Estado Civil do Cuidador na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	6,713	,256	3,045	1,568	,934	6,557	,222	7,121
df	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,035	,880	,218	,456	,627	,038	,895	,028

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Estado civil cuidador

Impacto da Escolaridade do Cuidador na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	3,357	3,667	8,056	7,920	3,256	4,812	,508	3,943
df	4	4	4	4	4	4	4	4
Asymp. Sig.	,500	,453	,090	,095	,516	,307	,973	,414

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Escolaridade do cuidador

Impacto da Situação Profissional do Cuidador na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	1,667	3,565	3,169	,609	2,979	2,799	6,927	4,399
df	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,644	,312	,366	,894	,395	,424	,074	,222

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Situação profissional cuidador

Impacto da Distância do Hospital na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	,561	1,512	1,656	,761	1,426	1,971	2,038	2,284
df	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,905	,680	,647	,859	,699	,578	,565	,516

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Distância do hospital

Impacto da Relação com o Doente na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	8,359	3,003	6,488	2,300	7,327	9,685	7,034	9,799
df	7	7	7	7	7	7	7	7
Asymp. Sig.	,302	,885	,484	,941	,396	,207	,425	,200

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Relação com o doente

Impacto da Variável Cuidador Único na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Mann-Whitney U	24,000	27,000	37,000	36,500	28,500	16,000	32,000	20,000
Wilcoxon W	34,000	37,000	247,000	246,500	238,500	26,000	242,000	30,000
Z	-1,241	-1,033	-,236	-,273	-,930	-1,918	-,627	-1,550
Asymp. Sig. (2-tailed)	,215	,302	,814	,785	,353	,055	,531	,121
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,241 ^b	,347 ^b	,852 ^b	,794 ^b	,388 ^b	,068 ^b	,575 ^b	,135 ^b

a. Grouping Variable: Cuidador único

b. Not corrected for ties.

Impacto do Tempo de Cuidados na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	1,041	7,358	11,542	6,245	3,793	,779	1,154	4,709
df	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,791	,061	,009	,100	,285	,855	,764	,194

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Tempo de cuidados

Impacto da Coabitação na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	1,516	,867	4,991	,854	,642	,292	3,581	4,220
df	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,469	,648	,082	,652	,726	,864	,167	,121

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Familiar vive

Impacto da Frequência dos Cuidados na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	1,399	,172	5,104	2,649	2,820	,555	,964	2,194
df	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,497	,917	,078	,266	,244	,758	,617	,334

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Cuidar familiar

Impacto das Horas de Cuidado Diário na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	4,204	1,458	3,433	3,604	5,172	2,847	6,101	4,275
df	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,122	,482	,180	,165	,075	,241	,047	,118

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Horas cuidado

Impacto do Abandono de Tarefas na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Mann-Whitney U	23,000	59,000	36,000	22,000	67,500	56,000	55,500	17,500
Wilcoxon W	89,000	125,000	102,000	88,000	158,500	122,000	121,500	83,500
Z	-2,814	-,743	-2,087	-2,892	-,242	-,927	-,937	-3,131
Asymp. Sig. (2-tailed)	,005	,457	,037	,004	,809	,354	,349	,002
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,004 ^b	,494 ^b	,041 ^b	,003 ^b	,820 ^b	,392 ^b	,361 ^b	,001 ^b

a. Grouping Variable: Deixar realização tarefas

b. Not corrected for ties.

Impacto da Idade do Doente na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	7,194	,824	4,805	7,761	7,445	1,653	4,695	6,112
df	4	4	4	4	4	4	4	4
Asymp. Sig.	,126	,935	,308	,101	,114	,799	,320	,191

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Idade do doente

Impacto do Sexo do Doente na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Mann-Whitney U	49,500	31,000	48,000	51,000	50,500	44,000	32,000	39,000
Wilcoxon W	70,500	52,000	219,000	222,000	221,500	65,000	53,000	60,000
Z	-,300	-1,573	-,406	-,202	-,243	-,688	-1,483	-1,001
Asymp. Sig. (2-tailed)	,764	,116	,685	,840	,808	,491	,138	,317
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,770 ^b	,137 ^b	,721 ^b	,871 ^b	,820 ^b	,537 ^b	,156 ^b	,343 ^b

a. Grouping Variable: Sexo doente

b. Not corrected for ties.

Impacto do Estado Civil do Doente na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	4,227	,855	3,385	1,285	1,290	6,557	1,938	2,875
df	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,238	,836	,336	,733	,732	,087	,585	,411

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Estado civil doente

Impacto da Escolaridade do Doente na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	3,109	,382	1,995	1,513	3,609	8,252	3,213	3,559
df	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,375	,944	,573	,679	,307	,041	,360	,313

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Escolaridade doente

Impacto do Diagnóstico na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	8,574	13,546	7,380	8,400	6,846	10,039	7,142	9,080
df	8	8	8	8	8	8	8	8
Asymp. Sig.	,379	,094	,496	,395	,553	,262	,521	,336

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Diagnóstico doente

Impacto do Tempo de Diagnóstico na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	3,651	10,852	7,362	6,952	1,239	2,753	1,121	3,794
df	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,161	,004	,025	,031	,538	,253	,571	,150

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Tempo de diagnóstico

Impacto do Tempo de Tratamento na Sobrecarga

	Implicações vida pessoal	Satisfação com o papel	Reações e exigências	Sobrecarga emocional	Suporte familiar	Sobrecarga financeira	Mecanismos eficácia e controlo	QASCI_Total
Chi-Square	1,417	6,522	2,315	,479	1,618	5,541	1,283	,224
df	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,492	,038	,314	,787	,445	,063	,527	,894

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Tempo de tratamento

Anexo J**Impacto das Variáveis Independentes na Qualidade de Vida Familiar****Impacto do Sexo do Cuidador na Qualidade de Vida Familiar**

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Mann-Whitney U	38,000	15,000	29,500	27,500	37,000	24,500	33,500	34,000	21,500	34,000	33,500	26,000
Wilcoxon W	248,000	225,000	39,500	237,500	47,000	234,500	243,500	244,000	231,500	44,000	243,500	236,000
Z	-,156	-1,963	-,830	-,975	-,242	-1,217	-,518	-,481	-1,456	-,473	-,520	-1,085
Asymp. Sig. (2-tailed)	,876	,050	,407	,329	,809	,224	,604	,631	,145	,636	,603	,278
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,911 ^b	,056 ^b	,431 ^b	,347 ^b	,852 ^b	,241 ^b	,627 ^b	,682 ^b	,157 ^b	,682 ^b	,627 ^b	,309 ^b

a. Grouping Variable: Sexo cuidador

b. Not corrected for ties.

Impacto da Idade do Cuidador na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	6,566	6,785	4,373	5,853	3,982	5,555	4,455	7,452	4,196	11,350	6,266	4,548
df	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
Asymp. Sig.	,363	,341	,626	,440	,679	,475	,615	,281	,650	,078	,394	,603

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Idade do cuidador

Impacto do Estado Civil do Cuidador na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	2,894	2,147	7,296	2,487	,411	1,874	1,616	3,697	2,873	1,151	2,236	1,372
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,235	,342	,026	,288	,814	,392	,446	,157	,238	,562	,327	,504

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Estado civil cuidador

Impacto da Escolaridade do Cuidador na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	,957	4,618	4,497	1,498	2,703	3,737	2,293	3,458	1,739	3,693	9,493	,296
df	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Asymp. Sig.	,916	,329	,343	,827	,609	,443	,682	,484	,784	,449	,050	,990

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Escolaridade do cuidador

Impacto da Situação Profissional do Cuidador na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	2,296	1,223	4,827	2,264	3,030	2,894	7,688	,728	4,009	4,261	7,319	5,203
df	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,513	,748	,185	,520	,387	,408	,053	,867	,260	,235	,062	,158

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Situação profissional cuidador

Impacto da Distância do Hospital na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	3,046	,612	10,688	,438	,501	2,536	3,445	2,697	3,557	,791	1,479	,345
df	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,385	,894	,014	,932	,919	,469	,328	,441	,313	,852	,687	,951

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Distância ao hospital

Impacto da Relação com o Doente na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	7,749	5,142	10,663	6,387	5,237	7,929	9,215	8,771	8,108	8,689	6,701	5,777
df	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
Asymp. Sig.	,355	,643	,154	,495	,631	,339	,238	,270	,323	,276	,461	,566

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Relação com o doente

Impacto da Variável Cuidador Único na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Mann-Whitney U	32,000	37,500	29,500	26,500	25,000	26,000	23,000	30,000	38,000	38,500	3,500	27,500
Wilcoxon W	242,000	247,500	39,500	236,500	235,000	236,000	33,000	240,000	248,000	248,500	213,500	237,500
Z	-,623	-,196	-,830	-1,053	-1,211	-1,099	-1,356	-,801	-,157	-,118	-2,920	-,969
Asymp. Sig. (2-tailed)	,534	,844	,407	,292	,226	,272	,175	,423	,875	,906	,003	,333
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,575 ^b	,852 ^b	,431 ^b	,309 ^b	,273 ^b	,309 ^b	,210 ^b	,477 ^b	,911 ^b	,911 ^b	,001 ^b	,347 ^b

a. Grouping Variable: Cuidador único

b. Not corrected for ties.

Impacto do Tempo de Cuidados na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	,667	3,872	4,630	2,183	6,542	1,901	1,175	,633	3,533	5,056	3,819	2,609
df	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,881	,276	,201	,535	,088	,593	,759	,889	,317	,168	,282	,456

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Tempo de cuidados

Impacto da Coabitação na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	,056	1,804	,463	4,076	,461	3,401	3,566	4,112	,609	5,709	3,732	2,796
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,972	,406	,793	,130	,794	,183	,168	,128	,737	,058	,155	,247

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Familiar vive

Impacto da Frequência dos Cuidados na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	,653	,934	5,517	4,640	2,184	2,110	,855	2,500	2,865	3,548	2,176	,351
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,721	,627	,063	,098	,336	,348	,652	,286	,239	,170	,337	,839

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Cuidar familiar

Impacto das Horas de Cuidado Diário na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	,143	,326	1,546	,244	1,645	4,695	5,374	3,381	,147	1,009	,077	,434
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,931	,849	,462	,885	,439	,096	,068	,184	,929	,604	,962	,805

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Horas cuidado

Impacto do Abandono de Tarefas na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Mann-Whitney U	66,500	21,000	70,000	51,500	68,000	31,500	65,000	63,500	61,500	60,000	67,000	44,000
Wilcoxon W	157,500	112,000	161,000	142,500	134,000	122,500	156,000	154,500	152,500	126,000	133,000	135,000
Z	-,291	-2,965	-,089	-1,167	-,211	-2,348	-,388	-,479	-,589	-,678	-,269	-1,594
Asymp. Sig. (2-tailed)	,771	,003	,929	,243	,833	,019	,698	,632	,556	,498	,788	,111
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,776 ^b	,002 ^b	,955 ^b	,252 ^b	,865 ^b	,018 ^b	,733 ^b	,649 ^b	,569 ^b	,531 ^b	,820 ^b	,119 ^b

a. Grouping Variable: Deixar realização tarefas

b. Not corrected for ties.

Impacto da Idade do Doente na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	4,584	8,668	3,556	7,284	7,475	,702	3,706	,808	2,381	5,647	1,478	2,959
df	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Asymp. Sig.	,333	,070	,469	,122	,113	,951	,447	,937	,666	,227	,831	,565

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Idade do doente

Impacto do Sexo do Doente na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Mann-Whitney U	35,500	49,500	48,500	51,000	45,500	43,500	43,000	49,000	51,500	46,500	22,500	41,500
Wilcoxon W	206,500	220,500	69,500	222,000	216,500	214,500	214,000	220,000	72,500	67,500	193,500	212,500
Z	-1,239	-,304	-,374	-,201	-,591	-,709	-,755	-,345	-,169	-,509	-2,169	-,834
Asymp. Sig. (2-tailed)	,215	,761	,708	,840	,555	,478	,450	,730	,866	,611	,030	,404
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,224 ^b	,770 ^b	,721 ^b	,871 ^b	,581 ^b	,494 ^b	,494 ^b	,770 ^b	,871 ^b	,626 ^b	,033 ^b	,415 ^b

a. Grouping Variable: Sexo doente

b. Not corrected for ties.

Impacto do Estado Civil do Doente na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	3,677	3,796	6,086	3,243	1,780	1,142	1,249	2,926	4,600	3,018	5,933	1,614
df	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,299	,284	,108	,356	,619	,767	,741	,403	,204	,389	,115	,656

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Estado civil doente

Impacto da Escolaridade do Doente na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	1,617	3,908	1,528	7,071	3,967	4,465	4,480	4,904	4,112	4,810	4,753	5,754
df	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Asymp. Sig.	,656	,272	,676	,070	,265	,215	,214	,179	,250	,186	,191	,124

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Escolaridade doente

Impacto do Tempo de Diagnóstico na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	1,831	4,266	7,716	4,191	2,198	,366	,391	,589	2,895	2,775	3,219	2,466
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,400	,118	,021	,123	,333	,833	,822	,745	,235	,250	,200	,291

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Tempo de diagnóstico

Impacto do Diagnóstico na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	12,049	9,018	4,595	6,645	7,169	8,645	6,279	10,461	9,464	8,776	6,269	5,744
df	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
Asymp. Sig.	,149	,341	,800	,575	,519	,373	,616	,234	,305	,362	,617	,676

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Diagnóstico doente

Impacto do Tempo de Tratamento na Qualidade de Vida Familiar

	Bem estar financeiro	Tempo	Vizinhança e comunidade	Casa	Mass Media	Relações sociais e saúde	Emprego	Religião	Família e conjugalidade	Filhos	Educação	Total QOL
Chi-Square	6,862	,132	3,215	5,808	1,585	1,898	,109	,701	2,048	2,686	2,570	,746
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,032	,936	,200	,055	,453	,387	,947	,704	,359	,261	,277	,689

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Tempo de tratamento