



Andreia Cristina Guimarães Moreira

Sobrecarga e Qualidade de Vida em Cuidadores Informais de Pessoas com Deficiência

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientação: Professora Doutora Liliana Meira ISMAI – Instituto Universitário da Maia

Setembro 2018



Andreia Cristina Guimarães Moreira
Nº (de aluno/a): 28373

Sobrecarga e Qualidade de Vida em Cuidadores Informais de Pessoas com
Deficiência

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho realizado sob a orientação da Professora Doutora Liliana Meira

Setembro 2018

Agradecimentos,

Em primeiro lugar gostaria de agradecer aos 65 cuidadores informais que participaram neste estudo pois sem eles nada disto seria possível.

Agradeço também à Dra. Liliana Meira por ter aceite ser minha orientadora neste que foi o maior e mais enriquecedor desafio de todo o meu percurso académico.

À Associação Lousadense dos Deficientes, dos seus Amigos e Familiares (ALDAF) por todo o conhecimento transmitido e pelo trabalho desenvolvido junto de pessoas com deficiência e cuidadores informais.

Um agradecimento a todos os profissionais de saúde (fisioterapeutas, médicos, enfermeiros) que trabalham na área da deficiência dedicando o seu percurso profissional à melhoria da qualidade de vida de pessoas com deficiência e cuidadores informais.

Quero agradecer também à minha família por todo o apoio para a realização desta dissertação.

Por fim, queria deixar o meu agradecimento em especial ao professor Pedro Mota. à sua equipa de professores (Rui, Paulo, Filipa, Micael, Nuno, ...) e restantes profissionais que direta e indiretamente contribuem para a qualidade de vida de pessoas com deficiência e seus cuidadores informais.

Muito obrigada a todos...

Dedico esta dissertação à minha mãe,
por todos os cuidados para comigo...

Resumo

A investigação mostra que a prestação de cuidados informais é habitualmente realizada por pessoas sem formação nem remuneração para o efeito. A prestação de cuidados informais constitui um encargo muitas vezes associado a elevados níveis de sobrecarga que se refletem negativamente na qualidade de vida dos cuidadores informais. O presente estudo teve por objetivo fazer a caracterização sociodemográfica de uma amostra de cuidadores informais de pessoas com deficiência (PcD) portuguesas, avaliar os níveis de sobrecarga associados à prestação de cuidados e compreender a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida. A amostra de participantes integrou 65 cuidadores informais (CI), com uma média de idades de 51,94 anos. Na recolha de dados foram utilizados um questionário sociodemográfico construído para o efeito, a Escala de Sobrecarga do Cuidador – ESC e *World Health Organization Quality of Life (versão reduzida)* - WHOQOL-bref. Os resultados mostram que a sobrecarga sentida pelos cuidadores, influencia moderadamente a sua qualidade de vida, atividade exigente sendo promotora de uma menor perceção de qualidade de vida.

Palavras-Chave: Cuidadores Informais, Pessoas com Deficiência, Sobrecarga e Qualidade de Vida

Burden on Quality of Life if Informal Caregivers of People with Disabilities

Abstract

Research shows that the provision of informal care is usually provided by untrained and unpaid people. The provision of informal care is a burden often associated with high levels of overload that negatively reflect the quality of life of informal caregivers. Present study propose to characterize a sample of informal caregivers of Portuguese people with disabilities, to assess the levels of overload associated with care delivery, and to understand the relationship between overload and quality of life. The sample of participants included 65 informal caregivers (IC), with a mean age of 51.94 years. In the data collection was used a sociodemographic questionnaire constructed for this purpose, the Zarit Burden Interview Scale (ZBI) and World Health Organization Quality of Live (reduced version) - WHOQOL-bref. The results show that the overload felt by caregivers moderately influences their quality of life, a demanding activity that promotes a lower perception of quality of life.

Key words: Informal Caregivers, People with Disabilities, Overload and Quality of Life

Índice

Introdução.....	1
Capítulo I: Enquadramento Teórico	3
1. Definição de Deficiência	3
1.1. Classificação da Deficiência.....	5
1.2. Modelos de Concetualização da Deficiência.....	7
1.3. O papel dos cuidadores informais na vida das pessoas com deficiência.....	10
1.4. As motivações dos cuidadores informais	11
1.5.Fatores de risco e dificuldades associadas ao papel de cuidador informal de pessoas com deficiência.....	13
1.6. Fatores protetores e apoios facilitados a cuidadores informais	15
2. O Impacto da Sobrecarga na Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Pessoas com Deficiência	17
2.1. A Sobrecarga nos cuidados informais a pessoas com deficiência.....	17
2.2. Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Pessoas com Deficiência	20
Capítulo 2: Estudo empírico – “Impacto da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com deficiência”	23
1.Método	25
1.1. Participantes.....	25
1.1.1. Critérios e procedimentos de amostragem.....	25
1.2. Instrumentos.....	26
1.2.1. Questionário Sociodemográfico.....	26

1.2.2. Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)	26
1.2.3. Questionário de Qualidade de Vida WHOQOL -bref	28
Procedimentos	29
Resultados.....	31
Discussão dos Resultados.....	46
Referências bibliográficas	46
ANEXOS	63

Lista de Siglas

CAVI Centros de Apoio à Vida Independente

CDPD Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência

CI Cuidador Informal

CIDI Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades

CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

ESC Escala de Sobrecarga do Cuidador

MAVI Movimento de Apoio à Vida Independente

OMS Organização Mundial de Saúde

PcA Pessoas com Afasia

PcD Pessoa com Deficiência

RNCCI Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

r_{sp} Correlações de Spearman

SIM -PD Serviços de Informação e Mediação para a Pessoa com Deficiência

SPSS Statistical Package for the Social Sciences

WHOQOL- bref World Health Organization Quality of Life (versão breve)

Índice de Tabelas

Tabela 1 <i>Sexo e média de idades dos CI de PcD</i>	p.69
Tabela 2 <i>Grau de Parentesco dos CI de PcD</i>	p.70
Tabela 3 <i>Habilitações Literárias CI de PcD</i>	p.71
Tabela 4 <i>Situação Profissional dos CI de PcD</i>	p.72
Tabela 5 <i>Partilha de Habitação dos CI de PcD</i>	p.73
Tabela 6 <i>Tempo em horas de cuidados para com PcD</i>	p.74
Tabela 7 <i>Níveis de Sobrecarga dos CI de PcD</i>	p.36
Tabela 8 <i>Dados descritivos das dimensões da Sobrecarga avaliada: Total da Sobrecarga, Impacto da prestação de cuidados, Relação interpessoal, Expectativa com o cuidar, Perceção de autoeficácia, Sobrecarga objetiva e Sobrecarga Subjetiva</i>	p.37
Tabela 9 <i>Dados descritivos relativos à Qualidade de Vida e domínios avaliados: Físico, Psicológico, Social e Ambiente (N=65)</i>	p.38
Tabela 10 <i>Diferenças nos níveis de sobrecarga dos CI de acordo com o tipo de deficiência</i>	p.39
Tabela 11 <i>Diferenças nos níveis de sobrecarga dos CI em relação à idade</i>	p.40
Tabela 12 <i>Diferenças nos níveis de sobrecarga dos CI de acordo com a partilha de habitação</i>	p.41
Tabela 13 <i>Diferenças nos níveis de sobrecarga dos CI de acordo com a situação laboral</i>	p.42

Índice de Figuras

Figura 1 <i>Tipologia da deficiência a que os(as) cuidadores (as) prestam cuidados (N=65)</i>	p.33
Figura 2 <i>Tipos de cuidados informais prestados pelos CI à PcD (N=65)</i>	p.34
Figura 3 <i>Motivações dos CI para a prestação de cuidados à PcD</i>	p.35

Lista de Anexos

Anexo 1: Consentimento Informado

Anexo 2: Questionário Sócio -Demográfico

Anexo 3: Tabela 1 *Sexo e média de idades dos CI de PcD*

Anexo 4: Tabela 2 *Grau de Parentesco dos CI de PcD*

Anexo 5: Tabela 3 *Habilitações Literárias CI de PcD*

Anexo 6: Tabela 4 *Situação Profissional dos CI de PcD*

Anexo 7: Tabela 5 *Partilha de Habitação dos CI de PcD*

Anexo 8: Tabela 6 *Tempo em horas de cuidados para com PcD*

Introdução

O presente estudo surge no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde frequentado no Instituto Universitário da Maia sob a orientação da Dra. Liliana Meira.

De acordo com o Relatório Mundial sobre a Deficiência (2011) cerca de 720 milhões de pessoas em todo o mundo possuem algum tipo de deficiência. Em Portugal, no ano de 2001, os censos constatavam a existência de 630 mil pessoas com deficiência (Prodata, 2001), sendo que, até a data, não existem dados estatísticos sobre o número de cuidadores informais nos diversos contextos (i.e. deficiência, velhice e doença). No entanto, estima-se que a atividade invisibilizada dos cuidadores informais permitirá ao estado português poupar quase 333 milhões de euros por mês e cerca de 4 mil milhões de euros por ano (Campos, 2018).

Estes cuidadores, designados na literatura por “cuidadores informais”, são pessoas da rede social informal das PcD, que não possuem formação e nem remuneração para o efeito e que ou se disponibilizam ou são escolhidas como cuidadores por não possuírem uma atividade formal, por estarem associados a historial ou serem considerados um protótipo de cuidador (e.g. mulher; mãe) (Bracciali, Bagagi, Sankako, & Araújo, 2012; Patrício, 2013; Pimenta, 2010). O facto de existirem pessoas com deficiência que precisam de cuidados ou auxílio no seio familiar promove um aumento na sobrecarga adicional dos seus familiares contribuindo para uma acumulação de papéis familiares com o papel de cuidador/a informal (Schulz et al., 1999; Barbosa, et.al 2010; Trigueiro,et.al. 2011).

A presente dissertação teve objetivo compreender a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida de uma amostra de cuidadores informais de pessoas com deficiência portuguesas. Esta dissertação está organizada em dois capítulos, sendo o primeiro referente ao enquadramento teórico do tema, suscitando uma discussão sobre os termos

mais apropriados para a designação de deficiência, cuidados, motivações, fatores de risco e dificuldades associadas ao papel de cuidadores informais e, por último, fatores protetores e apoio designados. Por fim, o segundo capítulo é referente à apresentação do estudo empírico implementado seguindo-se a descrição da metodologia de investigação, procedimentos, recolha de dados, análise e descrição da amostra e resultados, discussão de resultados e principais conclusões.

Capítulo I: Enquadramento Teórico

O enquadramento teórico que se segue tem por base a revisão da literatura. A primeira parte aborda a definição do termo deficiência, conceitos, modelos e principais necessidades envolvidas. Uma segunda parte pretende descrever o papel dos cuidadores informais na vida das pessoas com deficiência e as principais motivações e implicações associadas a este papel. Por último, destaca-se a sobrecarga emergente no papel do cuidador informal e o impacto da mesma na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com deficiência.

1. Definição de Deficiência

Nos últimos anos tem-se registado uma discussão na sociedade civil referente à escolha da designação correta para referenciar uma pessoa que tenha algum tipo de deficiência. Etimologicamente, a palavra deficiência deriva do latim, «deficientia», que se traduz por uma “carência, falta ou insuficiência” salientando assim, a existência de sistemas ou partes do corpo que não funcionam adequadamente (Sampaio & Luz, 2009).

Em 1975 surge a *Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes* que estabelece o termo «pessoas deficientes» como pessoas incapazes de assegurar por si mesmas, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, devido à presença de uma deficiência física ou mental, congênita ou adquirida. Seis anos depois, em 1981 ocorreram as comemorações do “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” com o objetivo de proceder à criação de planos de ação que promovam a igualdade de oportunidades, reabilitação e prevenção das deficiências, constituindo a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades (CIDI). A CIDI surge como um instrumento alusivo a um quadro de referência universal que pretende descrever,

avaliar e medir a saúde e a incapacidade de indivíduos e populações (ONU,1998; Buchalla, 2003).

Após as comemorações do “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” o termo deficiente foi considerado inadequado por ONGs e cientistas sociais devido à carga negativa e depreciativa da pessoa presente no termo, possibilitando a sinalização e a discriminação da pessoa, no seu todo e em todos os seus contextos, como deficiente - inadequada - imperfeita. O conceito “deficiente” é criticado por denunciar a existência de uma característica individual imperfeita na interação social, culpabilizando a pessoa pela sua inadaptação ao meio envolvente (Amiralian et al., 2000; Diniz, Barbosa, & Santos, 2009).

De acordo com Sasaki (2003), os movimentos mundiais de pessoas com deficiência adotaram a expressão «Pessoas com Deficiência» com o objetivo de defenderem os princípios pelos quais se regem, sendo eles: “(...) (1) Não esconder ou camuflar a deficiência; (2) Não aceitar o consolo da falsa ideia de que todo o mundo tem deficiência (...) (5) Combater neologismos que tentam diluir as diferenças, tais como, “pessoas com capacidades especiais”, “pessoas deficientes”, “pessoas com habilidades diferenciadas”.” Estes movimentos de PcD mostram também discordância com o conceito «portador de deficiência», alegando que não “portam/ transportam” a deficiência, não sendo esta uma característica dissociativa do indivíduo, que se reflete no exemplo de um objeto que, por vezes, transportamos ou não transportamos (Sasaki, 2003;Silveira Mazzotta & D’Antino, 2011).

Em 2006 surge Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência que adota conceito de «pessoas com deficiência» defendendo que as pessoas com deficiência são, sobretudo, «PESSOAS». Posto isto, dá-se relevância à necessidade de tratar as pessoas com deficiência como pessoas iguais a qualquer outra pessoa com os seus

«protagonismos, peculiaridades, contradições e singularidades». As pessoas com deficiência são assim concetualizadas como indivíduos que tem direito à sua autonomia, participação e inclusão na sociedade, sendo a deficiência apenas mais uma das muitas características particulares das pessoas que se encontra legalmente (através de atestados médicos, exames,..) e socialmente (visualização de características diferentes) definida / classificada (Organização das Nações Unidas, 2006).

1.1.Classificação da Deficiência

Segundo a legislação portuguesa, por «pessoa com deficiência ou incapacidade» entende-se a existência na pessoa de uma perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções (físicas e psicológicas) ou estruturas capazes de comprometer a atividade capacidade de participação do indivíduo na sociedade (Decreto Lei nº202/96). Em Portugal é através do Atestado Médico de Incapacidade Multiusos, certificado por uma Junta Médica, que se comprova a existência de uma deficiência, apresentando o grau de incapacidade, de acordo com a Tabela Nacional de Incapacidades (Decreto-Lei n.º 352/2007). O referido atestado pode ser obtido através de um requerimento, dirigido ao Delegado de Saúde, com o objetivo de se proceder a uma avaliação médica da incapacidade apresentada pelo indivíduo (Segurança Social, 2017).

No panorama internacional, a Organização Mundial de Saúde constituiu um instrumento – a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)- cujo objetivo é denominar e classificar que funções foram afetadas pela doença ou deficiência (Buchalla, 2003; Di Nubila & Buchalla, 2008). A CIF propõe uma classificação de deficiência de forma a orientar os profissionais dos serviços de medicina, reabilitação e outros na distinção entre os conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem. Assim, por deficiência (*impairment*) compreende-se a existência de uma perda ou anormalidade da estrutura (e.g. defeito visível no membro inferior) ou da função

(e.g. dificuldade na marcha) anatómica ou fisiológica, temporária ou permanente (Amiralian et al., 2000). Por sua vez, a definição dos termos incapacidade (*disability*) e desvantagem (*handicap*) permitem uma maior compreensão das consequências das deficiências já que, por incapacidade compreende-se que existe uma consequência no rendimento funcional, ou seja, que a deficiência traduz-se em diversidade e dificuldade no desempenho de atividades de vida diária, o que combinará numa desvantagem da pessoa com deficiência na sua participação e envolvimento no meio social (Farias & Buchalla, 2005; Barbotte, Guillemin, Chau, & Group, 2001)

Os conceitos deficiência e incapacidade surgem com concetualizações distintas entre si, que, contudo, não deixam de estar relacionadas. A deficiência pressupõe a existência de uma perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica, temporária ou permanente, representando assim a visualização externa de um de um distúrbio orgânico ou perturbação no órgão. Por sua vez, a incapacidade é concetualizada como um conceito mais abrangente que contempla a dificuldade de interação e compreensão de um individuo em contacto com o ambiente. Assim concluir-se-á que nem toda a deficiência resulta numa incapacidade, podendo o individuo ajustar-se facilmente às especificidades da sua deficiência (Di Nubila & Buchalla, 2008; Amarilian, et. al. 2000).

De forma a garantir os direitos das pessoas com deficiência, em 2006, foi adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) que descreve a deficiência como um resultado da interação entre as pessoas com deficiência e das barreiras sociais e arquitetónicas. Estas barreiras simbolizam a dificuldade das pessoas com deficiência no acesso a uma participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade para com outras pessoas. A referida Convenção é considerada o instrumento mais importante da história para o

reconhecimento e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, defendendo uma posição de discordância e de proibição de atitudes discriminatórias para com as pessoas com deficiência e assegurando o acesso a serviços de reabilitação, saúde, informação e serviços públicos (CDP,2006; Harpur, 2012).

A CIF e a Convenção adotam diferentes modelos para abordar o tema deficiência e as suas implicações, demonstrando a aquisição de uma compreensão holística da deficiência por parte da Organização Mundial de Saúde (OMS). A CIF baseia-se no modelo médico da deficiência salientando os impedimentos dos corpos com deficiência, considerados como objetos de intervenção biomédica. Na intervenção biomédica a deficiência é concetualizada como uma desvantagem indesejada oferecendo práticas de reabilitação ou práticas curativas de forma a reverter e atenuar os sinais de anormalidade (Mângia, Muramoto, Lancman, & De, 2008). Por sua vez, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência debruça-se no modelo social para definir o conceito de deficiência como um «construto social» emergente. A deficiência é assim considerada um fenómeno sociológico e não uma determinação da natureza do indivíduo, sendo referida como uma consequência da interação entre o sujeito e uma sociedade pouco sensível à diversidade (Shakespeare, 2006).

A seguir serão abordados os modelos da deficiência que, influenciados por períodos históricos, definem a compreensão da deficiência utilizada na justificação de medidas públicas e sociais para com esta temática.

1.2. Modelos de Concetualização da Deficiência

Ao longo dos anos a deficiência tem sido estudada e compreendida à luz de cinco modelos distintos: o Modelo Caritativo, o Modelo Médico, o Modelo Social, o Modelo Biopsicossocial e o Modelo de Apoio à Vida Independente. O enquadramento histórico-social da deficiência permite perceber a evolução da concetualização da deficiência,, a

adoção de medidas desde o isolamento até a cultura de inclusão, a difusão de direitos e as características definidas para a participação social ativa de PcD (P. I. de S. R. Martins, 2014).

Começando pelo Modelo Caritativo da Deficiência este surge com fortalecimento do cristianismo durante a Idade Média e concetualiza a pessoa com deficiência como alguém com um «doença intratável», pela qual ou se demonstrava sentimentos de «pena» (compaixão, piedade, comiserção) ou se incutia sentimentos de «culpa» nos familiares pela personificação do seu pecado na pessoa com deficiência. Devido à esta concetualização «negativa» da deficiência pela sociedade, as pessoas com deficiência eram remetidas escondidas no seio familiar e em instituições de caridade, encontrando-se isoladas do convívio social e familiar sendo tuteladas por profissionais religiosos embutidos de senso de caridade e compaixão (Augustin-Ucs, n.d.; Maior, 2009).

Na primeira metade do século XX, surge o Modelo Médico (ou Individual ou Biomédico) da Deficiência que equaciona a deficiência como um problema particular da pessoa necessitado de uma abordagem que visa a “normalização” através do isolamento da pessoa em hospitais. De acordo com este modo, a deficiência é considerada como um “defeito” no corpo da que precisa de ser normalizado de forma a torna-la apta para a interação em sociedade, restringido o problema da deficiência ao meio científico (Barnes, 2002; González, 2006; Sochaczewski & Tavares, 2013).

Nos anos 60, é constituindo no Reino Unido o Movimento Social da Deficiência (*Social Disability Movement*) que vem defender a deficiência como uma «construção social» sendo, portanto, um produto de uma sociedade incapaz de se adaptar às diferentes formas de interação social. O modelo social defende a necessidade de intervenções no contexto social de forma a promover a acessibilidade a espaços urbanos, transporte e a

meios de comunicação e informação através do acesso à tecnologia especializada por pessoas com deficiência (Bisol, Pegorini, & Valentini, 2017; Haegele & Hodge, 2016).

Em 1977, o psiquiatra George L. Engel, publicou um artigo no qual salienta a necessidade da reformulação do modelo médico e do modelo social comprovando a relação entre diversos fatores na constituição de uma deficiência na pessoa. Designado como Modelo Biopsicossocial da Deficiência, este modelo afirma que a deficiência além de se definir como uma consequência das incapacidades dos corpos e das suas limitações físicas e mentais constitui-se também como produto da sociedade que não permite o acesso a condições de igualdade. De acordo com o modelo, ocorre uma sobrevalorização do papel do contexto na participação e desempenho em atividades sociais o que implica a intervenção no próprio contexto de modo a facilitar o acesso de pessoas com deficiência aos direitos fundamentais (Engel, 1980; Schoenfeld-Smith et al., 1996; Nubia, 2010; Sampaio & Luz, 2009 Araújo, 2013).

Por fim, Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), constitui-se como uma proposta do XXI Governo Constitucional Português (2015) e rege-se pela defesa do direito a uma vida independente por parte das PcD, consagrado na (CDPD). Este modelo consagra o direito a igualdade de oportunidades de educação, trabalho e formação ao longo da vida, acesso a serviços de apoio e promoção da uma sociedade inclusiva através da eliminação de barreiras e da adoção de medidas que visem a participação social das PcD. A pessoa com deficiência é concebida como um ser idiossincrático que necessita de assistência pessoal para a realização de atividades de vida diária e outras atividades do seu interesse (e.g. auxílio na deslocação para o trabalho, ...)(Gabinete da Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, 2017).

1.3.O papel dos cuidadores informais na vida das pessoas com deficiência

Quando surge no seio familiar uma pessoa com deficiência necessitada de cuidados permanentes ao longo da vida, a família sofre alterações no seu desenvolvimento e organização devido a necessidade de definir um elemento como o cuidador informal da pessoa com deficiência (Simões, Silva, dos Santos, Misko, & Bouso, 2013).

O cuidador é caracterizado como a pessoa que assume a função de prestar auxílio (cuidados) nas atividades de vida diária (como alimentação, higiene) a crianças, adultos ou idosos com limitações funcionais / deficiências (Amendola, Oliveira, & Alvarenga, 2008). Os cuidados referem-se a um conjunto de responsabilidades que podem incluir diferentes tipos de ajuda, tais como, supervisão diária, de vinte e quatro horas por dia, a delegação de responsabilidades como pagamentos, compras, gestão e assessoria financeira e jurídica, transporte, cuidados básicos de higiene, alimentação, supervisão da medicação, organização de cuidados de saúde e estabelecimento de suporte emocional (Smith, 1999).

Os cuidadores informais são descritos como pessoas próximas à pessoa com condições debilitadas e / ou deficientes que se encarregam de prestar um conjunto de serviços que são definidos como «caregiving», mais especificamente, tarefas de assistência e apoio não remunerado a familiares ou amigos com necessidades físicas ou psicológicas (Mohammed, Priya, & George, 2015). Especificamente na deficiência, os cuidadores informais de pessoas com deficiência são, na maioria das vezes, mulheres, casadas, mães da pessoa com deficiência e possuem baixos níveis de escolaridade (Lucena Trigueiro, de Lucena, de Aragão & Lemos, 2011; Masuchi, & Rocha, 2012; Braccialli et.al. 2012).

É sobretudo através da família mais chegada à pessoa com deficiência (familiares diretos como; mãe, filhas, esposas,) que surgem os responsáveis pela prestação de

cuidados e auxílio em atividade de vida diária (cuidadores informais).(Alves, Brandão, Teixeira,..., Paúl,2015.; Badia I Corbella, 2005; Martins, Pais -Ribeiro e Garret, 2003). A família constitui-se assim como a unidade básica de suporte de pessoas que necessitam de cuidados (desde crianças, adultos ou idosos com deficiência), sendo um importante recurso de serviços de ajuda pessoal (Marcheti Barbosa, Ferreira Gomes Balieiro & Mandetta Pettengill, 2012).

O auxílio destes cuidadores pode ocorrer em várias atividades tais como atividades instrumentais relacionadas com o transporte, organização doméstica (realização de tarefas domésticas) e gestão financeira através de pagamentos de serviços como- luz, gaz, compras; atividades pessoais e atividades de lazer; podendo acumular também a responsabilidade pela prestação de cuidados relacionados com a higiene (banho; troca de fraldas;...), o vestuário, a alimentação, a medicação e satisfação de necessidades sociais como estimulação, envolvimento na sociedade e promoção da independência (Yanguas Lezaun & Leturia Arrazola, 2000) .

No cumprimento do papel de cuidador informal, o responsável por pessoas com deficiência vê o seu papel “invisibilizado” aos olhos da sociedade. O trabalho do cuidador é visto como «natural»; «parental», justificando a oferta insuficiente de instrumentos teóricos e práticos para a qualificação dessa prática profissional (Masson, de Brito, & de Sousa, 2008). Apesar de considerado “natural” ao ser humano, a prestação de cuidados envolve fatores de risco que fragilizam o cuidador no confronto direto com os seus desafios. A carga negativa dos fatores de risco é balanceada pelas motivações que justificam a prestação de cuidados e pelas “motivações” referidas pelos cuidadores.

1.4.As motivações dos cuidadores informais

A inserção no seio familiar de pessoas com deficiência apresenta uma sobrecarga adicional nas dimensões social, financeira e psicológica devido à quantidade de cuidados

necessitados pela PcD, promovendo uma acumulação de papéis familiares com o papel de cuidador/a (Barbosa et al., 2010).

A escolha ou auto designação para ser cuidador informal surge através de um processo dinâmico e sociocultural, que sofre influência dos grupos sociais em que as pessoas se inserem. As experiências pessoais de cada membro da família, o dever moral, as diferentes constituições dentro da família (e.g. pai -filho) que, por sua vez, envolvem a construção de significados múltiplos de dever ou obrigação (e.g. é a obrigação dos pais cuidar dos filhos) são considerados as motivações mais frequentes para a decisão de ser cuidador informal (Simões et al., 2013).

Outros fatores como a falta de disponibilidade de outros elementos da rede, normalmente são as pessoas que estão desempregadas que se responsabilizam pela prestação de cuidados, as questões culturais como, por exemplo, é esperado as mulheres (mães, esposas, filhas) assumam a responsabilização pela prestação de cuidados são também considerados importantes na escolha ou autodesignação do cuidador (Moleta, Guarinello, Berberian, & Santana, 2011).

Na aceitação do papel de cuidador informal encontra-se refletida a influência de uma conjugação de cinco fatores: grau de parentesco, na maioria das vezes o cuidador tem algum grau de parentesco para com a pessoa cuidada (e.g. mãe, esposa, filha) (Alves et al., 2015; Masuchi & Rocha, 2012), o género -estudos indicam que as mulheres estão historicamente associadas ao papel de cuidador (Amendola et al., 2008; Trigueiro, Lucena, Aragão, & Lemos, 2011), existindo estudos que afirmam que os homens assumem com menor probabilidade o cargo de cuidador informal, sendo que quando assumem são normalmente cônjuges (Baum & Page, 1991; Silverstein & Litwak, 1993).

Um outro fator que se revela uma motivação para assumir o papel de cuidador informal prende-se com a proximidade física e afetiva entre as pessoas, sendo pessoas que

convivem, que partilham habitação com pessoas com deficiência tem mais probabilidade de se assumir como cuidadores informais (Penrod et.al, 1995) e, por último, as questões como a moralidade e solidariedade como base de justificativas para a prestação de cuidados (Cattani, 2004).

1.5. Fatores de risco e dificuldades associadas ao papel de cuidador informal de pessoas com deficiência

Os fatores de risco associados ao papel do cuidador explicam quais são as consequências indiretas para o cuidador adjacentes à prestação de cuidados. Estudos indicam que os cuidadores informais estão sujeitos a maior risco de mortalidade prematura dado as implicações do cuidado no bem-estar dos próprios sujeitos (Amendola et al., 2008;Schulz et al., 1999).

Os cuidadores informais constituem uma população em risco devido à sobrecarga existente na demanda de cuidados necessários das pessoas com deficiência que implica muitas vezes um aumento do isolamento /alheamento social. O isolamento social destes cuidadores propicia assim um maior desconhecimento sobre os serviços de apoio disponíveis e uma maior desatualização sobre quais as estratégias mais eficazes para o desempenho da atividade de prestação de cuidados (Goodhead & Mcdonald, 2007; Amendola, Oliveira, & Alvarenga, 2008).

Neste contexto, os cuidadores informais apresentam assim frequentemente falta de conhecimento acerca dos serviços disponíveis, distúrbios de sono, hipertensão arterial, alterações no sistema endócrino, baixa eficácia das vacinas e baixa adesão e dificuldades económicas devido à prestação de cuidados (Cannuscio et al., 2002).

Cuidadores de pessoas com deficiência também tem grande probabilidade de desenvolver problemas musculares, doenças no sistema cardiovascular e fadiga (Simões et al., 2013) . O suporte social revela-se como um fator protetor possuem uma rede de suporte social tendem a demonstrar menores níveis de sobrecarga, menores níveis de

fadiga e exausta e menor isolamento social (Fiamenghi & Messa, 2007; Goodhead & McDonald, 2007).

De acordo com Schoeller et al., (2012) as dificuldades dos cuidadores estão diretamente relacionadas com a tipologia de deficiência. Posto isto, cuidadores de pessoas com deficiência mental e intelectual estão mais sujeitos a um maior desgaste emocional e psicológico devido às fracas capacidades funcionais e cognitivas da pessoa, a presença de problemas comportamentais, desconhecimento social das necessidades da pessoas com deficiência mental e intelectual e, por último, devido à ausência ou pouca divulgação de respostas sociais que vão de encontro as necessidades desta população em específico (Seltzer & Krauss, 2001; Bigby, 2002). Num outro estudo sobre cuidadores informais de pessoas com deficiência física, verificou-se a correlação positiva entre graves dificuldades ao nível da mobilidade e elevados níveis de sobrecarga física que originaram sobretudo consequências de nível físico motor dos próprios cuidadores, sendo expressos através de sintomas de cansaço e fadiga, tensão, distúrbio do sono, maior probabilidade de desenvolver doenças cardiovasculares e respiratórias (Teixeira, Hespanhol, & Marquez, 2012).

Conclui-se assim que os cuidadores informais de pessoas com deficiência, necessitam de intervenções simples focadas na educação do cuidador e no seu treino podem ser altamente benéficas em ambientes onde o conhecimento é baixo e o suporte dos serviços formais é limitado (Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2011). A formação e capacitação de famílias e cuidadores informais de pessoas com deficiência é considerada uma forma de combater os principais problemas dos cuidadores, o isolamento e a dificuldade de acesso a informação. Estas formações permitem apoiar os cuidadores na sua tarefa, proporcionar uma melhor perceção no que respeita às deficiências e dificuldades acrescidas das pessoas a quem prestam cuidados e divulgar e promover o

acesso a direitos que se encontram totalmente desconhecidos (Muniz & Viana, 2013; Preece & Almond, 2008).

1.6. Fatores protetores e apoios facilitados a cuidadores informais

A assunção do papel de cuidador informal pela família é feita também através de um processo de seleção que tem em conta um conjunto especificidades acerca do estado físico e emocional de um dos elementos de forma a escolher alguém com saúde física e mental e que demonstre disponibilidade para o desempenho das funções. Os cuidadores informais que não apresentam alterações do estado de saúde, que possuam uma boa interação com a PcD e que disponham de um estatuto socioeconómico favorável tendem a perceber mais positivamente o ato de cuidar e, conseqüentemente, acautelar a qualidade de vida das pessoas com deficiência necessitadas dos seus cuidados (Barbosa, Pettengill, Farias, & Lemes, 2010; Núñez, 2003). De acordo com os autores Neves, et.al (2013) a existência de uma rede formal de cuidados de saúde e o fácil acesso a informações necessária para organizar a sua vida diária são fatores protetores para os cuidadores.

Contudo importa salientar também que a ausência de deficiência mental e intelectual incapacitantes e a presença de um grau menor de comprometimento das pessoas com deficiência poderá indiciar uma melhor percepção da qualidade de vida por parte dos cuidadores informais de pessoas com deficiência, dado que a incapacidade mental das pessoas com deficiência mental pressupõem um maior esforço e um maior grau de exigência e vigilância na prestação de cuidados (Vecchio, Stevens, & Cybinski, 2008; Lippold & Burns, 2009)

Em Portugal, os cuidadores informais de pessoas com deficiência são apoiados pelo estado através do subsídio por assistência de 3ª Pessoa, que se concretiza em uma prestação mensal em dinheiro de forma a compensar as famílias que tenham descendentes

com deficiência. Essa compensação reflete-se no abono de família que acumula uma bonificação por deficiência para crianças que tenham algum tipo de deficiência e que necessitem do acompanhamento permanente da 3ª Pessoa (Segurança Social, 2017).

A Secretaria de Estado para a Inclusão promoveu também construção dos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) (Agência Lusa, 2017). Os CAVI constituem-se como uma organização sem fins lucrativos, integrada e dirigida por pessoas com deficiência com o objetivo de dar resposta às necessidades de formação dos assistentes pessoais e à definição dos conteúdos dessas formações através do contacto com as pessoas com deficiência; auxiliar a gestão individual da relação laboral entre o utilizador e o assistente pessoal (definição de pagamentos, controlo do cumprimento de horários e qualidade da assistência,); promover uma definição e gestão de aspetos coletivos da prestação de assistência pessoal e, por último, intervir diretamente noutras áreas que proporcionem uma melhoria da qualidade de vida da população com deficiência e cuidadores (CAVI, 2017) .

Os cuidadores informais começam a ver alguns dos seus direitos reivindicados através do debate lançado na esfera política sobre o Estatuto dos Cuidadores Informais. No entanto, é de salientar que as medidas previstas ainda não estão claramente definidas, não se sabendo ao certo se serão incluídos todos os cuidadores informais -idosos, pessoas com deficiência, pessoas com cancro e não estando claramente definidas resoluções definitivas. Contudo, uma das medidas previstas será a abrangência do «tempo de descanso do cuidador», promovido através da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), aos cuidadores informais de forma a promover uma pausa efetiva nos trabalhos desenvolvidos (Rocha, 2017) .

2. O Impacto da Sobrecarga na Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Pessoas com Deficiência

Na literatura surgem constantemente referências aos conceitos sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores formais e informais pressupondo a existência de uma relação inversamente proporcional entre si. A presença de uma pessoa com deficiência no seio familiar, com dificuldades na realização de atividades de vida diária, faz com alguém se torne o responsável pela função de prestar cuidados, sendo nomeado ou adquirindo gradativamente a função de cuidador informal. O assumir desta função desencadeia um aumento da sobrecarga que irá influenciar negativamente a qualidade de vida do cuidador informal (Pereira & Carvalho, 2012; Delalibera, Presa, Barbosa, & Leal, 2015; Oliva-Moreno et al., 2018)

2.1.A Sobrecarga nos cuidados informais a pessoas com deficiência

O termo sobrecarga conceitualiza o conjunto de consequências (i.e. problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos) que resultam de uma relação de prestação de cuidados para com um doente, deficiente ou idoso capazes de afetar diversos aspetos da vida do indivíduo. A população de cuidadores informais depara-se com uma alteração nas relações familiares e sociais, na sua carreira profissional, dificuldades financeiras, sociais, na intimidade, na liberdade e no seu equilíbrio emocional. Os trabalhos desenvolvidos vêm evidenciar a necessidade de implementação de estratégias preventivas para atenuar o impacto da sobrecarga nos cuidadores informais (Vitaliano et al., 2004; Sequeira, 2010).

Os cuidadores informais relatam que as atividades que geram maior grau de sobrecarga encontram-se estritamente relacionadas com a ocupação do tempo dos pacientes e a supervisão dos comportamentos problemáticos das pessoas necessitadas de cuidados, ou seja, a sobrecarga subjetiva derivada da perceção pessoal do cuidador. (Barroso, Bandeira, & Nascimento, 2009; Sequeira, 2010). Esta perceção pessoal do

cuidador é influenciada por vários fatores como a relação estabelecida entre cuidador e pessoa com deficiência e a percepção da rede de suporte social por parte do cuidador (Jungbauer, et.al. 2003; Van der Lee, et.al. 2014).

Num estudo sobre cuidadores informais de pessoas com deficiência física e motora, Rosa et. al. (2011) analisaram o impacto da sobrecarga em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Numa amostra de 32 cuidadores, 27 (84,38%) eram mães com idades entre os 24 e os 69 anos ($M = 37,63$ anos). O estudo concluiu que quanto maior a incapacidade motora e o grau de dependência da criança, maior é a sobrecarga sentida pelo cuidador e, portanto, maior é o impacto da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com paralisia cerebral.

Num outro estudo sobre cuidadores informais de pessoas com deficiência, foram analisadas as características sociodemográficas e a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida de uma amostra de 66 cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, ($M = 50,29$ anos), constituída na sua maioria por mulheres (83,3%), mães (56,1%), casadas (54,5%) e reformadas (53%). O referido estudo verificou a existência de uma relação direta da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores, sendo quanto maior a sobrecarga relatada, pior a qualidade de vida. Os cuidadores mencionavam a falta de dinheiro, o encargo com a responsabilidade dos cuidados e a dependência como principais fatores responsáveis pela sobrecarga excessiva. Neste estudo, os cuidadores de pessoas com deficiência intelectual apresentavam piores resultados no domínio psicológico (Pimenta, 2010).

No seu estudo Silva et. al. (2013) pretendeu avaliar o perfil de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e deficiência múltipla adquirida. O estudo contou com a participação de vinte e dois cuidadores familiares que procederam ao preenchimento de um questionário sociodemográfico, um questionário de sobrecarga -

Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) (Sequeira, 2010) e um questionário de qualidade de vida (WHOQOL-bref) (Serra et al., 2006). O estudo concluiu que a maioria dos cuidadores eram mulheres, casadas e apenas com o primeiro ciclo completo e que não existem diferenças estatisticamente significativas entre cuidadores informais de pessoas com deficiência física e cuidadores informais de pessoas com deficiência múltipla. Porém, apesar de não existem diferenças estatisticamente significativas entre ambos os grupos, verificou-se que a qualidade de vida dos cuidadores é fortemente influenciada pela sobrecarga derivada do auxílio a atividades que envolvam esforços físicos dando-se destaque à necessidade de intervenção terapêutica para auxiliar na relação entre paciente e cuidador(Silva, Gomes, & Franzolin, 2013).

É importante salientar que a sobrecarga sentida pelos cuidadores, desde sobrecarga física até sobrecarga mental e social resultantes da prestação de cuidados, constitui um risco elevado para a saúde dos próprios cuidadores informais. Os elevados níveis de stress, ansiedade, depressão e isolamento frequentemente experienciados contribuem para a deterioração gradual do estado de saúde físico e mental dos cuidadores (Figueiredo & Sousa, 2008).

A sobrecarga dos cuidadores informais é influenciada diretamente pelas características da pessoa a quem prestam cuidados sendo que o tipo de deficiência, a idade do cuidador e a duração do cuidado vão refletir-se na maior ou menor dedicação /sobrecarga dos cuidadores. As características pessoais do cuidador, a dinâmica e as características familiares, a disponibilidade das redes de apoio social, as leis sócias sanitárias estabelecidas e a acessibilidade e qualidade dos serviços de saúde também influenciam os níveis de sobrecarga e respetiva qualidade de vida dos os cuidadores informais (Schulz et al., 1999; Glozman, 2004; Pimenta, 2010; Silva, et.al., 2010; Guerra et al., 2011; Oliva-Moreno et al., 2018).

2.2. Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Pessoas com Deficiência

A referência à qualidade de vida surge com frequência no cotidiano, contudo, devido à diversidade e ambiguidade das definições existentes encontra-se, por vezes, alguma indefinição no conceito (Gordia, et.al. 2011; Bowling e Windsor, 2001). Para a Organização Mundial de Saúde (1994), o termo qualidade de vida refere-se, essencialmente, à percepção que o indivíduo tem em relação à sua vida. A Qualidade de Vida constitui-se, assim, num conceito amplo e complexo que engloba várias vertentes da vida da pessoa, como por exemplo, o seu estado de saúde físico e psicológico, o seu nível de independência na realização de atividades de vida diária, as suas relações sociais, crenças pessoais e a relação com o meio ambiente.

De acordo com Rezende et.al. (2004), a prestação de cuidados envolve a superação de desafios durante um longo período de tempo, levando os cuidadores a apresentarem um grande desgaste físico e emocional, associado a elevados custos financeiros que interferem diretamente na sua qualidade de vida. Os estudos indicam que o cuidador informal é a pessoa que despende de um maior tempo com os cuidados à pessoa com deficiência, sendo também mais exposta a uma série de consequências resultantes da prestação de cuidados (Bracciall et.al, 2012; Amendola, Campos & Martins Alvarenga, 2008).

Com o objetivo de analisar e comparar a qualidade de vida em saúde de cuidadores de pessoas com deficiência em atendimento numa instituição de reabilitação, Bracciall et.al (2012) realizaram um estudo que pretendia especificamente identificar, comparar e correlacionar os domínios da qualidade de vida de acordo com duas variáveis: a idade da pessoa que presta cuidados e o tempo de prestação de cuidados. Foram reunidos 90 cuidadores de pessoas com deficiência, que relatam dar assistência, na maior parte do dia, não recebendo remuneração financeira para a realização das atividades, auxiliando as

peças com deficiência nas principais tarefas de cuidados (e.g. banho, alimentação, compras) e que exerciam a tarefa de cuidador no mínimo há seis semanas. O estudo concluiu que existe significância entre a qualidade de vida do cuidador no domínio físico e a idade do cuidador informal, indicando que quanto mais velho o cuidador mais difícil e penoso é o ato de cuidar. Num estudo sobre cuidadores de pessoas com deficiência Padilha et al., (2017) utilizou a versão abreviada do WHOQOL e a versão brasileira da ESC com uma amostra de 50 cuidadores. Os cuidadores da amostra apresentaram uma média de idades 48,5 anos, com predominância do sexo feminino (88%), os resultados demonstraram que os cuidadores apresentam pior nível de qualidade de vida no domínio meio ambiente (53,94%) tendo 44% relatado uma sobrecarga entre leve a moderada. O estudo constatou a existência de uma relação inversamente proporcional entre a qualidade de vida e o nível de sobrecarga, concluindo que a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com deficiência é influenciada negativamente pela sobrecarga derivada da prestação de cuidados.

No estudo sobre a sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual, Pimenta et.al. (2010) pretendeu avaliar a qualidade de vida e sobrecarga. Com recurso aos instrumentos ESC e WHOQOL -BREF 100 aplicados a amostra de 66 cuidadores, concluiu-se a predominância de sobrecarga subjetiva diretamente relacionada com a apresentação de piores resultados nos domínios social e psicológico. Os cuidadores atribuíram como fatores responsáveis o desgaste psicológico e a dificuldade e integração social de pessoas com deficiência intelectual. Patrício (2015) realizou também um estudo sobre cuidadores informais, debruçando -se nos cuidadores informais de pessoas com afasia (PcA). Neste estudo a autora pretendeu avaliar o impacto da afasia na qualidade de vida nos cuidadores comparando os níveis de qualidade de vida destes cuidadores com os níveis de qualidade de vida da população portuguesa. O estudo incluiu uma amostra de 255 indivíduos da população portuguesa,

dos quais 25 eram cuidadores informais de pessoas com afasia. Todos os participantes responderam ao WHOQOL -BREF 100, verificando-se que os cuidadores informais de PcA tem maiores níveis de insatisfação com as suas relações sociais do que o resto da população portuguesa, mas níveis razoáveis no domínio psicológico.

No que respeita à Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais, verifica-se que a prestação de cuidados tem um impacto negativo sobre a qualidade de vida do cuidador informal sendo urgente intervir com os cuidadores informais de forma a criar mudanças positivas no seu estado de saúde físico e mental e potenciando uma maior qualidade de vida diretamente neste grupo de risco e indiretamente junto dos seus familiares e pessoas com deficiência. Os autores Barbosa et.al. (2009), Almeida e Sampaio, (2007) e Simões, et.al (2013), tecem um conjunto de considerações para a promoção da qualidade de vida nos cuidadores, referindo a importância da constituição de ações que visem a promoção, prevenção, reabilitação e inclusão do deficiente e suas famílias dentro do contexto socioeconómico em que estão inseridos, estando previstos a criação de programas de apoio que visem auxiliar as famílias a potencializarem ao máximo as suas próprias capacidades (organização e gestão de rotinas e cuidados) e intervenções contextualizem a vida das famílias na comunidade onde estão inseridas de forma a promoverem as adequações necessárias para adquirir melhores condições de inclusão.

O estudo aqui apresentado visa caracterizar o impacto da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com deficiência pretendendo avaliar os níveis de sobrecarga experienciados e respetiva associação com a qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com deficiência residentes num concelho português. O referido concelho situa-se a cerca de quarenta quilómetros da cidade do Porto e apresenta uma densidade populacional perto dos 50 000 habitantes (\cong 47 387 habitantes). De acordo com os Serviços de Informação e Mediação para a Pessoa com Deficiência (SIM-PD) locais, existem no total 688 (seiscentas e oitenta e oito) pessoas com algum tipo de

deficiência ou incapacidade no concelho (SIM-PD, 2014). É importante salientar que os dados sobre Portugal e neste concelho em concreto debruçam-se única e exclusivamente sobre as pessoas com deficiência, não existindo atualmente dados sobre o número de cuidadores informais que prestam cuidados a pessoas com deficiência e outros.

Capítulo 2: Estudo empírico – “Impacto da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com deficiência”

O presente estudo teve como objetivo principal caracterizar a experiência de sobrecarga e compreender a sua associação com a qualidade de vida de uma amostra de cuidadores informais (CI) de pessoas com deficiência (PcD). Para o efeito, foram definidos os seguintes objetivos específicos: 1) Caracterizar do ponto de vista sociodemográfico os CI, o tipo de cuidados prestados e a motivação para a prestação de cuidados; 2) Verificar a existência de diferenças nos níveis da sobrecarga e da qualidade de vida dos CI em função das seguintes características sociodemográficas:, tipo de deficiência da PcD, coabitação com a PcD e a situação laboral do CIs, e 3) Perceber nesta amostra de CI de PcD se existem correlações entre a sobrecarga (i.e. sobrecarga total, sobrecarga objetiva e subjetiva), o impacto da prestação de cuidados, a relação interpessoal, a expectativa com o cuidar e a perceção de autoeficácia com a qualidade de vida, especificamente, nos domínios físico, psicológico, ambiente e relações sociais. Neste sentido, e com base na revisão da literatura realizada, formularam-se as seguintes hipóteses de investigação:

Hipótese 1: Espera-se que os CI sejam maioritariamente mulheres, com uma média de idades superiores a 55 anos, casadas, desempregadas, mães das PcD, com baixos níveis de escolaridade, que prestem mais de 12 horas de cuidados diários e que partilhem

habitação com as PcD. (e.g., Amendola et.al. (2008); Cardoso, et.al (2012) Oliva, Vilaplana, & Osuna, (2011).)

Hipótese 2: A sobrecarga sentida pelos CI de PcD tenderá a variar em função de características sociodemográficas, nomeadamente, (1) *Tipo de Deficiência:* Estudos indicam que CI de PcD com deficiência intelectual registam maiores níveis de sobrecarga (Pimenta, 2010; Duvdevany & Abboud, 2003; Silva & Dessen, 2001), por sua vez, os autores (Silveira, Felizardo, & Alves, 2016; Silva, et.al., 2010) afirmam que é na deficiência múltipla que se encontram os maiores níveis de sobrecarga; (2) *Idade:* Os CI com mais idade deverão manifestar níveis de sobrecarga superior devido à conjugação entre a prestação de cuidados e as dificuldades derivadas da própria idade (Schulz et al., 1999; Mccullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005; Oliva-Moreno et al., 2018). Por sua vez, os cuidadores mais jovens também podem experienciar uma sobrecarga superior devido ao isolamento social por vezes imposto pela prestação de cuidados e constrangimento na realização de atividades próprias da sua idade (Glozman, 2004; Guerra et al., 2011).; (3). *Habitação:* Os CI que se encontram num regime de coabitação com a PcD tenderão a apresentar maiores níveis de sobrecarga do que os CI que não partilhem habitação com PcD (Scramin & Mzachado, 2006; Gratao et al., 2012) e, (4). *Situação Laboral do CI:* Os CI que têm um emprego deverão apresentar níveis superiores de sobrecarga (Martins, Ribeiro, & Garret, 2003; Santos, 2011). Contudo, alguns estudos apontam para o facto de o CI não ter um emprego pode aumentar o desgaste na relação com a PcD, aumentando também a sobrecarga sentida (Moleta et al., 2011; Guimarães, Hirata, & Sugita, 2011).

Hipótese 3: A qualidade de vida dos CI de PcD deverá estar negativamente associada à sobrecarga experienciada na prestação de cuidados, ou seja, os estudos indicam que um aumento da sobrecarga implica uma diminuição da qualidade de vida

dos CI (Patrício, 2013; Pimenta, 2010; Goodhead & McDonald, 2007; Almeida & Sampaio, 2007; Rezende et.al. 2004; Cannuscio et al., 2002)

1.Método

O presente estudo contempla uma tipologia descritiva, quantitativa e correlacional visando, descrever e caracterizar os níveis de sobrecarga experienciados e a associação com a qualidade de vida de uma amostra de CI de PcD. Seguidamente, são descritos os procedimentos de seleção dos/as participantes e a respetiva caracterização bem como os instrumentos e os procedimentos utilizados na recolha de dados.

1.1.Participantes

A amostra de participantes foi constituída por cuidadores informais (CI) de pessoas com deficiência (PcD) portuguesas. Tratou -se de um processo de seleção por conveniência, com base na acessibilidade à mesma a partir da população geral, não clínica, de CI de PcD, tendo a colaboração de uma associação local de apoio à pessoa com deficiência e sua família que disponibilizou a sua rede de contactos de cuidadores informais de pessoas com deficiência residentes no seu concelho de atuação.

1.1.1. Critérios e procedimentos de amostragem

Na amostra de participantes foram incluídos cuidadores informais que assumem a responsabilidade total ou parcial pela prestação de cuidados a pessoas com deficiência. A sua seleção teve por base os seguintes critérios de inclusão: 1) idade superior a 18 anos; (2) ser CI de uma ou mais pessoas com deficiência; (3) ter, atualmente, a cargo pelo menos uma PcD; (4) ser residente no concelho em causa; (5) aceitar participar voluntariamente no estudo mediante a assinatura de um Consentimento Informado (Anexo 1). Como critérios de exclusão dos participantes, foram utilizados os seguintes critérios: (1) cuidadores informais de idosos, pessoas com doenças oncológicas ou outras não identificadas no Atestado Médico de Incapacidade Multiusos; (2) cuidadores

informais não residentes no concelho onde ocorreu o estudo; e (3) famílias em que não se identificava o principal cuidador informal.

Os participantes foram contactados por telefone pela investigadora responsável pelo estudo que, após uma breve apresentação dos objetivos do mesmo, procedeu à marcação de um encontro para esclarecimento detalhado dos objetivos, dos moldes da participação e assinatura do Consentimento Informado.

1.2. Instrumentos

Os instrumentos utilizados na recolha de dados do presente estudo foram um questionário sociodemográfico construído para o efeito, a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC - Sequeira, 2010) e o World Health Organization Quality of Life (versão reduzida) (WHOQOL – bref. - Canavarro, Pereira, Moreira, & Paredes, 2010).

1.2.1. Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico foi construído, especificamente, para o estudo, apresentando 13 questões (Anexo 2). Este questionário permitiu recolher informações sobre o participante, tais como: a idade, o sexo, as habilitações literárias situação profissional, caracterização das atividades auxiliadas e número de PcD ao cargo, assim como o tipo de deficiência da PcD.

1.2.2. Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC- Sequeira, 2010), traduzida, adaptada e validada para a população portuguesa, pretende avaliar o impacto da prestação de cuidados, a relação interpessoal entre cuidador e pessoa cuidada, as expectativas relativas ao ato de cuidar e a perceção de autoeficácia por parte dos cuidadores. No processo de validação para a população portuguesa, o autor (Steve Zarit) autorizou a utilização da escala para fins de investigação e de prática clínica.

A ESC é composta por 22 itens/questões, avaliados segundo uma escala tipo Likert com cinco possíveis respostas: 1- Nunca; 2- Quase nunca; 3- Às vezes; 4 - Muitas vezes; e 5 - Quase sempre (Ex: “Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?”; “Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?”; “Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?”) . O *escore* total é calculado somando-se todos os itens e varia de 22 a 110 pontos. Deste modo, quanto maior a pontuação, maior será a sobrecarga do cuidador. O ponto de corte para diagnóstico de sobrecarga rege-se pelos seguintes parâmetros: *sem sobrecarga* para um *escore* inferior a 46; *sobrecarga ligeira* para *escores* que variam entre 46 e 56 e *sobrecarga intensa* para *escores* superiores a 56.

Este instrumento é composto por quatro fatores: *impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas com o cuidar e percepção de autoeficácia* que se dividem por dois domínios – *sobrecarga objetiva* e *sobrecarga subjetiva*. A *sobrecarga objetiva* pretende avaliar as consequências no cuidados resultantes da interação com o doente, que impliquem alterações no dia-a-dia, vida doméstica, relações familiares e sociais, lazer, saúde física e mental do cuidador; por sua vez, a *sobrecarga subjetiva* consiste na percepção pessoal do cuidador sobre as consequências derivadas da prestação de cuidados (Sequeira, 2010; Caqueo-Urizar, Urzúa, Jamett, & Irarrazaval, 2016).

No domínio da sobrecarga objetiva estão aglomerados os fatores *Impacto da Prestação de cuidados* que pretende avaliar o impacto da prestação de cuidados nos tempos livres, vida social e percepção de controlo do cuidador, sendo constituída por 11 itens e explica 41,2% da variância total e apresentando uma boa consistência interna (*alfa de Cronbach* =.93); e o fator *Relação Interpessoal* que se debruça sobre as implicações na relação entre cuidador e pessoa dependente (e.g. sentimentos de vergonha, irritação,

tensão, ...), sendo constituída por 5 itens, explicando 8,69% da variância total e apresentando uma boa consistência ($\alpha = .83$) (Sequeira, 2010).

O domínio da sobrecarga subjetiva agrupa o fator *Expectativas com o Cuidar* que pretende averiguar as expectativas do cuidador face ao ato de cuidar, debruçando-se sobre o receio do futuro, medos e disponibilidades, sendo constituído por quatro itens que explica, 7,15% da variância total e apresentando uma consistência interna aceitável ($\alpha = .67$); e o fator *Perceção de Autoeficácia* que pretende averiguar a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho, sendo constituído por apenas dois itens, este fator explica 4,90% da variância total e apresentando uma consistência interna de ($\alpha = .80$).

A ESC é considerada o instrumento mais utilizado nacional e internacionalmente para avaliar a sobrecarga dos cuidadores, apresentando uma boa consistência interna de acordo com os valores do alfa de Cronbach ($\alpha = .93$).

1.2.3. Questionário de Qualidade de Vida WHOQOL -bref

O WHOQOL -bref (The World Health Organization Quality of Life Group, 1998) foi traduzido, adaptado e validado para a população portuguesa pelo Centro Português para Avaliação da Qualidade de Vida (Serra et al., 2006). É constituído por duas partes distintas, sendo que a primeira parte se destina à caracterização sociodemográfica dos inqueridos e a segunda ao preenchimento da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida construída pelo grupo WHOQOL. O questionário WHOQOL-Bref versão abreviada do WHOQOL -100, integra 26 itens/questões sendo que duas abordam a autoavaliação da qualidade de vida e vinte e quatro indagam sobre a avaliação aos quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

No *domínio físico* questiona-se o participante sobre sentimentos de dor, desconforto, energia, fadiga, sono, repouso, atividades da vida cotidiana, dependência de

medicação ou de tratamentos, mobilidade, capacidade de trabalho. O *domínio psicológico* debruça-se sobre sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais. No *domínio das relações sociais* indaga-se sobre as relações pessoais, o suporte/apoio social e a satisfação da atividade sexual. Por fim o *domínio ambiente* pretende verificar a sensação de segurança física, proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais/disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (quanto à poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte dos participantes.

Para a concretização desta investigação foi solicitada autorização à equipa de trabalho que validou o WHOQOL-Bref para Portugal. Foi autorizada a utilização do questionário sendo também facultado o suporte digital da análise dos resultados com as respetivas fórmulas de cálculo (Statistical Package for Social Sciences - SPSS) bem como o manual do utilizador.

De acordo com Serra et al. (2006), através de um estudo de fiabilidade com 604 participantes obteve-se um valor do α de Cronbach que varia entre .64 para o domínio 3 (Relações Pessoais) e .87 para o domínio 1 (Físico). Apesar deste instrumento ter alfas baixos, ele é recomendado pela OMS.

Procedimentos

A recolha de dados decorreu entre os meses de janeiro e abril de 2018. Os instrumentos utilizados para a recolha de dados foram administrados na seguinte ordem: Consentimento Informado, Questionário Sociodemográfico, Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e World Health Organization Quality of Life (WHOQOL- bref). A recolha

de dados foi realizada nas instalações da associação de apoio a pessoas com deficiência, que colaborou no estudo.

Para a aplicação dos questionários ESC e WHOQOL -bref foram pedidas e obtidas as autorizações, via e-mail, aos respetivos autores responsáveis pela tradução e adaptação dos instrumentos. Quanto aos participantes, obteve-se acesso para esta investigação de uma lista de 100 contactos telefónicos dos quais participaram 65 pessoas tendo uma percentagem de participação de os 65%. Dos 65 cuidadores informais de pessoas com deficiência que aceitaram participar no estudo, 47 (72,3%) preencheram os questionários com auxílio da investigadora e 18 (27,8%) preencheram os questionários autonomamente.

No primeiro contacto com a investigadora responsável pelo estudo, os CI foram informados dos objetivos do estudo, para o qual se solicitava a sua participação voluntária mediante a assinatura de um consentimento informado. Com os CI que aceitaram participar, foi agendado posteriormente um encontro nas instalações de uma associação de apoio. Neste encontro foram detalhados os objetivos do estudo e os moldes da participação dos CI. Os CI que aceitaram participar no estudo, procederam a assinatura do Consentimento Informado e ao preenchimento dos instrumentos entregando-os em envelopes selados e dando por terminada a sua participação no estudo.

Os questionários continham uma primeira página onde se encontrava uma explicação do estudo, objetivos do mesmo e o Consentimento Informado (Anexo 1), um questionário sociodemográfico e os instrumentos Escala de Zarit e WHOQOL-bref . O preenchimento dos questionários teve a duração de cerca de 15 a 20 minutos e foi realizado com o devido esclarecimento por parte da investigadora responsável.

Após a recolha de dados, os Consentimentos Informados foram removidos dos envelopes e guardados num local seguro sendo atribuído a cada participante um código.

Garantiu-se assim que, com a exceção do Consentimento Informado, o nome ou dados identificativos dos participantes são confidenciais e restritos à investigadora responsável.

Resultados

O tratamento dos dados realizou-se com recurso ao programa informático de análise estatística, Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) e a uma ferramenta do SPSS específica do Manual do Utilizador e Sintaxe do WHOQOL-bref (Serra & Canavarro, 2011).

A análise exploratória dos dados revelou não estarem cumpridos os critérios de normalidade das distribuições na amostra para as variáveis da sobrecarga e qualidade de vida quando considerada a amostra total. Na divisão da amostra em grupos específicos relacionados com as variáveis sociodemográficas, tais como, tipo de deficiência, partilha de habitação e situação profissional do CI constatou-se que também não estavam cumpridos os critérios de normalidade da distribuição, optando-se também aqui pelo recurso a teste não paramétricos para a análise de diferenças entre grupos. Os resultados são apresentados seguindo a ordem dos objetivos formulados para o presente estudo.

Caracterização sociodemográfica dos CI de PcD

Participaram no presente estudo 65 cuidadores informais de pessoas com deficiência, com uma média de idades de 51,94 anos (DP=13,37), registrando-se um intervalo de idades entre os 22 e os 89 anos. Dos 65 participantes, 56 (86,2 %) são do sexo feminino e 9 (13,8%) do sexo masculino.

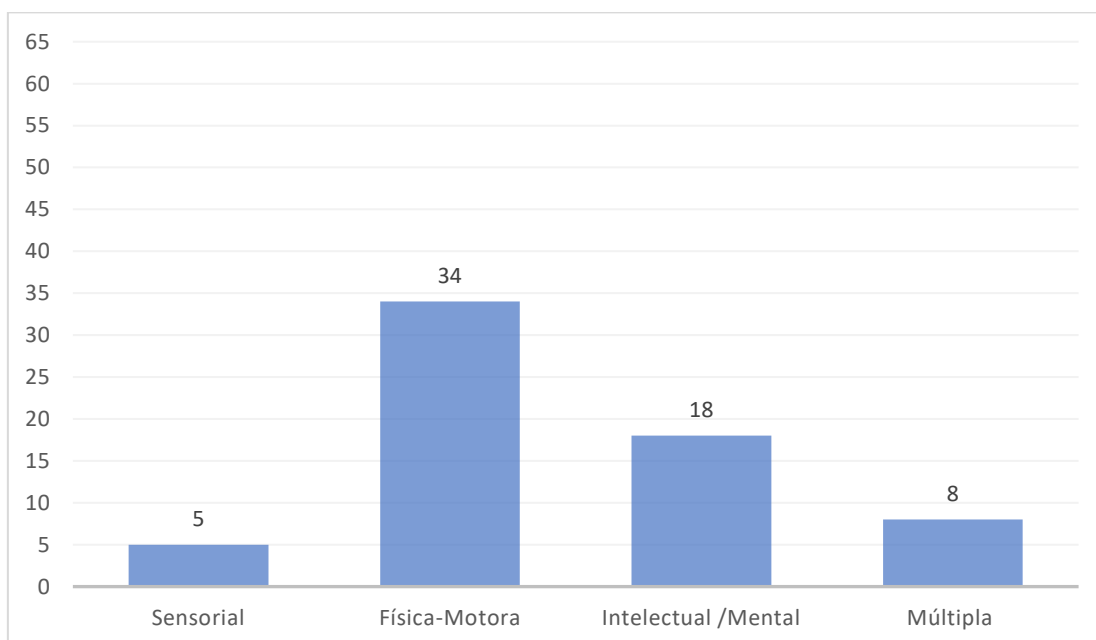
No que diz respeito ao *grau de parentesco* do CI com a PcD, os resultados mostram que 42 (64,6%) são mães ou pais da PcD e 44 (67,7%) *têm companheiro formal*. Quanto às *habilitações literárias*, verificou-se a maioria completou o 1º / 2º Ciclo do Ensino Básico 39 (69%) e apenas 3 (4,6%) concluíram um curso superior. Por último, na averiguação da *situação profissional* do CI, verificou-se que a maioria dos CI 37 (56,9%) não trabalha.

Os CI foram também questionados sobre situações de *partilha ou não partilha de habitação* com a PcD , tendo-se verificado que dos 65 CI, 59 (90,8%) partilha habitação com a PcD, sendo que em relação ao *número de horas diárias dispensadas* para a prestação de cuidados 35 (53,8%) afirma dispensar mais de 12 horas de cuidados diários à PcD .

A figura 1 apresenta os resultados relativos à tipologia da deficiência a que os CI prestam cuidados. Verifica-se assim que no universo de 65 CI, 34 (52,3%) prestam cuidados a PcD com deficiência física -motora, 18 (27,7%) a PcD com deficiência intelectual / mental, 8 (12,3%) a PcD com deficiência múltipla e 5 (7,7%) a PcD com deficiência sensorial.

Figura 1

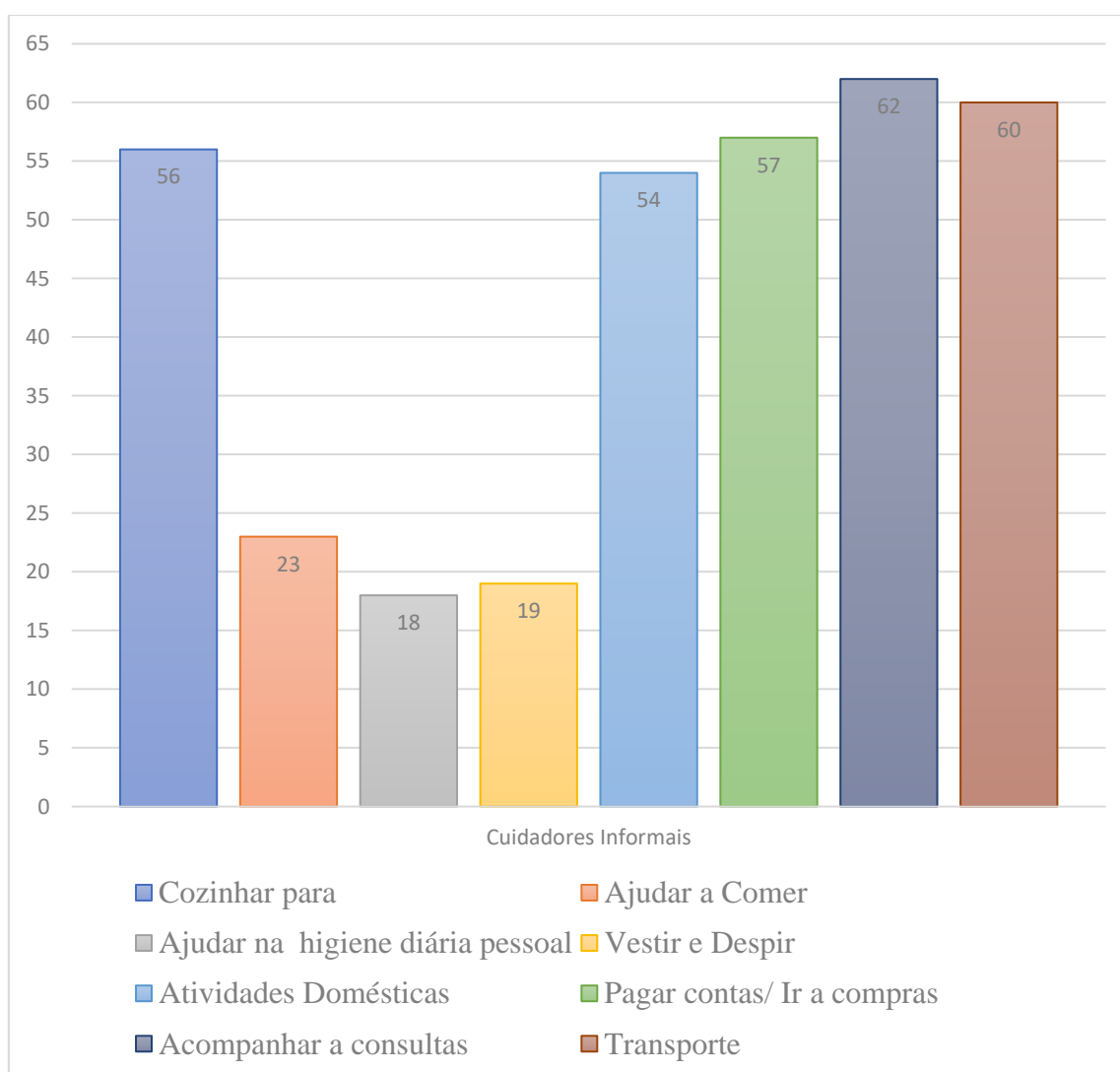
Tipologia da deficiência a que os(as) cuidadores (as) prestam cuidados (N=65)



No que concerne aos tipos de cuidados informais que os CI prestam às PcD que têm a seu cuidado, a figura 2 mostra que 62 (95,4%) assume que realiza tarefas de acompanhamento da PcD a consultas e tratamentos, e 60 (92,3%) transporte. Por sua vez, dos 65 CI apenas 18 (27,7%) apoiam na higiene diária pessoal, 19 (29,2%) apoiam vestir e despir e 23 (35,4%) ajudam na alimentação.

Figura 2

Tipos de cuidados informais prestados pelos CI à PcD (N=65)

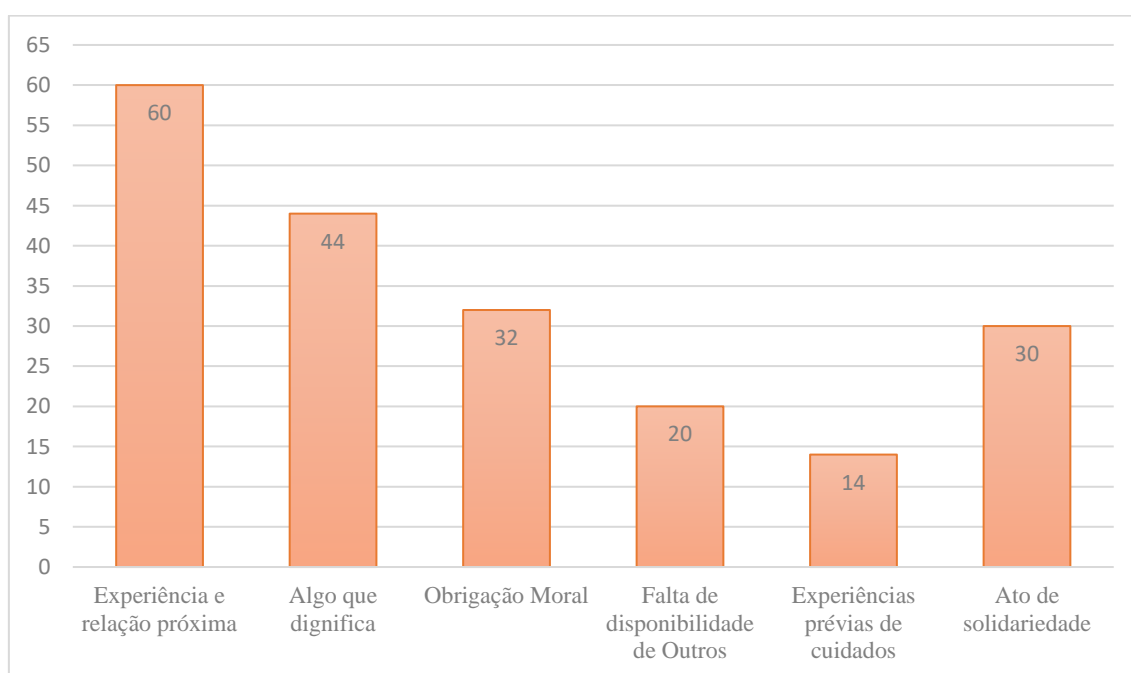


A figura 3 apresenta os resultados das motivações que os CI referem estar na base da prestação de cuidados à PcD. Verifica-se que 60 CI (92,3%) assumem terem-se disponibilizado para prestar cuidados devido à existência de uma relação próxima entre si e a PcD e que 44 (67,7%) consideravam que o facto de prestarem cuidados era algo que os dignificava enquanto pessoa.

No que respeita a outras motivações subjacentes à prática de cuidados, 2 (3,7%) CI afirmaram que prestavam cuidados devido encontrarem-se numa relação amorosa com a PcD, 2(3,7%) afirmaram que cuidavam dos irmãos com deficiência porque prometeram isso aos seus pais, 2(3,7%) salientaram que prestavam cuidados aos filhos com deficiência porque isso era o seu dever moral enquanto pais e 1(1,9%) justificava a sua prática de cuidados de forma a auxiliar a PcD a obter progressos relativamente ao seu estado de saúde.

Figura 3

Motivações dos CI para a prestação de cuidados à PcD



Dados descritivos da Sobrecarga e Qualidade de Vida dos CI de PCD

Relativamente aos níveis de sobrecarga sentidos pelo CI de PcD, de acordo com os resultados descritos na Tabela 7, 31 (47,7%) CI revelaram sentir sobrecarga intensa, 13 (20%) revelaram sobrecarga ligeira e 21 (32,3%) referiram não sentir sobrecarga.

Tabela 7

Níveis de Sobrecarga dos CI de PcD

Escala de Sobrecarga do Cuidador	Total
Sem Sobrecarga	21 (32,3%)
Sobrecarga Ligeira	13 (20%)
Sobrecarga Intensa	31 (47,7%)

A tabela 2 apresenta os valores médios de cada uma das dimensões da sobrecarga do cuidador registados. De acordo com os dados é no *impacto da prestação de cuidados* (M=26,06; DP= 8,41) e na sobrecarga objetiva (M= 35,43; DP=10,51) que se registam os valores médios mais elevados. No que respeita à sobrecarga subjetiva, os CIs obtiveram níveis significativos na expectativa com o cuidar 14,35(3,19) e na sua perceção de autoeficácia 4,68(1,83).

Tabela 2

Dados descritivos das dimensões da Sobrecarga avaliada: Total da Sobrecarga, Impacto da prestação de cuidados, Relação interpessoal, Expectativa com o cuidar, Perceção de autoeficácia, Sobrecarga objetiva e Sobrecarga Subjetiva (N=65)

Escala de Sobrecarga do Cuidador	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-Padrão
Total da Sobrecarga	22	75	53,66	13,15
Impacto da prestação de cuidados	12	44	26,06	8,41
Relação interpessoal	5	18	9,34	3,45
Expectativa com o cuidar	5	20	14,35	3,19
Perceção de autoeficácia	2	8	4,68	1,83
Sobrecarga objetiva	17	59	35,43	10,51
Sobrecarga subjetiva	7	26	19,06	3,69

Os dados descritivos obtidos relativos à qualidade de vida dos CI e respetivos domínios são apresentados na tabela 3 a qual comprava que é no domínio psicológico que se encontram registados menores índices de qualidade de vida, com um valor de média mais registado de 22,75(14,915DP). Por sua vez, os domínios físico e relações sociais apresentam maiores índices de qualidade de vida com 66,73(15,276DP) e 63,72(16,232DP) respetivamente.

Tabela 3

Dados descritivos relativos à Qualidade de Vida e domínios avaliados: Físico, Psicológico, Social e Ambiente (N=65)

Domínio	Média	Desvio Padrão	Valor Mínimo	Valor Máximo	Amplitude
Físico	63,73	15,276	25,00	96,43	71,43
Psicológico	22,75	14,915	22,75	95,48	72,73
Relações Sociais	63,72	16,232	16,67	91,67	75
Meio Ambiente	59,99	12,741	26,75	93,75	67
Faceta Geral	72,77	15,276	37,50	87,50	50

Diferenças na sobrecarga dos CI em função de características sociodemográficas

O estudo aqui apresentado pretendeu verificar se existem diferenças na sobrecarga sentida pelos CI de PcD de acordo com um conjunto de características sociodemográficas tais como: tipo de deficiência da PcD, a idade do CI, o regime de partilha de habitação entre CI e PcD e, por último a situação laboral do CI.

2.1. Tipo de Deficiência

A tabela 4 apresenta os resultados relativos às diferenças na sobrecarga de acordo com o tipo de deficiência da PcD a que os CI prestam cuidados. Os resultados mostram que não existem diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga de acordo com o tipo de deficiência, contudo é de salientar que os CI que prestam cuidados a pessoas com deficiência múltipla são os que registam maiores níveis de sobrecarga.

Tabela 4

Diferenças nos níveis de sobrecarga dos CI de acordo com o tipo de deficiência

Tipo de Deficiência	N	M(DP)	Mean	KW/p
			<i>Ranks</i>	4,749 (.191)
Física -Motora	34	52,85(13,540)	31,21	
Intelectual -Mental	18	54,28(14,364)	33,33	
Múltipla	8	59,75(10,580)	44,50	
Sensorial	5	47,20(6,834)	25,60	

2.2. Idade

Com o objetivo de verificar se existem diferenças na sobrecarga experienciada pelos CI em função da idade, dividiu-se a amostra de participantes em dois grupos tendo por critério a média de idades de aproximadamente 52 anos ($M= 51,94$ anos).

A tabela 5 apresenta os resultados sendo possível concluir assim que, não se registam diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga sentida entre CI com idades superiores a 53 anos e CI com idades inferiores a 52 anos.

Tabela 5

Diferenças nos níveis de sobrecarga dos CI em relação à idade

Idade	N	M(DP)	Mean	U/p
			<i>Ranks</i>	
				426,000
				(.184)
≥ 52 anos	34	52,12(8,570)	30,03	
≤ 53 anos	31	62,71(8,455)	36,26	

2.3. Partilha de Habitação

Na tabela 6 são apresentados os resultados relativos às diferenças nos níveis de sobrecarga de acordo com o regime de partilha de habitação entre CI e a PcD. Conclui-se que não existem diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga sentida entre CI que partilham habitação e CI que não partilham habitação com a PcD.

Tabela 6

Diferenças nos níveis de sobrecarga dos CI de acordo com a partilha de habitação

Partilha	de	N	M(DP)	Mean	U/p
Habitação				Ranks	218,000(.091)
Partilha		53	55,04 (12,820)	34,89	
Não Partilha		12	47,48 (13,392)	24,67	

2.4. Situação Laboral

A tabela 7 apresenta os resultados relativos às diferenças na sobrecarga de acordo com a situação laboral do CI da PcD, com o objetivo de verificar se existem diferenças na sobrecarga sentida entre CI que trabalham e CI que não trabalham. Verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga sentida entre CI que trabalham e CI que não trabalham.

Tabela 7

Diferenças nos níveis de sobrecarga dos CI de acordo com a situação laboral

Situação	N	M(DP)	Mean	U/p
Laboral			Ranks	
				401,000(.121)
Trabalha	28	50,71(12,454)	28,82	
Não Trabalha	37	55,89(13,383)	36,16	

Associação entre sobrecarga e qualidade de vida no CI de PcD

O último objetivo do estudo consiste em perceber se nesta amostra de CI de PcD existem correlações estatisticamente significativas entre a sobrecarga e a qualidade de vida. Não estando cumpridos os pressupostos de normalidade para a distribuição da amostra, recorreu-se à estatística não paramétrica (r Spearman), cujos resultados são descritos na tabela 8. Na análise visual da tabela verifica-se que os resultados indicam a existência de uma correlação negativa estatisticamente significativa entre o *total da sobrecarga* (Escala de Sobrecarga de Zarit -) com *domínio físico* ($r_{sp} = .547$, $p = -.076$) e com o *domínio das relações sociais* (WHOQOL -Bref) ($r_{sp} = .819$, $p = -.029$), o que indica que a sobrecarga sentida pelo CI, terá um impacto negativo tanto na sua perceção pessoal de dor e desconforto, energia e fadiga, mobilidade e dependência de medicamentos ou tratamentos e um impacto também negativo na perceção do cuidador relativamente a qualidade das suas relações pessoais e apoio social.

Os resultados descritos na tabela 8 indicam que existe uma correlação forte negativa entre o *impacto da prestação de cuidados* e o *domínio ambiente* da qualidade de vida ($r_{sp} = .731$, $p = -.043$) o que indicará que a prestação de cuidados tem impactos negativos na segurança física do CI, nos seus recursos económicos, nas oportunidades para adquirir novas informações e competência e participar em momentos de recreio ou lazer. O *impacto da prestação de cuidados* terá um impacto positivo no *domínio das relações sociais*, ($r_{sp} = .541$, $p = .077$) indicando assim que o CI tem uma perceção positiva das relações pessoais e do apoio social recebido.

No que diz respeito à *expectativa com o cuidar* diretamente relacionado com os medos, receios e disponibilidades dos CI face à prestação de cuidados verifica-se a existência de uma relação positiva com o *domínio das relações sociais* ($r_{sp} = .771$, $p = -.037$), ressaltando a importância das relações sociais perante os medos, receios e

disponibilidades para a prestação de cuidados e uma relação positiva com o *domínio ambiente* ($r_{sp} = .754$, $p = -.040$), salientando assim que um aumento na expectativa do cuidador na prestação de cuidados tem um impacto positivo na sua percepção pessoal sobre a qualidade dos cuidados de saúde, sociais, as oportunidades para adquirir novas informações e competência e participação e/ou oportunidades de recreio e lazer.

A *percepção de autoeficácia* do CI tem um impacto negativo no *domínio físico* ($r_{sp} = .748$, $p = -.041$) indicando que uma percepção negativa do CI acerca do desempenho tem um impacto negativo na sua sensação de dor e desconforto, sono e repouso, capacidade de trabalho e levando a uma dependência de medicamentos; e no *domínio psicológico* ($r_{sp} = .709$, $p = -.047$) salientando a existência uma menor expressão de sentimentos positivos e uma baixa autoestima por parte de CI de PcD. No entanto, a *percepção de autoeficácia* encontra-se positivamente relacionada com o *domínio das relações sociais* ($r_{sp} = .976$, $p = .004$), justificando assim a importância das relações pessoais e do apoio social numa maior percepção de autoeficácia do CI acerca do desempenho do seu papel.

Na *sobrecarga subjetiva* possui uma relação positiva com o *domínio físico* ($r_{sp} = .821$, $p = .029$) o que indica que uma maior percepção sobre as consequências oriundas da prestação de cuidados influenciará a uma melhor percepção do domínio associado a dor física e desconforto, energia e fadiga e capacidade de trabalho do CI. A *sobrecarga subjetiva* apresenta uma relação positiva com o *domínio das relações sociais* ($r_{sp} = .792$, $p = .033$) evidenciando assim a importância das relações pessoais e apoio social na percepção pessoal positiva do CI face às consequências oriundas da prestação de cuidados; sendo apresentada também uma relação positiva entre a *sobrecarga subjetiva* e o *domínio ambiente* ($r_{sp} = .935$, $p = .010$) o que indica que a percepção do CI relativamente à sobrecarga da prestação de cuidados tem um impacto positivo na qualidade de vida deste no ambiente que o rodeia (segurança física, ambiente do lar, ambiente físico).

Tabela 8

Associação entre o total de sobrecarga, dimensões e a qualidade de vida e domínios dos CI de PcD (N=65)

	Faceta Geral (Q.V)	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Ambiente
Impacto da	$r_{sp}=.050$	$r_{sp}=.398$	$r_{sp}=-.092$	$r_{sp}=.541$	$r_{sp}=.731$
Prestação de	$p= -.245$	$p= -.107$	$p= -.211$	$p=.077^*$	$p= -.043^*$
Cuidados					
Relação	$r_{sp}=.334$	$r_{sp}=.277$	$r_{sp}=.355$	$r_{sp}=.272$	$r_{sp}= .106$
Interpessoal	$p= -.122$	$p=-.137$	$p= -.177$	$p=.138$	$p= -.203$
Expectativa	$r_{sp}=.793$	$r_{sp}=.394$	$r_{sp}=.121$	$r_{sp}=.771$	$r_{sp}=.754$
c/ o cuidar	$p= -.033^*$	$p=.107$	$p= -.194$	$p=.037^*$	$p=.040^*$
Perceção da	$r_{sp}=.113$	$r_{sp}= .748$	$r_{sp}= .709$	$r_{sp}=.976$	$r_{sp}=.640$
Autoeficácia	$p= -.198$	$p= -.041^*$	$p= -.047^*$	$p=.004^*$	$p= -.059$
Sobrecarga	$r_{sp}= .089$	$r_{sp}= .345$	$r_{sp}=.124$	$r_{sp}=.475$	$r_{sp}= .479$
Objetiva	$p= -.213$	$p= -.199$	$p= -.193$	$p=.09$	$p= -.089$
Sobrecarga	$r_{sp}=.201$	$r_{sp}=.821$	$r_{sp}=.152$	$r_{sp}=.792$	$r_{sp}=.935$
Subjetiva	$p=-.161^*$	$p=.029^*$	$p= -.180$	$p=.033^*$	$p=.010^*$
Total da	$r_{sp}= .107$	$r_{sp}= .547$	$r_{sp}= .063$	$r_{sp}= .819$	$r_{sp}= .354$
Sobrecarga	$p= -.202$	$p= -.076^*$	$p= -.232$	$p= .029^*$	$p= -.177$

* $p < .05$

Discussão dos Resultados

O presente estudo teve como objetivo principal compreender a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida de uma amostra de CI de PcD. Do ponto de vista sociodemográfico, os resultados mostraram que os CI possuem uma média de idades de 51,94 anos sendo a maioria do sexo feminino (86,2%). De acordo com Câmara et al., (2016); Ortner, (1984) existe também uma maior percentagem de CI pertencentes ao sexo feminino, o que vai ao encontro dos estudos salientam que ainda existe uma divisão cultural das tarefas domésticas e o cuidados para com a família com os trabalhos profissionais, sendo que os primeiros ainda estão fortemente associados ao sexo feminino.

Relativamente ao grau de parentesco, na amostra de participantes do estudo 64,6% são mães / pai das PcD. o que vai ao encontro dos estudos (Alves, Brandão, Teixeira,..., Paúl, 2015.; Badia I Corbella, 2005; Martins, Pais -Ribeiro e Garret, 2003) que indicam que são normalmente os familiares mais diretos que se definem ou são eleitos como CI. A amostra do estudo continha 44 (67,7%) tinham companheiro formal, 39 (69%) tinham completado o 1º / 2º Ciclo do Ensino Básico, e 37 (56,9%) não trabalha. Os resultados vão ao encontro dos estudos Amendola et al., (2008) no qual a maioria dos CIs de pacientes dependentes era do sexo feminino (83,3%), casadas ou em união consensual (62,2%) com média de idade de 50,5 anos, existindo porém uma maior percentagem de filhas (os) (37,9%). Comprovou-se em outro estudo agora com 21 cuidadores de pessoas com doenças mentais, que a maioria dos CI's eram mulheres (76,2%), casadas (61,9%), possuíam o 1º Ciclo do Ensino Básico (71,4%) e estavam desempregadas ou com trabalhos eventuais (43%) ressaltando a prevalência de mulheres, casadas, com baixas habilitações literárias e sem emprego. (Cardoso, Galera, & Vieira, 2012).

De acordo com vários autores, os CI são normalmente pessoas com baixos níveis de escolaridade, que devido à dificuldade em se inserirem no mercado de trabalho

dedicam-se frequentemente aos trabalhos domésticos, assumindo a prestação de cuidados como mais uma atividade associada às lidas domésticas (Amendola et al., 2008; Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011; Cardoso, Galera, & Vieira, 2012).

No que refere aos tipos de cuidados prestados pelos CI de PcD o presente estudo concluiu que a maioria dos CI realiza sobretudo tarefas de acompanhamento a consultas e tratamentos 62 (95,4%) e transporte 60 (92,3%), sendo que poucos CI relataram a necessidade de auxiliar PcD em atividades como posicionar-se na cama, substituir fraldas e ajudar a comer. Estes dados vão ao encontro dos autores Masuchi & Rocha, (2012) que referem que a maioria das PcD necessita de cuidados como auxílio na marcha e no acesso a direitos fundamentais. Por outro lado, os autores Yanguas Lezaun* & Leturia Arrazola (2000) referem o tipo de cuidados prestados pelos CI depende dos défices apresentados pela pessoa com deficiência e da forma como os cuidadores concetualizam esses mesmos défices, sendo mais frequente o auxílio em atividades instrumentais que facilitem o acesso a direitos fundamentais (e.g. gestão financeira, auxílio na marcha, transporte e acompanhamento a consultas e tratamentos etc.). Por último, quanto às motivações que justificam a assunção do papel de CI, a maioria relatou que o facto de possuir uma experiência e relação próxima com a PcD as motivava para a prestação de cuidados e também pelo facto de considerarem que a prestação de cuidados é uma tarefa que os dignifica enquanto pessoas (Pavarini et.al 2007;Cattani, 2004).

Pretendeu-se identificar os níveis de sobrecarga sentidos pelos CI devido à prestação de cuidados tendo a maioria referido possuir uma sobrecarga intensa 47,7%. Os dados encontrados neste estudo vão ao encontro da maioria dos estudos que referem que a prestação de cuidados informais pressupõe a existência de níveis elevados de sobrecarga que poderá estar associada à necessidade de auxiliar as PcD e ao desconhecimento e por sua vez requerimento de apoios sociais (prestações, subsídios) (Cannuscio et al., 2002;

Goodhead & McDonald, 2007; Almeida & Sampaio, 2007). O presente estudo também obteve um significativo grupo de CI que se posicionam com sem sobrecarga 32,3% (21) ou com sobrecarga ligeira 20% (13). Esta situação pode ser justificada por várias razões desde a desejabilidade social ou vergonha em assumir perante outros a sobrecarga sentida com os cuidados para com PcD (Messa Alcione, 2007), com a capacidade da família se adaptar as necessidades das PcD, com o apoio social percebido (Almeida & Sampaio, 2007) e com a própria capacidade da PcD de se autonomizar dentro das suas limitações (Shogren et al., 2007).

Os resultados demonstraram que os cuidadores sentem maior sobrecarga no impacto da prestação de cuidados que se encontra diretamente implícita no contexto do cuidador, envolvendo alteração no seu estado de saúde, elevado número de cuidados, modificação das relações sociais e familiares, escassez de tempo e desgaste físico e mental (Montorio Cerrato et al., 1998; Schulz et al., 1999; Sequeira, 2010).

Relativamente à qualidade de vida dos CI, verificou-se que, no geral, os CI apresentam menores índices de qualidade de vida no domínio psicológico, revelando assim um maior comprometimento na expressão de sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem e concentração, autoestima e crenças pessoais (Fernandes, Silva, Penha, Potiens, & Carneiro, 2011). Por sua vez, o domínio relações sociais foi o domínio que obteve uma melhor demonstrando os cuidados para com a PcD apesar de modificarem as relações sociais e familiares conseguem conciliar os cuidados informais com a vida social (Amendola, Oliveira, Alvarenga, 2011).

No desenvolvimento do estudo definiu-se como objetivo verificar as correlações entre a sobrecarga e a qualidade de vida, tendo-se comprovado a existência de uma correlação negativa entre o *total da sobrecarga* (Escala de Sobrecarga de Zarit -) com *domínio físico* ($r_{sp} = .547$, $p = -.076$) e com o *domínio das relações sociais* (WHOQOL -

Bref) ($r_{sp} = .819$, $p = -.029$) e entre *impacto da prestação de cuidados* e o *domínio ambiente*. Este dado vai ao encontro dos estudos de Bracciall et.al, (2012; Amendola, Campos & Martins Alvarenga, (2008) que indicam que a sobrecarga tem impactos negativos na percepção de dor e desconforto, sentimentos de tristeza, ansiedade e desespero por parte dos CI e no desenvolvimento de relações sociais e percepção de suporte social.,

No presente estudo pretendeu-se verificar se existem diferenças na sobrecarga sentida pelos CI de acordo com um conjunto de características, tais como; tipo de deficiência, a idade do CI, o regime de partilha de habitação entre CI e PcD e a situação laboral do CI, tendo-se concluído que não existem diferenças estatisticamente na sobrecarga de acordo com estas características sociodemográficas. No que diz respeito ao tipo de deficiência verificou-se que CI de pessoas com deficiência múltipla apresentaram maiores níveis de sobrecarga. De acordo com os autores (Silveira, Felizardo, & Alves, 2016; Teixeira et al., 2012; Silva, et.al., 2010) é na deficiência múltipla que se encontram os maiores níveis de sobrecarga devido à ocorrência de duas ou mais deficiências, simultaneamente, que dificultam o relacionamento entre a PcD e o meio envolvente, necessitando assim de um maior esforço por parte do CI para cumprir as necessidades da PcD.

Quanto a idade o presente estudo verificou que que, não se registam diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga sentida entre CI com idades superiores a 53 anos e CI com idades inferiores a 52 anos. Contudo é importante salientar que a idade de CI é uma variável importante na avaliação da qualidade de vida do próprio cuidador visto que de acordo com os estudos, quanto maior for a idade do cuidador maior a sobrecarga sentida pelo próprio devido ao acumular das suas necessidades e défices subjacentes a idade com a necessidade de prestar CI (Schulz et al., 1999; Mccullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005; Oliva-Moreno et al., 2018). No que refere aos CI mais jovens,

estes podem apresentar maiores consequências ao nível do isolamento e das restrições sociais devido ao facto de se encontrarem impossibilitados de desenvolver atividades associadas à sua idade (Glozman, 2004; Guerra et al., 2011).

A partilha de habitação com a PcD constituiu-se neste estudo como uma vertente da prestação de cuidados, sendo que apesar de não existirem diferenças nos níveis de sobrecarga de acordo com a partilha de habitação os resultados confirmam que as responsabilidades pela prestação de cuidados ficam encarregues aos familiares mais próximos, sendo normalmente estes os que coabitam com a pessoa necessitada (Scramin & Machado, 2006; Salgueiro, 2010; Gratao et al., 2012).

Como conclusão, os resultados encontrados demonstram que a prestação de cuidados informais para com PcD revela-se como um fator determinante na diminuição da qualidade de vida dos CI. Conclui-se que os CI estão expostos a elevados níveis de sobrecarga independentemente de características como tipo de deficiência, idade do cuidador, Revela-se fundamental referir que na divisão dos CI em características sociodemográficas obteve-se um N reduzido, sendo necessários mais estudos na diferenciação entre características associadas a uma maior sobrecarga.

As principais limitações do presente estudo prendem-se com a dificuldade no acesso a amostra, com a compreensão e distinção no terreno de PcD e pessoas com doenças, e a limitada adesão ao estudo por parte da população. Como recomendações para estudos futuros, a abordagem a temas como o suporte social e níveis de isolamento social, a interação entre CI e PcD, de forma a justificar um aumento de medidas focadas exclusivamente no cuidador informal de pessoas com deficiência.

Referências Bibliográficas

- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress E Suporte Social Em Familiares De Pessoas Com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 8(1), 145–151.
- Alves, S., Brandão, D., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., Ribeiro, Ó., & Paúl, C. (2015). Intervenções psicoeducativas e distress psicológico em cuidadores informais : Análise comparativa de dois projetos comunitários. *Revista E-Psi*, 5(1), 94–112.
- Amendola, Oliveira, Alvarenga. (2011). De Vida Do Cuidador Familiar De. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 4, 884–9.
- Amendola, F., Oliveira, M. A. D. E. C., & Alvarenga, M. R. M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes Dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(2), 266–272.
- Amendola, F., Oliveira, M. A. de C., & Alvarenga, M. R. M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(2), 266–272. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000200007>
- Amiralian, M. L., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I., Lichtig, I., Masini, E. F., & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista de Saude Publica*, 34(1), 97–103. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000100017>
- Araújo, E. (2013). CIF : Uma Discussão sobre Linearidade no Modelo Biopsicossocial. *Rev Fisioter S Fun. Fortaleza*, 2(1), 6–13.
- Augustin-Ucs, I. (n.d.). Modelos De Deficiência E Suas Implicações Na Educação Inclusiva, 1–6.
- Barbosa, M. A. M., Pettengill, M. A. M., Farias, T. L., & Lemes, L. C. (2010). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de*

Enfermagem, 30(3), 406.

Barbotte, E., Guillemin, F., Chau, N., & Group, L. (2001). Prevalence of impairments , disabilities , handicaps and quality of life in the general population : a review of recent literature, 79(99).

Barnes, C. (2002). Rehabilitation for disabled people: A

{\textquoteleft}sick{\textquoteright} joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(1), 7–23. <https://doi.org/10.1080/15017410309512609>

Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(4), 231–241. <https://doi.org/10.1080/1366825021000029294>

Bisol, C. A., Pegorini, N. N., & Valentini, C. B. (2017). Pensar a Deficiência a Partir Dos Modelos Médico, Social E Pós-Social Thinking About Disability Considering the Medical, Social and Post-Social Models Pensar La Discapacidad a Partir De Los Modelos Médico, Social Y Pos-Social, 87–100. <https://doi.org/10.18764/2178-2229.v24n1p87-100>

Braccialli, L. M. P., Bagagi, P. dos S., Sankako, A. N., & Araújo, R. de C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113–126. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>

Brasileira, E. E. (n.d.). No Title, 228–241.

Buchalla, C. M. (2003). A Classificação Internacional de Funcionalidade , Incapacidade e Saúde Functioning The International Classification of Functioning , Disability and Health. *Acta Fisiátrica*, 10(1), 29–31.

Câmara, F. dos S. dos S., Martins, W. L. L., Moura, M. de L. N. de, Melo, C. S., Medeiros, N. S. R. de, Gadelha, E. C. M., ... Ferreira, J. M. S. (2016). Perfil Do Cuidador De Pessoas Com Deficiência. *Revista Brasileira de Ciências Da Saúde*,

20(4), 269–276. <https://doi.org/10.4034/RBCS.2016.20.04.02>

Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). Qualidade de Vida e Saúde: Aplicações do WHOQOL. *Alicerces, III*(3), 243–268.

Cannuscio, C. C., Jones, C., Kawachi, I., Colditz, G. A., Berkman, L., & Rimm, E. (2002). Reverberations of family illness: A longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health, 92*(8), 1305–1311. <https://doi.org/10.2105/AJPH.92.8.1305>

Caqueo-Urizar, A., Urzúa, A., Jamett, P. R., & Irrazaval, M. (2016). Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile. *Psychiatry Research, 237*, 361–365.

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.01.013>

Cardoso, L., Galera, S. A. F., & Vieira, M. V. (2012). O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *ACTA Paulista de Enfermagem, 25*(4), 517–523. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000400006>

Cattani, R. B. (2004). Taking care of the sick elder people at home in the speech of familiy. *Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem apresentado à Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 1*(1),1-22.

Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva, 20*(9), 2731–2747.

<https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>

Di Nubila, H. B. V., & Buchalla, C. M. (2008). O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia, 11*(2), 324–335. [https://doi.org/10.1590/S1415-](https://doi.org/10.1590/S1415-790X2008000200014)

[790X2008000200014](https://doi.org/10.1590/S1415-790X2008000200014)

- Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. R. Dos. (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. *SUR - Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11), 64–77.
<https://doi.org/10.1038/432137a>
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 264–272.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00488.x>
- Engel, G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535–544.
<https://doi.org/10.1176/ajp.137.5.535>
- Farias, N., & Buchalla, C. M. (2005). A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8(2), 187–193.
<https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>
- Fernandes, I. M., Da Silva, A. J., Da Penha, M., Potiens, A., & Carneiro, J. C. G. G. (2011). RADIO 2011 Contribuição dos domínios do WHOQOL-Bref na qualidade de vida de trabalhadores de uma instalação radiativa. Retrieved from
<https://www.ipen.br/biblioteca/2011/eventos/16594.pdf>
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26(1), 15–24. Retrieved from
http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/rpsp-1-2008/02_1-2008.pdf
- Gabinete da Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência. (2017). Modelo de Apoio à Vida Independente para Portugal -Assistência Pessoal - Projetos-Piloto para o período 2017-2020, 2–6. Retrieved from

http://www.inr.pt/uploads/docs/noticias/2017/2017_02

Proposta_MAVI_AssistÃancia_Pessoal_Portugal_2017_2020_AudiÃ§Ã£o_PÃbli
ca.pdf

- Glozman, J. M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*, *14*(4), 183–196. <https://doi.org/10.1007/s11065-004-8158-5>
- González, D. L. (2006). Buscando un modelo de cuidados de enfermería para un entorno multicultural. *Gazeta de Antropología*, *22*, 1–14. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000400019>
- Goodhead, A., & Mcdonald, J. (2007). Informal Caregivers Literature Review A report prepared for the National Health Committee, (July), 6.
- Gratao, A. C. M., Vendrúscolo, T. R. P., Talmelli, L. F. da S., Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F., & Rodrigues, R. A. P. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto e Contexto Enfermagem*, *21*(2), 304–312. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000200007>
- Guerra, M., Ferri, C. P., Fonseca, M., Banerjee, S., & Prince, M. (2011). Helping carers to care: Dementia Research Group’s randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *33*(1), 47–54. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462010005000017>
- Guimarães, N. A., Hirata, H., & Sugita, K. (2011). Cuidado e cuidadoras: o trabalho do care no Brasil, França e Japão. *Sociologia&Antropologia*, *1*(1), 151–180. <https://doi.org/10.1590/2238-38752011v117>
- Haeghele, J. A., & Hodge, S. (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest*, *68*(2), 193–206. <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849>
- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm : the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities the Convention on the

- Rights of Persons with Disabilities, 7599.
- <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>
- Hill, M. M., & Hill, A. (2009). Investigação por Questionário. *Metodologias de Investigação em Educação*.
- Ho, A., Collins, S. R., Davis, K., & Doty, M. M. (2005). A Look at Working -Age Caregivers' Roles, Health Concerns, and Need for Support. *Issue Brief Roles , Health Concerns , and Need for Support*, 1–12.
- J. Javier Yanguas Lezaun*, F. J. L. A. * y, & M. Leturia Arrazola. (2000). Apoyo Informal Y Cuidado De Las Personas Mayores Dependientes. *Papeles Del Psicólogo*, (76), 23–32. Retrieved from <http://www.redalyc.org/html/778/77807605/>
- Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17(3), 126–134. [https://doi.org/10.1016/S0883-9417\(03\)00056-6](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(03)00056-6)
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463–473. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x>
- Loparic, Z. (1999). A Teoria Winnicottiana do Amadurecimento Pessoal. *Rev. Neuropsiq. Da Inf. e Adol.*
- Maior, I. (2009). História , conceito e tipos de deficiência, 1960, 1–8. Retrieved from <http://violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br/pdf/textosApoio/Texto1.pdf>
- Mângia, E. F., Muramoto, M. T., Lancman, S., & De, S. C. I. (2008). and Debate About the Disability Question. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 19, 121–130.
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garret, C. (2003). Estudo de validação do questionário de

- avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131–148.
- Masson, L. P., de Brito, J. C., & de Sousa, R. N. P. (2008). O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: Uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. *Saúde e Sociedade*, 17(4), 68–80.
<https://doi.org/10.1590/S0104-12902008000400008>
- Masuchi, M. H., & Rocha, E. F. (2012). Caregivers Assisted of the Family Health Program, 89–97.
- Mccullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients.
<https://doi.org/10.1161/01.STR.0000181755.23914.53>
- Messa Alcione, F. G. A. J. . (2007). Pais, filhos e deficiência estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2)(2), 236–245. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>
- Mohammed, S., Priya, S. S., & George, C. (2015). Caregiver Burden in a Community Mental Health Program — a Cross Sectional Study. *Kerala Journal of Psychiatry*, 28(1), 26–33. Retrieved from <http://kjponline.com/index.php/kjp/article/view/16/html>
- Moleta, F., Guarinello, A. C., Berberian, A. P., & Santana, A. P. (2011). O cuidador familiar no contexto das afasias. *Distúrbios Da Comunicação*, 23(3), 343–352.
- Montorio Cerrato, I., Izal Fernández De Trocóniz, M., López López, A., & Sánchez Colodrón, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229–248.
- Muniz, S. M., & Viana, T. V. (2013). Formação de Cuidadores Familiares de Pessoas com Deficiência: Avaliação do projeto Cuidando & Humanizando em Jicoca de Jericoca, 13(3) 141–157

- Neves, E. T., Andres, B., Silveira, A. Da, & Arrué, A. M. (2013). A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(2). <https://doi.org/10.5216/ree.v15i2.17064>
- Núñez, B. (2003). La Familia con un Hijo con Discapacidad: Sus Conflictos Vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133–142. Retrieved from <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD DE VIDA/FAMILIA/La familia con un hijo con discapacidad - Blanca Nunyez - articulo.pdf>
- Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., ... Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors the CONOCES Study. *Stroke*, 49(1), 140–146. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.017575>
- Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(SUPPL. 2), 108–114. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.005>
- Organização das Nações Unidas. (2006). Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência.
- Patrício, A. B. F. (2015). The impact of communication disability on quality of life of people with aphasia and their caregivers, 263. Retrieved from http://sweet.ua.pt/lmtj/lmtj/Patricio2010_2015/Patricio2015.pdf
- Patrício, B. (2013). Quality of life of the caregivers of people with aphasia. A systematic review. Retrieved from <http://recipp.ipp.pt/handle/10400.22/1727>
- Pavarini F. L., Silva, J. M. C., Mendiondo, M. S., Barham, E.J., Filizola, C.L., Alves, S.C.. (2007). Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 8(1), 326–335.
- Pereira, M. da G., & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbilidade psicológica em cuidadores de idosos com

- dependência funcional. *Temas Em Psicologia*, 20(2), 369–383.
<https://doi.org/10.9788/TP2012.2-07>
- Pimenta, R. de A. (2010). Avaliação Da Qualidade De Vida E Sobrecarga De Cuidadores De Pessoas Com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Ciências Da Saúde*, 14(3), 69–76. <https://doi.org/10.4034/RBCS.2010.14.03.10>
- Preece, D., & Almond, J. (2008). Supporting families with children on the autism spectrum: using structured teaching approaches in the home and community. *Good Autism Practice*, 9(2), 44–53. Retrieved from <http://www.ingentaconnect.com/content/bild/gap/2008/00000009/00000002/art00009>
- Ribeiro, J. L., & Silva, P. D. L. (2017). Família do Deficiente Intelectual: Reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho do Psicólogo, *O Portal dos Psicólogos*, 1–26.
- Salgueiro, H., L. M. (2010). A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(1), 26–32.
- Sampaio, R. F., & Luz, M. T. (2009). Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(3), 475–483.
<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000300002>
- Santos, W. R. dos. (2011). Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(supl 1), 787–796.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700009>
- Schoeller, D., Borges, F., Maria, A., & Kuhnen, E. (2012). Conhecer para Cuidar: Características de pessoas com lesão medular atendidas num centro de reabilitação. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*.4(3).2598-2604.

- Schoenfeld-Smith, K., Petroski, G. F., Hewett, J. E., Johnson, J. C., Wright, G. E., Smarr, K. L., ... Parker, J. C. (1996). A biopsychosocial model of disability in rheumatoid arthritis. *TL - 9. Arthritis Care and Research : The Official Journal of the Arthritis Health Professions Association*, 9 VN-re(5), 368–375. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8997926>
- Schulz, R., Beach, S. R., Ghosh, S., Moquin, H., Ploeg, J., Markle-Reid, M., ... Zebrack, B. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality. *Jama*, 282(23), 2215. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Scramin, A. P. & Machado, W. C. A. (2006). Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: Intervenções de enfermagem na dependência a longo prazo. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 10(3), 501–508.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 105–114.
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12, 9–16.
- Serra, Adriano; Canavarro, M. (2011). Instrumento Manual do Utilizador e Sintaxe. *World Health Organization*, 1–4.
- Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., ... Paredes, T. (2006). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*. 27(1),31-40.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N., & Lawrence, M. (2007). Examining Individual and Ecological Predictors of the Self-Determination of Students with Disabilities. *Exceptional Children*, 73(4), 488–510. <https://doi.org/10.1177/001440290707300406>

- Silva, C. X., Duarte Brito, É., Stélio de Sousa, F; Sátiro Xavier de França, I. (2010). Criança Com Paralisia Cerebral : Qual O Impacto Na Vida Do Cuidador ? *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 1(11), 204–214.
- Silva, L. M. da, Gomes, T. T., & Franzolin, S. de O. B. (2013). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e múltipla adquirida. *J Health Sci Inst.*, 31(4), 429–433.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133–141.
<https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000200005>
- Silveira, R., Felizardo, S., & Alves, A. B. (2016). Parentalidade, Incapacidade E Satisfação Com O Suporte Social. *Milenium*, 2(1), 53–61.
- Simões, C. C., Silva, L., dos Santos, M. R., Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2013). The parents' experience in taking care of their children with cerebral palsy. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 15(1), 138–145.
- Smith, S. (1999). What is Caregiving? Who Are the Caregivers?, 1–5. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.616.7035&rep=rep1&type=pdf>
- Sochaczewski, J., & Tavares, L. H. G. de L. (2013). Suas, BPC e pessoas com deficiência: análise a partir de municípios fluminenses. *Revista SER Social*, 15(32), 141–165. Retrieved from http://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/8529
- The World Health Organization Quality of Life Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine*, 28. <https://doi.org/10.5.12>
- Trigueiro, L. C. de L., Lucena, N. M. G. de, Aragão, P. O. R. de, & Lemos, M. T. M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de

peessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, 18(3), 223–227. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/fp/v18n3/04.pdf>

Vecchio, N., Stevens, S., & Cybinski, P. (2008). Caring for people with a mental disability at home: Australian carers' perceptions of service provision. *Community Mental Health Journal*, 44(2), 125–134. [https://doi.org/10.1007/s10597-007-9111-](https://doi.org/10.1007/s10597-007-9111-x)

x

Vitaliano, P. P., Young, H. M., Zhang, J., Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Zhang, J. (2004). Illness ? Is Caregiving a Risk Factor for, 1(1), 13–16.

ANEXOS

Anexo 1: Consentimento Informado

Lousada, _____ 2018

O presente estudo debruça-se sobre o Impacto da Sobrecarga na Qualidade de Vida dos Cuidados Informais de Pessoas com Deficiência e está a ser realizado no âmbito da Dissertação de Mestrado do 2º ano do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde frequentado no Instituto Universitário da Maia (ISMAI), em colaboração com a Associação Lousadense dos Deficientes, Amigos e seus Familiares (ALDAF).

O estudo está em fase de recolha de dados e abrange cuidadores informais de pessoas com deficiência. Como objetivo pretende-se compreender a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida de uma amostra de cuidadores informais de pessoas com deficiência. A participação no estudo é voluntária e anónima. Os dados recolhidos de janeiro a abril e servem sobretudo para fins académicos sendo posteriormente destruídos após a realização do estudo.

A sua autorização deve ser formalizada através da assinatura deste Consentimento Informado.

O/a participante

A investigadora responsável,

(Andreia Moreira)

Anexo 2: Questionário Sócio -Demográfico

Questionário Sociodemográfico

O seguinte Questionário Sociodemográfico tem como objetivo a recolha de informação sobre o cuidador e a prestação de cuidados. Os dados são confidenciais. A informação será utilizada apenas para fins académicos sendo devidamente destruída após a conclusão do estudo.

1.Sexo

Feminino

Masculino

2.Idade

Menos de 55 anos

Mais de 55 anos

3. Grau de Parentesco com a Pessoa a Cargo

Mãe ou Pai

Irmã (ão)

Esposa (o)

Outro _____

4. Estado Civil

Tem companheiro formal

Não tem companheiro formal

5. Habilitações Literárias:

- Analfabeto (a)
- 1º Ciclo do Ensino Básico (4º Ano) / 2º Ciclo do Ensino Básico (6º Ano)
- 3º Ciclo do Ensino Básico (9º Ano)/ Ensino Secundário (12º Ano)
- Ensino Superior

6. Situação Profissional

- Trabalha
- Não Trabalha

7. Partilha de Habitação com a pessoa com deficiência

- Partilha
- Não Partilha

8. Número de Pessoas com Deficiência a Cargo _____

9. Tempo Médio em Horas (por dia) dispensado a cuidar do familiar:

- Menos de 12 horas
- Mais de 12 horas

10. Tipo de Deficiência

- | | | | |
|-----------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| Sensorial | <input type="checkbox"/> | Intelectual e Mental | <input type="checkbox"/> |
| Física e Motora | <input type="checkbox"/> | Múltipla | <input type="checkbox"/> |

10. Os cuidados prestados referem-se a auxílio em atividades como (PODEM SER SELECIONADAS MAIS DO QUE UMA OPÇÃO):

	SIM	NÃO
Cozinhar para		
Ajudar a comer		
Ajudar na higiene diária pessoal		
Vestir e despir		
Atividades domésticas (cuidar da casa)		
Acompanhar /consultas		
Pagar contas / Ir as compras		
Transporte		
Outras		

14. Motivações para a prestação de cuidados (PODEM SER SELECIONADAS MAIS DO QUE UMA OPÇÃO):

Experiência e relação próxima com o ser cuidado
(ex: filho, foi alguém muito importante na minha vida)

É algo que me dignifica como pessoa

Obrigação moral

Falta de disponibilidade de outros elementos

Experiências prévias relacionadas com a prestação de cuidados

Ato de solidariedade

Outro _____

Anexo 3

Tabela 1

Sexo e média de idades dos CI de PcD

Média de Idades e Desvio	51,94 anos (DP=13,37)	
Padrão		
	Feminino	Masculino
N	56 (86,2%)	9 (13,8%)

Anexo 4

Tabela 2

Grau de Parentesco dos CI de PcD

Grau de Parentesco	
Mãe ou Pai	42(64,6%)
Irmã /ão	15 (23,1%)
Esposo (a)	2 (3,1%)
Filha (o)	1(1,5%)
Nora	1(1,5%)
Tia	1(1,5%)
Namorado	1(1,5%)
Sobrinha	1(1,5%)
Cunhado/a	1(1,5%)

Anexo 5

Tabela 3

Habilitações Literárias CI de PcD

Habilitações		
Literárias		
	Analfabeta (o)	1 (1,5%)
	1º/2ºCiclo	39 (60%)
	3º Ciclo /Secundário	22 (33,8%)
	Ensino Superior	3 (4,6%)

Anexo 6

Tabela 4

Situação Profissional dos CI de PcD

Situação		
Profissional		
	Não trabalha	37 (56,9%)
	Trabalha	28 (43,1%)

Anexo 7

Tabela 5

Partilha de Habitação dos CI de PcD

Partilha	de	
Habitação		
	Não partilha	12 (18,5%)
	Partilha	53 (81,5%)

Anexo 8

Tabela 6

Tempo em horas de cuidados para com PcD

Tempo em horas de		
cuidados		
	Mais de 12	34 (52,3%)
	Menos de 12	31 (47,7%)
