



UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

Faculdade de Ciências Médicas

**Sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores
informais de pessoas com demência**

Felisbela Paixão

Orientador:

Prof. Dr. Gonçalves-Pereira

Dissertação de Mestrado em Política e Serviços de Saúde Mental

Organização Mundial de Saúde

Departamento de Saúde Mental e Dependência de Substâncias

2014

AGRADECIMENTOS

Este pequeno espaço não poderá conter todos os agradecimentos devidos e necessários. Em primeiro lugar, desejo profundamente agradecer ao Prof. Dr. Gonçalves-Pereira pela disponibilidade que sempre conseguiu ter entre tantas outras suas responsabilidades, pela dedicação em cada momento de trabalho sempre com o claro objetivo da minha aprendizagem. Tanto lhe agradeço pela sua exigência e, ainda mais, pela paciência. Agradeço as palavras mais duras que necessitei de ouvir e que me ajudaram a crescer, a resgatar de novo a motivação necessária para finalizar este trabalho. Agradeço sempre as opções que me deu, as pessoas que colocou no meu caminho para que o meu trabalho fosse mais rico, a flexibilidade e atenção aquando da minha partida e a consequente disponibilidade para me orientar à distância.

Ao olhar para trás, nestes largos meses que passaram, enquanto apenas era orientador de um simples trabalho de dissertação, conheceu-me em diferentes etapas da minha vida, todas elas bastante intensas e, respeitou-me em todas elas. Assim, a si, Professor, lhe dedico todos os frutos deste trabalho.

Quero deixar também os meus sinceros agradecimentos à Prof. Dra. Sofia Azeredo, que me auxiliou na parte da análise estatística deste trabalho. De forma bastante dedicada, prestável, pedagógica e muito humana. Sempre disponível e eficaz, deu um enorme contributo para a coerência estatística da análise dos resultados e para a sua correta apresentação. A si, Professora, lhe agradeço profundamente.

Agradeço também ao Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus, em particular à comunidade da Clínica de S. José entre o período de Janeiro a Julho de 2013, pelo apoio e suporte para todas as questões legais, burocráticas, logísticas e humanas associadas ao processo de elaboração deste trabalho. Terei sempre presente essa hospitalidade recebida.

Aos meus familiares que tornaram possível a frequência deste mestrado e, em especial, à Ausenda que me amparou física e espiritualmente, pela sua presença constante na minha vida, pelo seu amor que me abrigou e abriga sempre. A todas as outras pessoas que pontualmente se revelaram imprescindíveis e que não as contemplo aqui, também lhes dirijo os meus sinceros agradecimentos.

RESUMO

Introdução: A sobrecarga do cuidador informal de pessoas com demência está associada à sua qualidade de vida.

Objetivo: Analisar as associações entre qualidade de vida e sobrecarga familiar nestes cuidadores informais, assim como as relações entre estas variáveis e outros fatores.

Materiais e métodos: Trata-se de um estudo transversal (descritivo e analítico). A amostra de conveniência foi composta de 33 cuidadores. O estudo foi realizado nos serviços de consultas externas de dois centros do Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus. Os dados foram obtidos através da aplicação das escalas: Entrevista de Sobrecarga de Zarit, WHOQOL-Bref, Escala de Atividades Instrumentais de Vida Diária de Lawton e Brody e Índice de Barthel. Na análise dos dados foram empregues estatísticas descritivas e testes não paramétricos. Os testes empregues consistiram no teste de Mann-Whitney e teste de Kruskal-Wallis. O nível de significância considerado em todas as análises foi de 5%. Todos os dados obtidos foram analisados com recurso ao programa estatístico SPSS 21.0.

Resultados: Os cuidadores com menores índices de sobrecarga evidenciaram uma correlação negativa com todos os domínios da qualidade de vida ($p \leq 0.002$). Os cuidadores homens revelaram-se menos sobrecarregados enquanto cuidadores principais ($p = 0.023$). A existência de um cuidador secundário foi indicador de uma melhor qualidade de vida dos cuidadores, nos domínios das relações sociais ($p = 0.034$) e do meio ambiente ($p = 0.034$). Quanto mais prolongado o tempo de cuidados para os cuidadores avaliados, menor a sua qualidade de vida, ao nível físico ($p = 0.003$) e do meio ambiente ($p = 0.000$). A situação de sobrecarga foi tanto maior quanto menor a idade do cuidador ($p = 0.003$). A independência da pessoa com demência ao nível instrumental também se traduziu numa melhor qualidade de vida dos cuidadores, em todos os domínios desta variável e, numa menor situação de sobrecarga dos cuidadores ($p = 0.017$).

Conclusões: Uma maior sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência está associada a indicadores mais baixos de qualidade de vida, em todos domínios desta variável. No presente estudo, os principais fatores a ter em conta na avaliação dos cuidadores de pessoas com demência foram: o género, a existência de um cuidador secundário e a independência da pessoa cuidada nas atividades instrumentais da vida diária. Foi também possível analisar que as variáveis sobrecarga e qualidade de vida não se relacionam apenas entre si mas, concomitantemente, com diferentes situações da vida do cuidador. Uma intervenção mais atenta às características de cada cuidador poderia vir a repercutir-se numa menor sobrecarga e numa melhor qualidade de vida, quer do cuidador como, eventualmente, da pessoa cuidada.

Palavras-chave: Qualidade de vida; sobrecarga; cuidadores informais; demência.

SUMMARY

Introduction and objectives: The overload of informal caregivers of people with dementia tends to be inversely associated with their life quality. This study aims to analyze the associations between the family overload and the life quality of these informal caregivers, as well as the relationships between these variables and other sociodemographic and functional factors.

Population and methods: It's a cross-sectional study (descriptive and analytical). The convenience sample was composed of 33 informal caregivers. The study was carried out in the external services consultations of two centers of the Institute of the Hospitable Sisters of the Sacred Heart of Jesus. The data were obtained by applying the following scales: Overload Interview of Zarit, WHOQOL-Bref, Scale of Instrumental Activities of Daily Living of Lawton and Brody, and Barthel Index.

Results: We found a negative correlation between the family overload and every domains of life quality ($p \leq 0.002$). The men caregivers proved to be less burdened than the main caregivers ($p = 0.023$). The existence of a secondary caregiver was an indicator of a better life quality in the fields of social relations ($p = 0.034$) and in the environment ($p = 0.034$). The evaluated caregivers, more prolonged time occupy to care, lower was their life quality on the physical level ($p = 0.003$) and on the environment ($p = 0.000$). The overload levels were bigger whereas the lower age of the caregiver ($p = 0.003$). The independence of the person with dementia on the instrumental level rendered a better life quality for caregivers in all domains of this variable and also provided a minor burden for the caregivers ($p = 0.017$).

Conclusions: In this small sample, the higher burden to the informal caregivers of people with dementia is associated with lower indicators of life quality, in every domains of this variable. In this study, the main factors to keep in count in the evaluation to the caregivers of people with dementia were: the gender, the existence of a secondary caregiver and the independence of the person to be cared in his instrumental activities of daily living. We also observed that the overload and life quality variables do not relate only to each other but at the same time with different situations of the life of the caregiver. A closer intervention to the characteristics of each caregiver could reflect a lower overload and a better life quality of the caregiver and eventually as well as the person to be cared of.

Keywords: Life quality; overload; informal caregivers; dementia

RÉSUMÉ

Introduction et objectifs: la surcharge de l'aidant informel des personnes avec démence tend à être inversement associée à leur qualité de vie. Cette étude vise à examiner les associations entre la surcharge de la famille et la qualité de vie de ces aidants informels, ainsi que les relations entre ces variables et d'autres facteurs sociodémographiques et fonctionnelle.

Population et méthodes: Il s'agit d'une étude transversale (descriptive et analytique). L'échantillon de convenance se composait de 33 aidants informels. L'étude a été menée dans deux centres de services de consultations externes de l'Institut des Sœurs Hospitaliers du Sacré-Cœur de Jésus. Les données ont été obtenues en appliquant les suivantes échelles: Interview de Surcharge de Zarit, WHOQOL-Bref, Échelle des Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne de Lawton et Brody, et Index Barthel.:

Résultats: On a trouvé une corrélation négative entre la surcharge de la famille et tous les domaines de la qualité de vie ($p \leq 0,002$). Les aidants hommes révélaient être moins surchargés que les principaux aidants ($p = 0,023$). L'existence d'un aidant secondaire était un indicateur d'une meilleure qualité de vie, dans les domaines des relations sociales ($p = 0,034$) et de l'environnement ($p = 0,034$). Plus prolongée est le temps de soins pour les aidants évalués, moins est leur qualité de vie au niveau physique ($p = 0,003$) et de l'environnement ($p = 0,000$). Moins était l'âge du aidant ($p = 0,003$) et plus élevées étaient les niveaux de surcharge. L'indépendance de la personne avec démence au niveau instrumental se traduit avec une meilleure qualité de vie des aidants en tous les domaines de cette variable mais aussi avec une situation inférieure de surcharge pour les aidants ($p = 0,017$).

Conclusions: Dans ce petit échantillon, une plus grande surcharge des aidants informels de personnes avec démence est associée à des indicateurs plus faibles de la qualité de vie, dans tous les domaines de cette variable. Dans cette étude, les principaux facteurs à prendre en compte dans l'évaluation des aidants des personnes avec démence ont été: le genre, l'existence d'un aidant secondaire et l'indépendance de la personne soignée dans ses activités instrumentales de la vie quotidienne. Nous avons également observé que les variables de surcharge et de la qualité de vie ne se rapportent pas seulement l'une avec l'autre, mais en même temps avec les différentes situations de la vie de l'aidant. Une intervention plus attentive aux caractéristiques de chaque aidant pourrait refléter une surcharge inférieure et une meilleure qualité de vie tant de l'aidant comme de la personne soignée.

Mots-clés: Qualité de vie; surcharge; aidants informels; démence

ÍNDICE

Introdução	1
Parte I	
1. Cuidados informais na demência	2
2. A qualidade de vida dos cuidadores informais	7
3. Questões por explorar	13
Parte II	
1. Objetivos	16
2. Metodologia	16
2.1 Tipo do estudo.....	16
2.2 Local do estudo	16
2.3 População e amostra	17
2.4 Instrumentos de avaliação.....	17
2.4.1 Entrevista de Sobrecarga de Zarit	18
2.4.2 WHOQOL-bref	18
2.4.3 Escala de Lawton & Brody	19
2.4.4 Índice de Barthel	20
2.5 Procedimentos.....	20
2.6 Questões Éticas	21
2.7 Análise Estatística.....	21
3. Resultados	23
4. Discussão	41
4.1 Limitações do estudo	46
5. Conclusão.....	47
Bibliografia	49
Índice de Anexos	53