



DESAFÍO Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA ADOLESCENCIA

A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

Rita Marques

Enfermeira Especialista do CHLN-HPV, Doutoranda em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa
Contacto: ritamdmarques@gmail.com

Maria dos Anjos Dixe

Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde de Leiria
Contacto: manjos.dixe@gmail.com

João Bessa Gomes

Mestrando em Gestão na Universidade Lusíada
Contacto: joao.bessa.gomes@gmail.com

Fecha de recepción: 12 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMO

INTRODUÇÃO

A doença crónica e avançada constitui uma experiência ameaçadora e lesiva para o bem-estar e qualidade de vida, não só da pessoa doente, mas afectando também e de forma significativa toda a família nomeadamente o cuidador informal.

OBJECTIVO

Determinar a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com doença crónica avançada e identificar os factores que a influenciam.

METODOLOGIA

Neste estudo exploratório aplicamos uma entrevista a 50 cuidadores de doentes internados. O instrumento de colheita de dados incluiu variáveis sócio-demográficas do cuidador informal, história de saúde e grau de dependência do doente (Índice de Barthel) e Qualidade de Vida do cuidador.

RESULTADOS

Os resultados obtidos evidenciaram que a totalidade da amostra considera a sua saúde muito fraca tendo piorado desde que começou a cuidar do doente. A maioria dos cuidadores referiu que



A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA AVANÇADA

cuidar do familiar afectou a sua saúde a nível físico, emocional, espiritual e financeiro e, manifestaram como principais problemas físicos o cansaço, dores generalizadas, dificuldade em dormir, falta de apetite, tristeza e depressão. Conclusão: No presente estudo, reconhecemos a importância da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada e apontamos para a necessidade de intervenções dirigidas à sua promoção.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Cuidador Informal; Doença Crónica Avançada.

ABSTRACT

INTRODUCTION

The advanced chronic disease is not only a threatening experience but also a detrimental of the quality of life and welfare, not only of the sick person, but also affecting significantly the whole family in particular the informal caregiver.

AIMS

To determine the quality of life of informal caregivers of persons with advanced chronic disease and identify the factors that influence it.

METHODOLOGY

In this exploratory study we applied an interview at 50 caregivers of hospitalized patients. The instrument of data collection included sociodemographic variables of informal caregivers, health history, patient's degree of dependence (Barthel Index) and quality of life of the caregiver.

RESULTS

The results showed that the entire sample considered their health went worst since they began caring for their patient. Most caregivers reported that caring for his/her family has affected physically, emotionally, spiritually, and financially. Also, they manifested problems such as fatigue, general aches, sleeping difficulties, poor appetite, sadness and depression.

CONCLUSION

In this study, we recognize the importance of quality of life of caregivers of people with chronic and advanced and pointed to the need for interventions aimed at its promotion.

Keywords: Quality of Life; Informal Caregivers; Advanced Chronic disease.



DESAFÍO Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA ADOLESCENCIA

1. INTRODUÇÃO

O avanço da medicina ao longo dos últimos anos tem contribuído para o aumento da longevidade, verificando-se um aumento de doenças crônicas algumas das quais incapacitantes e sem possibilidade de cura, conduzindo a situações de doença crônica, progressiva e incurável.

As doenças oncológicas representam actualmente a segunda causa de morte na maioria dos países ocidentais, sendo apenas suplantadas pelas doenças cardiovasculares (American Cancer Society, 2008). Em Portugal, a doença oncológica apresenta-se como uma causa importante de morbilidade e mortalidade, diagnosticando-se entre 40 a 45 mil novos casos de cancro anualmente (Pain Associates International Network, 2004).

Neste sentido surge a necessidade de investimento na área dos cuidados paliativos, uma vez que o seu objectivo consiste em fornecer conforto e dignidade a pessoas que vivem com doenças crônicas (Chochinov, 2006), proporcionando-lhes a mais elevada qualidade de vida possível bem como à sua família/cuidador informal (Twycross, 2003; Glajchen, 2004; Aoun, S.; Kristjanson, L.; Currow, D. & Hudson, P., 2005; Stajduhar & Davies, 2005).

Cohen et al (2006) referem que o principal objectivo dos cuidados paliativos é otimizar a qualidade de vida das pessoas com doença potencialmente fatal e de suas famílias contudo, embora se tenha constatado avanços importantes na avaliação da qualidade de vida dos doentes, pouca atenção se tem dado aos seus cuidadores familiares.

Com o diagnóstico surgem medos e preocupações que levam os membros da família a readaptarem-se para proteger o familiar doente e atender às suas necessidades (Carvalho, 2008). Da readaptação da estrutura funcional familiar destaca-se, habitualmente, um cuidador principal que facilita ajuda contínua ao doente nos cuidados físicos e/ou psicossociais (Volpato & Santos, 2007).

São geralmente membros da família, tradicionalmente mulheres, que prestam os cuidados de forma parcial ou integral, a pessoas com dificuldades ou incapacitadas de se auto-cuidarem (Mestheneos & Triantafillou, 2005), sem serem remunerados por essa actividade (Milone-Nuzzo & McCorkle, 2004; Zapata, Mamute & Gómez, 2007).

Segundo Milone-Nuzzo e McCorkle (2004) mais de 75% dos cuidadores de pessoas com doença crônica avançada são mulheres e cerca de 33% têm mais de 65 anos.

Existem diversos estudos que fazem referência as consequências do cuidar na saúde dos cuidadores.

Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) referem que, as tarefas que são atribuídas ao cuidador muitas vezes sem a orientação adequada, o suporte das instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado têm impactos na sua qualidade de vida.

Na realidade, ao assumir o papel de cuidador, o sujeito vê-se confrontado com uma situação sem alternativa de escolha. O estado de saúde e as solicitações do doente podem absorver de tal forma o tempo do cuidador, que este fica sem tempo livre para descansar, para desenvolver actividades de que gosta e lhe dão prazer, vendo-se confrontado com uma grande e contínua sobrecarga física e emocional (Courts, Newton & McNeal, 2005; Merrell, J; Kinsella, F; Murphy, F; Philpin, S & Ali, A., 2005; Ray & Street, 2006).

Zarit (2004) menciona que, em casos de doenças neurológicas, em que o cuidar pode decorrer durante vários anos, é visível um de forte impacto na saúde e bem-estar dos cuidadores. Perante vivências de doença oncológica, surgem sentimentos como o sofrimento, preocupações e perdas tanto no doente como no cuidador acabando os últimos por adquirir sintomas de ansiedade e depressão (Clark et al, 2006).

Esta afirmação é corroborada por um estudo realizado por Milone-Nuzzo e McCorkle (2004) cujos resultados demonstraram que, no último ano de vida do doente é estimada uma alta prevalência de ansiedade (46%) e depressão (39%) nos cuidadores informais.



A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

Neste sentido, vários autores referem que, o medo antecipado da perda, o sofrimento psíquico prolongado e, os problemas físicos decorrentes da prestação de cuidados a uma pessoa com doença crónica e avançada acarreta problemas de ordem física, psicológica, emocional, social e financeira que podem comprometer seriamente a qualidade de vida do cuidador (Croog, S.; Burleson, J.; Sudilovsky, A.; Baume, R. 2006; Clark, et al, 2006; Andren & Elmstahl, 2008; Marks, Lambert, Jun, & Song, 2008; Tang, Li & Chen, C., 2008).

Entenda-se por Qualidade de Vida, segundo o grupo de especialistas da OMS – World Health Organization Quality of Life (WHOQOL group, 1994: p.43) a “percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões de vida e preocupações”. É um conceito amplo que abrange a complexidade do construto e inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (WHOQOL group, 1994).

Esta foi a primeira definição padronizada de qualidade de vida que resultou de estudos realizados no âmbito do projecto WHOQOL Group em 1994, mas que ainda se mantêm actual e aceite pela maioria dos investigadores. A OMS considera que o conceito de qualidade de vida não pode ser um conceito universal pois baseia-se na percepção individual e subjectiva da posição do indivíduo na vida (WHOQOL Group, 1994).

Numa revisão da literatura realizada por Kitrungrote e Cohen (2006), a qualidade de vida é definida como um conceito multidimensional que pode ser avaliado através de uma série de critérios e instrumentos mas que devem avaliar cinco domínios: físico (capacidade para realizar actividades pessoais, profissionais e familiares), psicológico (depressão, ansiedade, stress emocional), social (interacção familiar, actividades de lazer), económico e bem-estar espiritual.

No entanto, no que se refere aos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, Cohen et al. (2006) reconhecem que apesar de grande parte da bibliografia admitir que estes possuem baixos níveis de qualidade de vida, pouco se tem feito no sentido de os ajudar.

Na verdade, existe um número limitado de estudos no âmbito da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada e, versam especificamente a percepção de qualidade de vida. As suas análises centram-se, muitas vezes, numa interpretação corrente do conceito de qualidade de vida, ou focam-se nas implicações psicológicas da situação de doença, nomeadamente o stress (Cohen et al, 2006).

Segundo os autores supra citados, é frequente os cuidadores relatarem mais sofrimento físico do que os doentes o que, sugere a pertinência da criação de intervenções que ajudem os cuidadores a manter melhores níveis de saúde e de qualidade de vida durante o cuidar dos seus entes queridos (Cohen et al, 2006).

Fomentar a esperança nos cuidadores é um dos aspectos que é referenciado na literatura como promotor de qualidade de vida uma vez que esta é descrita como a crença de que a pessoa pode interferir nos resultados de forma positiva (Harpham, 2003). Apesar de serem considerados conceitos diferentes, a esperança constitui uma estratégia de coping e um factor importante no aumento da qualidade de vida (Rustøen, Tone, Wiklund, Hanestad, & Moum, 1998).

2. METODOLOGIA

2.1 Tipo de estudo e objectivos

Com o intuito de determinarmos a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada e identificar os factores que a influenciam, realizamos um estudo exploratório em que aplicámos um formulário a 50 cuidadores de doentes internados.



DESAFÍO Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA ADOLESCENCIA

2.2. Participantes

A população alvo do estudo, foi constituída pelos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada da área de abrangência de um Hospital de Lisboa, que foram internados em Serviços de Medicina.

A amostra foi constituída por 50 cuidadores de pessoas com doença crónica avançada.

Para a selecção da amostra foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- O cuidador ser uma “pessoa da família ou amiga, não remunerada, que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à Pessoa com Doença Crónica, Progressiva e Avançada” e, consentir de livre vontade participar no estudo;
- O doente apresentar um grau de dependência inferior a 80 pontos de acordo com o Índice de Barthel; ser portador de doença crónica, progressiva, com prognóstico limitado de meses ou anos de evolução particularmente doenças neurológicas progressivas, insuficiência grave de um órgão, doenças activas muito limitantes, neoplasias, doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes e concomitância de doenças crónicas; ser portador de doença crónica em processo curativo nomeadamente a realizar tratamentos agressivos com, sintomas múltiplos e intensos.
- Ambos possuírem 18 ou mais anos;

Deste modo, para a realização deste estudo foi utilizada a técnica de amostragem não probabilística intencional pois foi baseada na escolha consciente de incluir ou excluir de acordo com os critérios definidos previamente.

2.4 Instrumentos

Os dados do estudo foram colhidos pelos investigadores nos serviços de medicina através de um formulário constituído por quatro partes:

Na primeira, incluem-se as variáveis sócio-demográficas do cuidador que inclui o género, a idade, a relação de parentesco com o doente, o tempo de experiência como cuidador, o tempo despendido em horas diárias a cuidar e, a existência de ajuda na prestação de cuidados.

Na segunda parte, apresentam-se as variáveis de saúde do cuidador, onde se apresentam questões acerca da sua percepção sobre o actual estado de saúde e respectiva implicação pelo facto de ser cuidador bem como, a sua percepção sobre o seu actual nível de fadiga.

Na terceira parte, apresentam-se as variáveis relativas à história de saúde do doente, que compreende as patologias do doente, a avaliação do nível de dependência através do Índice de Barthel e, o número de vezes que recorreu ao hospital nos últimos 6 meses pelo mesmo motivo.

Por fim, na quarta, constam as variáveis relativas ao nível de qualidade de vida sentido nos últimos dois dias nomeadamente a auto-percepção da sua qualidade de vida no domínio físico, emocional, social, espiritual e financeiro; a auto-percepção do seu estado físico e os três principais sintomas sentidos bem como, e a intensidade do primeiro.

O formulário utilizado resultou do aperfeiçoamento de uma versão que foi previamente ensaiada, pelo que, com o objectivo de testar a compreensão e a adequação dos itens, a clareza das instruções e da escala das respostas, houve necessidade de realizar um pré-teste do formulário elaborado. Deste modo, seleccionámos dez elementos com características idênticas à população alvo e com elas realizámos reuniões individuais precedidas de uma breve explicação. Pela análise dos resultados da aplicação destes instrumentos, houve necessidade de proceder a pequenos ajustes, não só no conteúdo como também na forma.

2.5 Procedimentos formais e éticos e Tratamento dos dados

Antes de empreender a colheita de dados, encetámos algumas diligências para a realização do estudo na instituição escolhida. Foi solicitada uma autorização ao Conselho de Administração da Instituição, assim como o consentimento informado e esclarecido ao doente e cuidador.



A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA AVANÇADA

A caracterização dos dados quantitativos da amostra consistiu na descrição dos dados inseridos no programa *Statistic Package for the Social Sciences*, versão 17.0 para Windows.

3. RESULTADOS

3.1 Caracterização sociodemográfica, familiar e de saúde dos cuidadores

A amostra foi constituída por 50 cuidadores de pessoas com doença crônica avançada, maioritariamente do sexo feminino (82%), com idades compreendidas entre 32 e 81 anos. Ao categorizarmos as idades dos indivíduos em escalões etários, verificámos que as maiores frequências se encontravam no grupo com idades inferiores a 65 anos contudo, 36% tem mais de 65 anos.

No que diz respeito ao grau de parentesco, constatamos que todos os cuidadores eram familiares e, o sexo feminino foi o predominante com 82%. Quando questionados acerca da ajuda na prestação de cuidados, 70% referiram que não tinha qualquer apoio. Dos 30% que admitiram ser sujeitos a ajuda, salientou-se novamente outro elemento da família do sexo feminino sendo que apenas 2,0% referiu possuir ajuda de um elemento do sexo masculino (tabela 1).

Em relação ao tempo de experiência como cuidador, verificamos que os cuidadores prestavam cuidados em média há 24,6 meses (SD= 19,9) e despendiam em média 7,0 horas diárias a cuidar do doente (SD=2,3).

Tabela 1: Distribuição das respostas dos inquiridos quanto às características sociodemográficas, familiares e de cuidador (n=50)

Cuidador	nº	%	Média	SD
Género				
Feminino	41	82,0		
Masculino	9	15,3		
Idade em anos				
<65	32	64,0		
65-75	15	30,0		
>75	3	6,0		
Relação de Parentesco com o doente				
Marido/companheiro	6	12,0		
Esposa/companheira	25	50,0		
Filha	12	24,0		
Filho	3	6,4		
Nora	4	8,0		
Tempo de Experiência como cuidador em meses	—	—	24,6	19,9
Tempo despendido, em horas diárias, a cuidador	—	—	7,0	2,3
Ajuda na prestação de cuidados				
Não	35	70,0		
Filha	5	10,0		
Irmã	5	10,0		
Mãe	3	6,0		
Conjuge / companheiro	1	2,0		
Nora	1	2,0		

Quando questionados acerca do seu estado de saúde (tabela 2), os cuidadores responderam que a sua saúde era muito fraca (média = 8,4; SD=1,4), que piorou desde que começaram a cuidar do doente (100%) e, que se sentiam muito cansados (média = 8,4; SD=1,1).



DESAFÍO Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA ADOLESCENCIA

Tabela 2: Distribuição da amostra dos cuidadores quanto à auto-percepção do seu estado de saúde actual, implicação na sua saúde o facto de ser cuidador e do seu nível de fadiga (n=50)

Estado de saúde do cuidador	nº	%	Média	SD
Auto-percepção do estado de saúde actual (0-muito boa; 10-muito fraca)	–	–	8,4	1,4
Implicação na sua saúde o facto de ser cuidador				
Piorou	50	100,0	–	–
Manteve-se	0	0		
Auto-percepção do nível de fadiga (0-nada cansado; 10-muito cansado)	–	–	8,4	1,1

3.2 Caracterização da situação clínica do doente

Em relação aos doentes (tabela 3) que os nossos sujeitos prestavam cuidados, a maioria possuía como diagnóstico uma neoplasia (74%), insuficiência grave de um órgão (18%), doenças crónicas incapacitantes (4%), concomitância de doenças crónicas (2%) e, doenças neurológicas progressivas (2%).

Quanto ao nível de dependência avaliado através da aplicação do Índice de Barthel, e tendo presente a totalidade das actividades de vida diária, verificámos os cuidadores da nossa amostra cuidam de pessoas essencialmente com dependência severa (72,0%) ou grave (20,0%).

Nos seis meses que antecederam o estudo, recorreram em média 3,9 vezes ao hospital pelo mesmo motivo (SD=18,1).

Tabela 3: Distribuição das respostas quanto à Situação Clínica do Doente (n=50)

Situação Clínica do Doente	nº	%	Média	SD
Patologias do doente				
Neoplasia	37	74,0		
Insuficiência grave de um órgão	9	18,0		
Doença crónica incapacitante	2	4,0		
Doenças neurológicas progressivas	1	2,0		
Concomitância de doenças crónicas	1	2,0		
Nível de dependência				
Severa	36	72,0		
Grave	10	20,0		
Moderada	4	8,0		
nº de vezes que recorreu ao hospital nos últimos 6 meses			3,9	18,1

3.3 Qualidade de vida do cuidador

Segundo os dados apresentados na tabela 4, verificámos que os cuidadores da nossa amostra consideraram que nos dois dias que antecederam a aplicação do formulário tiveram uma má qualidade de vida em todos os domínios - físico, emocional, social, espiritual e financeiro (média = 1,9; SD=1,6).



A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA AVANÇADA

Tabela 4: Caracterização da amostra dos cuidadores quanto à auto-percepção da sua Qualidade de Vida (QV) nos últimos dois dias ao nível físico, emocional, social, espiritual e financeiro

	n	Mínimo	Máximo	Média	SD
Estado físico (0-fisicamente terrível; 10-fisicamente bem)	50	1	5	2,36	1,19

No que se refere ao estado físico, é possível verificar através da tabela 5 que eles se consideram fisicamente mal (média = 2,3; SD=1,1) sendo que, a totalidade da amostra mencionou pelo menos 3 sintomas físicos durante os dois dias que antecederam a aplicação do formulário.

Tabela 5: Caracterização da amostra dos cuidadores quanto à auto-percepção do seu estado físico nos últimos dois dias

	n	Mínimo	Máximo	Média	SD
Estado físico (0-fisicamente terrível; 10-fisicamente bem)	50	1	5	2,36	1,19

Tendo-lhes sido solicitado que enumerassem os sintomas físicos sentidos nos últimos dois dias (tabela 6 e tabela7) constatou-se que, como principal sintoma prevaleceu o cansaço (54,0%, com uma intensidade média de 8,30), seguido da dificuldade em dormir (14,0%, com uma intensidade média de 8,4), da dor (10,0%, com uma intensidade média de 6,2) e da fraqueza (8,0%, com uma intensidade média de 7,7).

Na totalidade dos sintomas manteve-se a predominância do cansaço (22,7%), seguido da dor (13,3%) e, da dificuldade em dormir (12,0%). A falta de apetite, a depressão e a tristeza foram os subsequentes, mencionados por 8,7% dos cuidadores.

É de salientar que apesar dos sintomas físicos prevalecerem com 66,8%, aspectos psicológicos como a depressão, a ansiedade, a tristeza, o medo e o receio, foram expostos por 33,4% dos cuidadores.

Tabela 6: Distribuição da amostra dos cuidadores quanto aos sintomas físicos sentidos nos últimos dois dias

Sintomas Físicos	1º Sintoma		2º Sintoma		3º Sintoma		Total	
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
Dor	5	10,0	9	18,0	6	12,0	20	13,3
Cansaço	27	54,0	4	8,0	3	6,0	34	22,7
Fraqueza	4	8,0	3	6,0	3	6,0	10	6,7
Dificuldade em dormir	7	14,0	6	12,0	5	10,0	18	12,0
Falta de apetite	3	6,0	5	10,0	5	10,0	13	8,7
Muito apetite	0	0,0	0	0,0	1	2,0	1	0,7



DESAFÍO Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA ADOLESCENCIA

Depressão	1	2,0	8	16,0	4	8,0	13	8,7
Ansiedade	0	0,0	3	6,0	8	16,0	11	7,3
Tristeza	0	0,0	7	14,0	6	12,0	13	8,7
Medo	3	6,0	1	2,0	3	6,0	7	4,7
Receio	0	0,0	2	4,0	4	8,0	6	4,0
Parestesias	0	0,0	1	2,0	0	0,0	1	0,7
Náuseas	0	0,0	1	2,0	2	4,0	3	2,0

Tabela 7: Caracterização amostra dos cuidadores quanto à auto-percepção da intensidade do 1º sintoma sentido nos últimos dois dias (n=50)

Intensidade do 1º Sintoma (0-nenhum problema; 10-problema enorme)	n	Mínimo	Máximo	Média	SD
Dor	5	4	8	6,2	1,7
Cansaço	27	2	10	8,3	1,9
Fraqueza	4	6	9	7,7	1,5
Dificuldade em dormir	7	7	10	8,4	0,9
Falta de apetite	3	6	10	8,0	2,0
Depressão	1	7	7	7,0	0,0
Medo	3	8	10	9,0	1,0

4. DISCUSSÃO/CONCLUSÃO

No estudo realizado verificámos que, os cuidadores são todos membros da família, maioritariamente do sexo feminino, 36% tem mais de 65 anos e, prestam cuidados a pessoas com um grau de dependência severa ou grave o que está em congruência com os dados obtidos noutros estudos.

Quando questionados acerca da ajuda na prestação de cuidados, a maioria referiu que não tinham qualquer apoio o que está em conformidade com os dados obtidos num estudo realizado com cuidadores de doentes dependentes (Marques & Dixe, 2010).

Em relação ao tempo de experiência como cuidador, verificamos que os cuidadores prestavam cuidados em média há 24,6 meses (SD= 19,9) e despendiam em média 7,02 horas diárias a cuidar do doente (SD=2,3). Estes dados sugerem-nos que, tal como referem vários autores (Zarit, 2004; Courts, Newton & McNeal, 2005; Merrell et al., 2005; Ray & Street, 2006) o cuidar de uma pessoa com doença crónica e avançada pode absorver de tal forma o tempo do cuidador, que este fica sem tempo livre para descansar, para desenvolver actividades de que gosta e lhe dão prazer, vendo-se confrontado com uma grande e contínua sobrecarga física e emocional.

Na verdade, os cuidadores da nossa amostra responderam que a sua saúde era muito fraca, que se sentiam muito cansados e, a totalidade da amostra mencionou que, a sua saúde piorou desde que começaram a cuidar do doente. Estes dados estão em consonância com os dados obtidos por Marques & Dixe (2010) numa amostra de 107 cuidadores de doentes dependentes que foram readmitidos num serviço de urgência.



A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA AVANÇADA

No que diz respeito à percepção dos cuidadores acerca da sua qualidade de vida è de salientar que eles consideram-na como má em todos os domínios - físico, emocional, social, espiritual e financeiro (média = 1,98; SD=1,64) o que está de acordo com os resultados de outros estudos (Croog et al. 2006; Clark, et al, 2006; Andren & Elmstahl, 2008; Marks et al. 2008; Tang et al, 2008). O domínio físico ao contrário do que seria de esperar não foi o que teve um maior peso (média = 2,36; SD=1,19).

Na verdade, foram verbalizados vários sintomas nos dois dias que antecederam a aplicação do formulário, tanto de ordem física como psicológica nomeadamente, o cansaço, dores generalizadas, dificuldade em dormir, falta de apetite, depressão e tristeza. Destes, apesar dos sintomas físicos prevalecerem com 66,8% os aspectos psicológicos também foram referidos por 33,4% dos cuidadores.

Os níveis de ansiedade e depressão não foram tão evidentes nesta amostra (7,3%; 8,7%) como no estudo de Milonne-Nuzzo e McCorkle (2004) em que os resultados demonstraram que, no último ano de vida do doente é estimada elevada prevalência de ansiedade (46%) e depressão (39%) nos cuidadores informais.

Este estudo permitiu reunir elementos que sugerem que, a doença crónica e avançada constitui uma experiência ofensiva ao bem-estar e qualidade de vida, produzindo uma série de ameaças não só para o doente, mas afectando também, e de forma significativa, toda a família e, em especial o cuidador informal. Deste modo, consideramos premente a realização de intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos.

BIBLIOGRAFIA

- Amendola, F., Oliveira, M., & Alvarenga, M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 17 (2), pp.266-272.
- American Cancer Society. (2008). *Cancer facts and figures*. Atlanta, GA: Autor.
- Andren, S. & Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*. 17, pp.790–799.
- Aoun, S., Kristjanson, L., Currow, D. & Hudson, P. (2005) Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliative Medicine*. 19, pp.551-555
- Carvalho, C. (2008). A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 54(1), pp.87-96.
- Chochinov, H. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*. 56, pp.84-103.
- Clark, M., Rummans, T., Sloan, J., Jensen, A., Atherton, P., Frost, M., Richardson, J., Bostwick, J., Johnson, M., Hanson, J. & Brown, P. (2006). Quality of Life of Caregivers of Patients With Advanced Stage Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 23 (3), pp.185-191
- Cohen, R., Davis, L., Leis, M., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P. & Ashbury, F. (2006). QOLLTI-F: Measuring Family Carer Quality of Life. *Palliative Medicine*. 20, pp.755-767
- Courts, N., Newton, A. & McNeal, L. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 37 (1), pp.20–27.
- Croog, S., Burlison, J., Sudilovsky, A., & Baume, R. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*. 10, pp.87–100.
- Glajchen, M. (2004). The emergency role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*. 2 (2), pp.145-155.
- Harpham, W. (2003). *Diagnosis: Cancer. Your guide to the first months of health survivorship*. New York: W.W. Norton & Company Inc. ISBN 0-393-32460-5



DESAFÍO Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA ADOLESCENCIA

- Kitrungrote, L. & Cohen, M. (2006). Quality of Life of Family Caregivers of Patients With Cancer: A Literature Review. *Oncology Nursing Forum*, 33 (3), pp. 625-632
- Marques, R. & Dixe, M. (2010). Dificuldades dos Cuidadores dos Doentes Dependentes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1(1), pp. 487-497
- Marks, N., Lambert, J., Jun, H. & Song, J. (2008). Psychosocial moderators of the effects of transitioning into filial caregiving on mental and physical health. *Research On Aging*. 30, pp.358-359.
- Merrell, J., Kinsella, F., Murphy, F., Philpin, S. & Ali A. (2005). Support needs of carers of dependent adults from a Bangladeshi Community. *Journal of Advanced Nursing*. 51 (6), pp.549-557.
- Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Munster: Lit Verlag.
- Milone-Nuzzo, P. & McCorkle, R. (2004). Home Care. In: Ferrel, B.R.; Coylen, N. *Textbook of Palliative Nursing*. New York, Oxford University Press, 2ªed, pp.771-785.
- Pain Associates` International Network (2004). Consenso do Funchal – Dor Oncológica. Funchal: Autor. Acedido em 08 de Janeiro de 2011: http://www.grunenthal.pt/cms/cda/_common/inc/display_file.jsp?fileID=59000013
- Ray, R. & Street, A. (2006). Caregiver bodywork: Family members' experiences of caring for a person with motor neurone disease. *Journal of Advanced Nursing*. 56 (1), pp.35-43.
- Rustøen, T., Tone R., Wiklund, I., Hanestad, B. & Moum, T. (1998). Nursing Intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Cancer Nursing*. 21 (4), pp.235-245.
- Stajduhar, K. & Davies, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*. 19, pp.21-32.
- Tang, S; Li, C.& Chen, C. (2008). Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Quality of Life Research*. 17, pp.387-395.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Climepsi.
- Volpato, F. & Santos, G. (2007). Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário*, 13(14), pp.511-544.
- WHOQOL Group (1994). The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQoL). In: Orley J, Kuyken W, eds. *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Heidleberg: Springer-Verlag, pp. p. 41-60.
- Zapata, S., Mamute, C. & Gómez, R. (2007). Nursing care plan for the informal caregiver. A case report [Spanish]. *Enfermería Clínica*. 7 (3), pp.157-61
- Zarit, S. (2004). Family Care and Burden at the End of Life. *Canadian Medical Association Journal*. 170 (12), pp. 1811-1812.

