

Protocolo de Investigação

Qualidade de vida de cuidadores informais de indivíduos com doença crónica incapacitante: autismo, esclerose lateral amiotrófica e tetraplegia

UC de Saúde Pública, Epidemiologia e Bioestatística

Ano letivo 2020/2021

Regente: Prof. Doutor João Raposo

Orientadores: Prof.^a Dra. Carlota Louro e Prof.^a Salomé Almeida

Realizado por:

3º Ano, Turma 10

José Chapelas (2018329)

Marta Matos (2018353)

Nuno Guerreiro (2018390)

Pedro Fonte (2018437)

Rita Ribeiro (2018441)

Vanessa Tilsner (2018432)

Conteúdos

1. Fundamentação Teórica.....	3
2. Finalidades e Objetivos	4
2.1. Objetivo Geral	4
2.2. Objetivos Específicos.....	4
3. Metodologia	5
3.1. Desenho do estudo	5
3.2. População em estudo.....	5
3.3. Amostra em estudo	5
3.4. Recrutamento	5
3.5. Critérios de inclusão	6
3.6. Critérios de exclusão	6
3.7. Definição de variáveis	6
3.7.1. Variáveis universais	6
3.7.2. Variáveis específicas.....	7
4. Instrumentos de colheita de dados.....	7
5. Processo de recolha e tratamento dos dados.....	9
6. Orçamento	9
7. Considerações ético-legais	9
8. Cronograma.....	10
9. Anexos	10
10. Bibliografia	10

1. Fundamentação Teórica

Em Portugal, com o avanço da medicina, tem-se assistido a um aumento da esperança média de vida e, de forma paralela, a um aumento da prevalência de um amplo espectro de doenças crónicas incapacitantes. Em 2019, cerca de um terço da população com idade igual ou superior a 16 anos indicou sentir-se limitado na realização de atividades, consideradas habituais para a generalidade das pessoas, devido a um problema de saúde (33,0%), em que 7,9% referiram limitação severa (1). A esclerose lateral amiotrófica, a perturbação do espectro do autismo e a tetraplegia são três diferentes patologias que podem conduzir a este nível de limitação.

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa heterogénea que afeta progressivamente os neurónios motores, quer do trato corticoespinal - neurónios primários e secundários -, quer do trato corticonuclear. Apesar dos sintomas primários da ELA estarem associados à disfunção motora progressiva, até 50% dos doentes apresenta, adicionalmente, alterações neuro-comportamentais (2). Globalmente, a manifestação da ELA inicia-se na quinta década de vida (3), tomando, de seguida, uma progressão variável: cerca de 50% dos pacientes apenas sobrevive os 30 primeiros meses após as primeiras manifestações da doença, enquanto que cerca de 20% dos mesmos sobrevive por mais 5 a 10 anos após os sintomas inaugurais. A principal causa de morte é a insuficiência respiratória (4). Apresenta uma prevalência na Europa que varia entre 2 a 3 casos em cada 100 000 indivíduos, sendo esta superior no sexo masculino. (2)

Por sua vez, a perturbação do espectro do autismo, também designada apenas por autismo, é uma patologia crónica do neurodesenvolvimento de gravidade clínica variável, que se manifesta precocemente na infância por alterações ao nível da interação social, comunicação verbal e não verbal e um padrão de comportamentos que se destacam por interesses e atividades restritas e repetitivas. Frequentemente, ao quadro semiológico primário, podem estar associadas outras comorbilidades, de que é exemplo o défice intelectual (68%), ou até mesmo a epilepsia (até 26%). O autismo é considerado uma das patologias do neurodesenvolvimento mais frequentes, com uma prevalência global, em 2010, de 1 em 132 indivíduos, afetando mais o sexo masculino que o sexo feminino. (5,6)

Por fim, a tetraplegia é uma condição de abolição da capacidade motora dos quatro membros, causada por lesão medular a nível cervical, sendo apenas preservada a motricidade dos pares cranianos. A tetraplegia é normalmente decorrente de trauma vertebro-medular, apresentando uma instalação aguda. Na Europa, a incidência é de 10,4 a 29,7 casos por milhão de habitantes por ano. (7)

As três patologias supracitadas, apesar de distintas na idade inaugural, etiologia, sintomatologia e progressão, levam todas elas a níveis de dependência que exigem a presença permanente de um cuidador para assistência nas atividades de vida diária (AVD's). O papel de cuidador apresenta-se como um grande desafio: embora possa trazer benefícios e ganhos ao cuidador, como a sensação de maior utilidade, crescimento pessoal, atribuição de significado ao próprio e a experiência de uma relação única, pode também colocá-lo em risco de sobrecarga. A prestação de cuidados a alguém com dependência major mostra, cada vez mais, ter impacto na vida de quem cuida, podendo atingir vários eixos - familiar, profissional, pessoal e emocional. Assim, fica evidente a importância de olhar para esta população, perceber as suas necessidades e, assim, fornecer os apoios necessários para que lhes seja possível o alcance de um bem-estar inerente a uma boa qualidade de vida, não só dos cuidadores, como dos doentes que recebem os seus cuidados (8,9). Nos últimos anos, esta questão tem sido assiduamente discutida na sociedade portuguesa, tendo adquirido maior relevância com a instalação pandémica, onde muitas das respostas de apoio complementar ao cuidador fecharam ou reduziram a capacidade. (10-16)

Em Portugal, existem cerca de 230 mil a 240 mil pessoas cuidadas em situação de dependência. O panorama dramático levou o poder político a intervir, através da Lei n.º 100/2019, publicada, dia 6 de setembro de 2019, em Diário da República, onde aprova o Estatuto do Cuidador Informal, que regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio. No entanto, em setembro de 2020, existiam apenas 74 pessoas com estatuto de cuidador informal, enquanto mais de 1200 aguardavam resposta. (13)

2. Finalidades e Objetivos

2.1. Objetivo Geral

O objetivo geral deste estudo será avaliar a qualidade de vida de cuidadores informais de indivíduos diagnosticados com perturbação do espectro do autismo, ELA e tetraplegia;

2.2. Objetivos Específicos

Partindo do objetivo geral deste estudo, destacam-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar qual é a dimensão quotidiana (sobrecarga emocional, nível de apoio prestado, sobrecarga financeira, etc.) que tem maior influência na qualidade de vida do cuidador informal;

- Averiguar a existência de uma correlação entre os fatores sociodemográficos e características específicas do cuidador informal (número de horas diárias despendidas como cuidador; tempo decorrido desde o início do desempenho do papel até ao momento presente; relação com o indivíduo cuidado) e do indivíduo cuidado (patologia e grau de dependência) com a qualidade de vida do cuidador informal;
- Avaliar a repercussão da Covid-19 na qualidade de vida de cuidadores informais, em comparação com o período pré-pandémico.

3. Metodologia

3.1. Desenho do estudo

O estudo será do tipo observacional, descritivo e transversal.

3.2. População em estudo

A população alvo deste estudo serão cuidadores informais, com idade superior a 18 anos, de indivíduos diagnosticados com perturbação do espectro do autismo, esclerose lateral amiotrófica ou tetraplegia.

3.3. Amostra em estudo

A amostra da população em estudo será de conveniência.

3.4. Recrutamento

Para o recrutamento, será entregue o link de um questionário, elaborado com recurso ao *Google Forms*, às seguintes instituições:

- Instituto da Imaculada Conceição para Pessoas com Necessidades Especiais;
- Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo;
- CERCICA;
- Centro ABC Real;
- Fundação AMA;
- VencerAutismo;
- Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica;
- Associação Portuguesa de Deficientes;
- Associação Salvador.

As instituições procederão posteriormente à divulgação dos questionários, por email e/ou através de redes sociais, aos cuidadores informais de indivíduos diagnosticados com perturbação do espectro do autismo, ELA e tetraplegia, pertencentes às mesmas.

3.5. Critérios de inclusão

- Ser o cuidador informal de um indivíduo diagnosticado com perturbação do espectro do autismo, esclerose lateral amiotrófica ou tetraplegia que despense maior número de horas no desempenhar da sua função;
- Apresentar idade superior a 18 anos;
- Viver na mesma residência que o indivíduo.

3.6. Critérios de exclusão

- Ser um cuidador remunerado;
- Existência de uma resposta prévia ao questionário por outro cuidador informal do mesmo indivíduo;
- O indivíduo cuidado não apresentar o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo, esclerose lateral amiotrófica ou tetraplegia;
- Preenchimento incompleto do questionário.

3.7. Definição de variáveis

3.7.1. Variáveis universais

Para a caracterização do cuidador informal, definimos, como variáveis universais, as seguintes variáveis sócio-demográficas:

- Idade;
- Género;
- Estado Civil;
- Grau de escolaridade;
- Situação profissional;
- Composição do agregado familiar;
- Rendimento Mensal Familiar (Aproximado).

Para a caracterização do indivíduo cuidado, definimos, como variáveis universais, as seguintes variáveis sócio-demográficas:

- Idade;
- Género.

3.7.2. Variáveis específicas

Para a caracterização do cuidador informal, definimos, como variáveis específicas, as seguintes variáveis:

- Tempo decorrido desde o início do desempenho do papel de cuidador informal até ao momento presente;
- Número de horas diárias despendidas no desempenhar da função de cuidador informal;
- Relação do cuidador informal com o indivíduo.

Para a caracterização do indivíduo cuidado, definimos, como variáveis específicas, as seguintes variáveis:

- Patologia do indivíduo cuidado;
- Grau de dependência do indivíduo cuidado nas AVD's;

De acordo com a perceção do cuidador, seleccionámos como variáveis específicas deste estudo:

- Qualidade de Vida:
 - Apoio percetido pelo cuidador informal;
 - Implicações na vida pessoal do cuidador informal;
 - Sobrecarga emocional;
 - Sobrecarga financeira;
 - Crescimento pessoal e sentido de valorização;
 - Capacidade para cuidar;
 - Satisfação com a condição de cuidador informal;
- Autoavaliação da Qualidade de Vida do Cuidador Informal;
- Repercussão da Covid-19 na qualidade de vida dos cuidadores informais.

4. Instrumentos de colheita de dados

O questionário que elaborámos para este estudo é constituído por três partes.

A primeira parte, respeitante à caracterização do cuidador informal, inclui as variáveis sócio-demográficas do mesmo (idade, género, estado civil, grau de escolaridade, situação profissional, composição do agregado familiar e rendimento mensal familiar aproximado), o tempo decorrido do desempenho do seu papel até ao presente momento, o número de horas diárias despendidas na atribuição de cuidados e a sua relação com o indivíduo cuidado.

A segunda parte, referente à caracterização do indivíduo cuidado, inclui as variáveis sócio-demográficas do mesmo (idade e género), a identificação da sua doença crónica incapacitante e o seu grau de dependência nas AVD's. Este último será avaliado através do Índice de *Pfeffer* (17).

Por fim, a terceira parte inclui um questionário adaptado de avaliação da qualidade de vida do cuidador informal (sendo obtido um score), um pequeno questionário de autoavaliação da qualidade de vida e uma questão para a avaliação da repercussão da Covid-19 na mesma. Nesta última questão, será apurada qual a perceção do cuidador acerca do grau de alteração de cada uma variáveis específicas, abordadas no questionário de avaliação da qualidade de vida, desde a instalação da pandemia Covid-19. Para isso, o cuidador informal fará uso da escala qualitativa “piorou muito; piorou um pouco; manteve-se; melhorou um pouco; melhorou muito”, selecionando uma opção da escala em cada um dos seguintes tópicos:

- O apoio que sinto no meu papel de cuidador informal;
- As implicações negativas que o papel de cuidador informal tem na minha vida pessoal;
- A sobrecarga emocional que acarreta o meu papel enquanto cuidador informal;
- A sobrecarga financeira que acarreta o meu papel enquanto cuidador informal;
- O crescimento pessoal e sentido de valorização dos outros e de mim próprio(a) em relação ao meu papel de cuidador informal;
- A minha capacidade para cuidar;
- Satisfação com a condição de cuidador informal.

Assim, os instrumentos de colheita de dados, de acordo com a ordem em que serão apresentados no questionário, são:

- Questionário para a caracterização do cuidador informal;
- Questionário para a caracterização do individuo cuidado;
- Questionário de avaliação da Qualidade de Vida, adaptado do *Adult Career Quality of Life Questionnaire* (AC-QoL) (18), do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) (19,20), da Escala de Sobrecarga do Cuidador de *Zarit* (21,22,23), do *World Health Organization Quality of Life Instruments - Bref* (WHOQoL-BREF) (24) e do *World Health Organization Quality of Life instrument – Disabilities* (WHOQoL-DIS); (25)
- Questionário de autoavaliação da qualidade de vida;
- Questão sobre a repercussão da Covid-19 na qualidade de vida dos cuidadores informais.

5. Processo de recolha e tratamento dos dados

Será elaborado um questionário anónimo com recurso ao *Google Forms*, que ficará disponível online. O questionário será divulgado por email e/ou através de redes sociais pelas instituições supramencionadas.

Os dados obtidos serão compilados numa base de dados recorrendo ao software *Microsoft Excel*[®]. A análise descritiva dos dados obtidos será efetuada a partir dos softwares *EasyR*[®] e *Microsoft Excel*[®] para o sistema operativo *Windows10*[®].

6. Orçamento

Não estão previstos quaisquer custos em recursos humanos, material, comunicações ou supervisão.

7. Considerações ético-legais

Será solicitada a aprovação para a realização do estudo ao corpo docente da Unidade Curricular de Saúde Pública, Epidemiologia e Bioestatística e à Comissão de Ética da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (CEFCM).

O questionário será de preenchimento voluntário e autónomo pelos cuidadores, sendo que, juntamente com este, se encontra:

- Um breve texto de apresentação e explicação do estudo;
- Uma proposta de colaboração e participação de cuidadores informais;
- Uma declaração do cuidador, pré-formatada, em que aceita participar voluntariamente no estudo, bastando prosseguir com o questionário em caso afirmativo, presumindo-se, assim, o consentimento informado do participante.

Nenhum participante receberá qualquer remuneração no estudo. Todo o participante poderá desistir do questionário a qualquer momento, sem qualquer repercussão. Os dados recolhidos são totalmente confidenciais e anónimos, sendo unicamente trabalhados pelos investigadores responsáveis para o estudo em causa.

Os dados recolhidos serão destruídos após a conclusão do estudo.

8. Cronograma

Tarefas	Outubro					Novembro				Dezembro		
	2-4	5-11	12-18	19-25	26-1	2-8	9-15	16-22	23-29	30-6	7-13	14-20
Definição do tema do trabalho de investigação	█	█										
Pesquisa Bibliográfica	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█
Preparação do Protocolo			█	█	█							
Elaboração do questionário			█	█	█	█						
Apresentação do Protocolo					█							
Elaboração do Pré-Teste						█	█					
Aplicação do questionário							█	█	█			
Tratamento de Dados									█	█		
Preparação do Artigo Científico										█	█	
Entrega do Artigo Científico											█	
Apresentação do trabalho de investigação												█

9. Anexos

O questionário será afixado nesta secção.

10. Bibliografia

- (1) Instituto Nacional de Estatística - Estatísticas da Saúde : 2018. Lisboa : INE, 2020. Disponível em <https://www.ine.pt/xurl/pub/257793024>. ISSN 2183-1637. ISBN 978-989-25-0534-3
- (2) Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chio, A. et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Nat Rev Dis Primers* 3, 17071 (2017). <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.71>
- (3) Kumar, Vinay, et al., editores. Robbins basic pathology. 10ª edição, Elsevier, 2018
- (4) Pinho, Ana Catarina, e Edna Gonçalves. «Are Amyotrophic Lateral Sclerosis Caregivers at Higher Risk for Health Problems?» *Acta Médica Portuguesa*, vol. 29, n. 1, Janeiro de 2016, pp. 56–62. www.actamedicaportuguesa.com, doi:10.20344/amp.6590.
- (5) Ferreira, Xavier Palhinhas, Guiomar Gonçalves de Oliveira. «Autism and Early Neurodevelopmental Milestones?» *Acta Médica Portuguesa*, vol. 29, n.3, Março de 2016, pp.168-75. www.actamedicaportuguesa.com, doi:10.20344/amp.6790.
- (6) Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T. et al. Autism spectrum disorder. *Nat Rev Dis Primers* 6, 5 (2020). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- (7) Soares, Ducla J. L. , *Semiologia Médica: Princípios, Métodos e Interpretação*, 2.ª Edição, Lisboa: Lidel, 2017

- (8) Alves, Sara. «Quem são os cuidadores informais em Portugal?» *PÚBLICO*, <https://www.publico.pt/2017/04/02/sociedade/noticia/quem-sao-os-cuidadores-informais-em-portugal-1766944>. Acedido a 22 de Outubro de 2020
- (9) Alison Carr, Irene Higginson e Peter Robinson, *Quality of Life*, 1ª edição, BMJ Books, 2003
- (10) Soeiro, José, e Mafalda Araújo. Rompendo uma clandestinidade legal: *CIDADES, Comunidades e Territórios*, n.40, Junho de 2020, pp. 47-66
- (11) *Cuidador informal*. <https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal>. Acedido a 22 de Outubro de 2020
- (12) COVID-19 RECOMENDAÇÕES PARA CUIDADORES INFORMAIS https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/covid_19_recomendacoes_cuidadores_informais.pdf. Acedido 22 de outubro de 2020
- (13) Pereira, Ana Cristina. Há 74 pessoas com estatuto de cuidador informal. Cristina entre os 32 primeiros a receber subsídio. *PÚBLICO*, <https://www.publico.pt/2020/09/06/sociedade/noticia/ha-74-pessoas-estatuto-cuidador-informal-cristina-32-receber-subsidio-1930517>. Acedido a 22 de Outubro de 2020
- (14) Soeiro, José. Só 32 cuidadores precisarão de apoio? *Jornal Expresso*. <https://expresso.pt/opiniao/2020-09-18-So-32-cuidadores-precisarao-de-apoio->. Acedido a 22 de Outubro de 2020
- (15) Pinho, Ana Catarina, e Edna Gonçalves. Are Amyotrophic Lateral Sclerosis Caregivers at Higher Risk for Health Problems? *Acta Médica Portuguesa*, vol. 29, n. 1, Janeiro de 2016, pp. 56–62. www.actamedicaportuguesa.com, doi:10.20344/amp.6590.
- (16) Trindade, Irene, et al. Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, vol. 33, n.3, Julho de 2017, pp. 178-86.
- (17) Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH Jr, Chance JM, Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol*. 1982 May;37(3):323-9. doi: 10.1093/geronj/37.3.323.
- (18) Elwick, H., Joseph, S., Becker, S., Becker, F. (2010). Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL).
- (19) Martins, T.; Ribeiro, J.L.P. & Garrett, C. Questionário de Avaliação do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. Referência. 2004, Vol. 11, pp. 17-31
- (20) Martins, Teresa. *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau, 2006.
- (21) Sequeira, C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Referência. II Série, 2010, Vol. 12, pp. 9-16.
- (22) Goodman, C., Zarit, S., Steiner, V. (2010). Personal orientation as a predictor of caregiver strain. *Aging & Mental Health*. 1. 149-157. 10.1080/13607869757245.
- (23) Higginson, I.J.; Gao, W.; Jackson, D.; Murray, J. & Harding, R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2010, Vol. 63, pp. 535-542.
- (24) World Health Organization. Division of Mental Health. (1996). WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996. *World Health Organization*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63529>
- (25) Power MJ, Green AM, WHOQOL-Dis Group: Development of the WHOQOL disabilities module. *Qual Life Res* 2010;19:571– 584.