

IPV - ESSV |



# Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Alexandra Isabel Marques da Costa Dinis

Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de  
Doentes de Huntington

**Tese de Mestrado**

Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

Trabalho efectuado sob a orientação de  
Professora Doutora Rosa Maria Martins



Maio de 2015

## **Agradecimentos**

Em primeiro lugar, à Associação Espanhola de Doentes de Huntington e em especial à sua presidente, Ruth Blanco, pela amabilidade e disponibilidade que demonstrou desde o primeiro momento para colaborar neste estudo.

Aos Cuidadores Informais dos Doentes de Huntington, que me deram um pouco do seu tempo para o preenchimento dos questionários e sem os quais este trabalho não seria possível.

À Prof. Doutora Rosa Maria Martins pela orientação e disponibilidade, sem a qual não seria possível a realização deste trabalho.

Ao meu marido, Hugo, pelo amor, força, apoio incondicional e incentivo que me deu para concluir esta etapa da minha vida.

E a todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desta investigação.

A todos, OBRIGADA!



## Resumo

**Introdução:** A Doença de Huntington (DH) é uma patologia neuro degenerativa hereditária de transmissão autossômica dominante que afeta o movimento e conduz a um défice progressivo das capacidades cognitivas e comportamentais. Cuidar um doente de Huntington é um processo complexo e exigente com um grande impacto na saúde, bem-estar e qualidade de vida do cuidador informal.

**Objetivo:** Avaliar o impacto da DH na Qualidade de Vida do Cuidador Informal, e verificar em que medida as variáveis sociodemográficas, contextuais e clínicas se relacionam com essa Qualidade de Vida.

**Metodologia:** Trata-se de um estudo quantitativo, não experimental, transversal numa lógica de análise descritivo-correlacional com 50 Cuidadores Informais de nacionalidade espanhola, membros da “Asociación de Corea de Huntington Española” - ACHE. Utilizamos a versão espanhola do questionário: Huntington’s Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C) como instrumento de colheita de dados específico para a avaliação da QDV dos Cuidadores de Doentes de Huntington .

**Resultados:** Os participantes são na sua maioria do sexo feminino (68%), com uma média de idades de 50,04 anos, casados (72%) com elevado grau de literacia (52%) e no ativo (72%). São essencialmente cônjuges da pessoa dependente (52%) ou filhos(as) (28%). Os resultados sugerem que os CI possuem uma QDV moderada (53%) na qual os “aspetos práticos do cuidar”, ou seja, o papel de cuidador, tem grande impacto na QDV (43%) a “satisfação com a vida e os “sentimentos sobre a vida com DH” parecem atenuar esta sobrecarga. Os dados obtidos revelam que as variáveis que influenciaram significativamente a Qualidade de Vida total são: as habilitações literárias e o número de horas de cuidados diários. No entanto podemos afirmar que a idade, tempo como CI e os motivos que levaram a assumir o papel de cuidador, tem uma relação expressiva com a dimensão “aspetos práticos do cuidar” da QDV.

**Conclusões:** Os resultados reforçam a multidimensionalidade e variabilidade da qualidade de vida dos cuidadores informais de Doentes de Huntington e evidenciam a necessidade dos profissionais de saúde apostarem em programas de intervenção na comunidade, de forma a implementar estratégias de apoio que minimizem as dificuldades sentidas, aumentem a capacidade para a prestação de cuidados e que promovam a qualidade de vida dos que cuidam.

**Palavras-chave:** Doença de Huntington; Cuidadores Informais; Qualidade de Vida.



## Abstract

**Introduction:** Huntington's disease (HD) is an inherited neurodegenerative disease of autosomal dominant transmission pattern which affects the movement and leads to the progressive cognitive deficits and behavioral capacities. Care for a Huntington patient is a complex and demanding process with a major impact on health, well-being and quality of life of Informal Caregivers (IC).

**Objective:** To evaluate the impact of HD in the Quality of Life Informal Caregiver, and to verify to what extent the socio-demographic, contextual and clinical variables relate to that Quality of life.

**Methodology:** This is a quantitative study, non-experimental, transversal in a logic of descriptive and correlational analysis of 50 Informal Caregivers of Spanish nationality, members of the "*Asociación de Corea de Huntington Española*" - ACHE. We used the Spanish version of the questionnaire: Huntington's Disease Quality of Life (QoL) Battery for Carers (HDQoL-C) as specific the data collection instrument for assessing QoL of Huntington's Patients' Caregivers.

**Results:** The participants are mostly female (68%), averaging 50.04 years of age, married (72%) with a high level of literacy (52%) and active (72%). Essentially spouses of the dependent person (52%) or children (male or female) (28%). The results suggest that IC have a moderate QoL (53%) in which the "practical aspects of care", i.e., caregiver role, has great impact on QoL (43%) considering "life satisfaction" and "feelings about life with HD" which appear to alleviate this burden. Data showed that the variables that significantly influenced the overall Quality of Life are: the educational level and the number of hours of daily care. However, we can say that the age, time spent as an IC and the reasons to assume the role of caregiver have a significant relationship with the dimension of the "practical aspects of care" of QoL.

**Conclusions:** The results reinforce the multidimensionality and variability of quality of life of the Huntington's patients Informal Caregivers and highlight the need for health professionals to take a chance on intervention programs in the community, in order to implement strategies to support and minimize these difficulties, increase the capability to care and promote the quality of life of those who care.

**Keywords:** Huntington's disease; Informal caregivers; Quality of life.



## Sumário

	Pág.
<b>Lista de figuras .....</b>	<b>9</b>
<b>Lista de quadros .....</b>	<b>11</b>
<b>Lista de tabelas .....</b>	<b>13</b>
<b>Lista de abreviaturas e siglas.....</b>	<b>15</b>
<b>1. Introdução.....</b>	<b>21</b>
<b>2. Estado da Arte da Qualidade de Vida dos Cuidadores de Doentes de Huntington..</b>	<b>35</b>
<b>3. Materiais e Métodos .....</b>	<b>39</b>
3.1. Variáveis .....	39
3.2. Hipóteses.....	41
3.3. Participantes.....	41
3.4. Instrumento de Colheita de Dados.....	42
3.5. Procedimento para colheita de dados.....	44
3.6. Procedimento estatístico .....	44
<b>4. Apresentação dos Resultados .....</b>	<b>47</b>
4.1. Análise descritiva.....	47
4.2. Análise inferencial .....	58
<b>5. Análise e discussão dos resultados .....</b>	<b>69</b>
<b>6. Conclusões.....</b>	<b>75</b>
<b>Referências Bibliográficas .....</b>	<b>79</b>
<b>Anexo 1 – Instrumento de colheita de dados.....</b>	<b>87</b>
<b>Anexo 2 – Autorização para a utilização do questionário HDQoL-C .....</b>	<b>95</b>
<b>Anexo 3 – Parecer da Comissão de ética da ESSV .....</b>	<b>97</b>
<b>Anexo 4 – Pedido de colaboração à ACHE .....</b>	<b>99</b>



## **Lista de figuras**

Figura 1- Modelo conceptual da investigação .....	40
---	----



## **Lista de quadros**

Quadro 1- Classificação da sintomatologia da DH com base no número de repetições CAG....	22
Quadro 2 - Questões com score a inverter na análise de dados.....	43
Quadro 3- Valores de referência para a análise de dados.....	43



## Lista de tabelas

Tabela 1 - Estatística descritiva da idade e género dos Participantes.....	48
Tabela 2 - Estatísticas de caracterização sociodemográfica da Amostra .....	50
Tabela 3 - Estatísticas descritivas de variáveis de contexto como Cuidador .....	51
Tabela 4 - Estatísticas de caracterização contextual como cuidador (continuação).....	53
Tabela 5 - Estatísticas de caracterização clinica dos doentes de Huntington.....	55
Tabela 6 - HDQoL-C: Valores das dimensões e total da QDV.....	56
Tabela 7 - Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais classificada por dimensões e total .....	57
Tabela 8 – Análise da relação entre o género e QDV dos Cuidadores.....	59
Tabela 9 - Análise da relação entre idade e QDV dos Cuidadores Informais.....	60
Tabela 10 - Análise da relação entre estado civil e QDV dos Cuidadores Informais ....	61
Tabela 11 - Análise da relação entre habilitações académicas e a QDV dos Cuidadores Informais.....	62
Tabela 12 - Análise da relação entre situação profissional e QDV dos Cuidadores Informais.....	63
Tabela 13 - Análise da relação entre numero de anos de cuidar e a QDV dos Cuidadores Informais.....	64
Tabela 14 - Análise da relação entre o número horas diárias de cuidados e a QDV dos Cuidadores Informais .....	65
Tabela 15 - Análise da relação entre o residir na mesma casa e QDV dos Cuidadores Informais.....	66
Tabela 16 - Análise da relação entre motivos para assumir o papel de cuidador e a sua QDV .....	67
Tabela 17 - Análise da relação entre o estágio da doença e a QDV dos Cuidadores Informais.....	68



## Lista de abreviaturas e siglas

APDH – Associação Portuguesa de Doentes de Huntington

ACHE – *Asociación de Corea de Huntington Española*

CAG – Citosina Adenina Guanina (trinucleótidos)

Cf. - confira

CI – Cuidador Informal

CV – Coeficiente de Variação

DH – Doença de Huntington

HD – *Huntington's Disease*

Dp – Desvio padrão

Ep – Erro Padrão

HDQoL-C – *Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers*

HDYO – *Huntington's Disease Youth Organization*

ICD – Instrumento de Colheita de Dados

IT 15 – *Interesting transcript 15*

K - *Kurtosis*

Max. – Máximo

Min. – Mínimo

Nº - Número

OM – Ordenações Médias

OMS – Organização Mundial de Saúde

Pág. - Página

PCR – Reação em Cadeia da Polimerase

PET – Tomografia de Emissão de Positrões

QDV – Qualidade de Vida

RM – Ressonância Magnética

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

Sk – *Skwenes*TBZ - Tetrabenazina

WHOQoL- BREF - *World Health Organization Qualify of Life Scale*

WHOQoL group - *World Health Organization Qualify of Life group*



## Lista de Símbolos

$>$  Maior que

$<$  Menor que

$\leq$  Maior ou igual

$\geq$  Menor ou igual

$=$  Igual

% Percentagem

N Frequências absolutas

$\bar{x}$  Média

p Índice de significância

$X^2$  Valor estatístico de Qui Quadrado

$\Delta V$  Amplitude de Variação

U – Valor do Teste U de Mann-Witney



## 1. Introdução

Na atualidade, devido ao aumento de doenças incapacitantes que, a pouco e pouco, vão limitando a atividade do indivíduo, tem-se assistido a um grande foco de investigação na área das doenças neurológicas.

A Doença de Huntington, classicamente denominada por Coreia (grego “*Khoreia*” que significa “dança”), é uma doença neurodegenerativa hereditária de transmissão autossómica dominante caracterizada por alterações motoras, cognitivas e comportamentais. É uma doença rara, no entanto é a mais comum das doenças autossómicas dominantes. (Januário, 2011) Segundo Umphred (2010), a doença afeta aproximadamente 6,5 em cada 100.000 indivíduos manifestando-se depois da 3ª década de vida. Em Portugal haverá cerca de mil e duzentos doentes com DH, não existindo até ao momento nenhum estudo epidemiológico que suporte estas estimativas. (APDH)

A doença foi descrita pela primeira vez em 1872 pelo médico norte-americano George Huntington. Publicou o primeiro artigo científico sobre a doença denominado “Coreia Hereditária”, no qual descreve como característica mais marcante e típica os espasmos clónicos dos músculos voluntários sem perda da sensibilidade ou consciência, além disso relata 3 particularidades da doença: o carácter hereditário, as alterações psiquiátricas e comportamentais que levavam à insanidade e suicídio e por último o facto de se manifestar na idade adulta com tendência progressiva e inevitável.(Jimenez-Jimenez, Luquin Piudo, & Molina Arjona, 1998)(López del Val & Burguera Hernández, 2010)(Gil-Mohapel & Rego, 2011).

No entanto, só em 1983 foi localizado o gene responsável pela doença e passados 10 anos, em 1993 o “*Huntington Disease Collaborative Research Group*” conseguiu isolar o gene e descobrir qual a mutação genética causadora de DH. Este grupo identificou uma expansão instável de repetições do trinucleótido CAG (citosina-adenina-guanina) localizada no terminal 5’ do exão 1 do gene HD (do inglês *huntington’s disease*, também designado gene IT15 ou *interesting transcript 15*), que codifica a proteína huntingtina, cuja função não é completamente conhecida.

A expansão de repetições CAG é instável no processo meiótico e mitótico da gametogénese, aumentando o seu comprimento na maioria das transmissões intergeracionais. (Gil-Mohapel & Rego, 2011). Esta característica acarreta um aumento da gravidade e início cada vez mais precoce da doença nas sucessivas gerações, e denomina-se *antecipação*. (Januário, 2011)(López del Val & Burguera Hernández, 2010)

No que diz respeito ao número de repetições CAG do gene IT15, normalmente indivíduos assintomáticos possuem menos de 35. Sendo característica normal da população geral repetições entre 10-26. No entanto, observou-se que nos pacientes com DH as repetições eram superiores a 35 (Gil-Mohapel & Rego, 2011)(López del Val & Burguera Hernández, 2010). As pessoas portadoras de alelos com 27-34 repetições não desenvolvem a doença, mas devido à instabilidade da sequência CAG, existe o risco acrescido de que esta se expanda na descendência até alcançar o limiar patológico. Mais de 25-30% dos casos diagnosticados não referem antecedentes familiares. Alelos com 36 ou mais repetições são denominados patológicos, cujas pessoas portadoras têm um alto risco de desenvolver sintomas da doença ao longo da sua vida. Estes alelos patológicos podem dividir-se em dois grupos: Penetrancia incompleta com 36-39 repetições, pessoas em que a doença pode ou não manifestar-se numa fase tardia do ciclo vital e penetrancia completa, quando há 40 ou mais repetições, sendo que até 55 originam sintomas na fase adulta (forma adulta) e superior a 60 conduzem ao aparecimento de sintomas mais severos e raros em idade precoce (forma juvenil), (cf. Quadro 1). Deste modo, o número de repetições CAG além de afetar a progressão da doença, também é o principal determinante da idade em que se manifesta a doença (correlação inversa).

**Quadro 1-** Classificação da sintomatologia da DH com base no número de repetições CAG

Pessoas não afetadas		Pessoas com DH		
Normal	Intermédio	Penetrancia incompleta	Penetrancia completa	
CAG ≤ 26	CAG 27-35	CAG 36-39	CAG 40-55	CAG ≥ 60
Sem sintomas		Sem sintomas ou início tardio	Forma adulta	Forma Juvenil

A DH é uma das 9 doenças neurodegenerativas hereditárias de expansão de poliglutaminas mais bem estudadas a nível molecular. Chamam-se doenças de poliglutaminas porque a mutação genética ocorre pelo aumento de repetições do nucleótido CAG que é

responsável pela transcrição de um aminoácido chamado glutamina.(Januário, 2011). Esta expansão de poliglutaminas confere novas propriedades físicas à huntingtina que se traduzem em numerosas anomalias no seu comportamento. São estas alterações que induzem a multiplicidade de neurodegenerescências que levarão à morte neuronal. Esta proteína expressa-se de forma ubíqua em todo o organismo, contudo a citotoxicidade parece eleger alguns grupos neuronais do sistema nervoso central, córtex cerebral e gânglios basais, (Gil-Mohapel & Rego, 2011) este último com a função essencial de planificar e executar as ações motoras(López del Val & Burguera Hernández, 2010). Este deficit de circuitos neuronais e neurotransmissores produzem os movimentos hipercinéticos incontrolados característicos da DH (Apetaurova, 2006).

São estes transtornos motores em conjunto com as alterações psiquiátricas e disfunção cognitiva os mais marcantes no quadro clínico da DH (Barreto, 2009). Os sintomas motores da doença são os mais facilmente identificáveis, representados principalmente pelo síndrome coreico progressivo (Ruiz-Espiga, 2010). A Coreia é definida como movimento involuntário, ondulante, inesperado de amplitude e velocidade variável que surge ao acaso em diversos grupos musculares, mas especialmente na face e tronco.(Januário, 2011) (Ruiz-Espiga, 2010) Peculiares são também os movimentos de extensão que envolvem a musculatura dorso lombar, conferindo uma postura característica ao doente e dificultando a marcha.(Januário, 2011) A deambulação torna-se instável com movimentos repentinos e vacilantes, a longitude do passo é irregular e apresenta um aumento da base de sustentação que podem originar quedas. (Jimenez-Jimenez, Luquin Piudo, & Molina Arjona, 1998) (Hedreen & Roos, 2012) Com a evolução da doença aparecem também um extenso conjunto de discinesias, tanto hiper como hipocinesias, frequentemente associadas.(Ruiz-Espiga, 2010) Estas últimas em conjunto com bradicinesias e acinesia, são mais evidentes na fase infantil/juvenil e nos estádios mais avançados da doença.(Hedreen & Roos, 2012)(Gil-Mohapel & Rego, 2011)(Ruiz-Espiga, 2010) Também se pode observar com frequência distonia, mioclonia, tics, (Hedreen & Roos, 2012) e parkinsonismos (López del Val & Burguera Hernández, 2010). A primeira é realmente muito frequente com uma prevalência de 95%, segundo estudos recentes.(Ruiz-Espiga, 2010)

Também podemos observar outros sinais motores: desde uma fase inicial, movimentos oculares sacádicos alterados (lentos e hipométricos), impersistência motora da língua e dos músculos faciais, e disartria. Em fases mais avançadas da doença aparece disfagia, que associada ao gasto energético pelo transtorno de movimento e à perda de interesse pela comida

contribui para uma perda ponderal de peso. (Jimenez-Jimenez, Luquin Piudo, & Molina Arjona, 1998).(Hedreen & Roos, 2012) (Januário, 2011)

Com o avançar da doença são os problemas motores os que influenciam as atividades de vida diária do paciente, sendo desenvolvidas cada vez mais lentamente até que terminam totalmente dependentes.(Hedreen & Roos, 2012) No entanto não podemos esquecer que as alterações psiquiátricas e cognitivas são tão ou mais perturbadoras e preocupante não só para o paciente como também para a sua família.

As manifestações psiquiátricas têm uma prevalência entre 33 e 76% e podem ser classificadas em três grandes grupos. Num primeiro grupo, sintomas que são semelhantes a alterações psiquiátricas comuns como a depressão, mania, quadros psicóticos e transtorno obsessivo-compulsivo. Num segundo grupo, alterações específicas da DH e de outras doenças frontais nomeadamente o síndrome de disfunção executiva com apatia, irritabilidade, alterações da personalidade, desinibição, impulsividade, perseverança entre outros. Num terceiro e último grupo consideramos os sintomas psiquiátricos não específicos da DH: delirium, desmoralização, problemas sexuais e do sono. (López del Val & Burguera Hernández, 2010)(Barreto, 2009)

A irritabilidade e a apatia são, segundo estudos mais recentes, dos sintomas mais prevalentes nestes doentes (38-73% e 34-76%) respetivamente.(Gonçalves, 2013) A gravidade da irritabilidade como manifestação clínica pode oscilar entre a simples dificuldade para o relacionamento social e uma atitude de agressividade (verbal e física), caracterizada pela diminuição do controlo dos impulsos e diretamente relacionada com a rigidez cognitiva (perseverança) muitas vezes presente neste doentes, com a formação de ideias fixas e perseverantes e de difícil correção.

A depressão tem uma prevalência de 30-40%, no entanto é necessário realizar um bom diagnóstico diferencial já que muitos dos sintomas característicos da doença podem ser confundidos com um quadro depressivo, nomeadamente a perda de peso, apatia, ausência de expressão facial e alterações do sono. Por outro lado, um quadro depressivo pode surgir como uma reação do paciente frente à doença e não como uma consequência desta. Os sintomas depressivos fazem com que exista um aumento significativo do número de suicídios nos doentes de Huntington sendo a taxa 4 a 6 vezes superior que a da população geral.

No que diz respeito às capacidades cognitivas podemos destacar como sintomas mais característicos da doença o síndrome de disfunção executiva, com uma diminuição da capacidade para tomar decisões, para realizar tarefas em simultâneo, flexibilidade mental, (López del Val & Burguera Hernández, 2010) raciocínio, pensamento abstrato, fluência verbal e memória operacional. (Barreto, 2009). Os problemas cognitivos tendem a piorar com a evolução da doença, levando em última instância a demência. Não existe unanimidade nos estudos realizados neste âmbito, assim descreve-se uma prevalência de demência que varia entre 15% e 95%. A demência na DH foi descrita como o melhor modelo de demência subcortical, no sentido de a distinguir do protótipo de demência cortical, como na Doença de Alzheimer. Manifesta-se por grande dificuldade na ativação dos processos cognitivos, lentidão psicomotora, alterações da memória, sendo a memória visual, espacial e auditiva primariamente prejudicadas e a verbal posteriormente afetada (Chemale, Bassois, Ferreira, Rocha, & Antonello, 2000) e da capacidade para a resolução de problemas complexos. (López del Val & Burguera Hernández, 2010).

Segundo Rafelsbauer (2009), a progressão da DH pode dividir-se em 3 estádios: um estágio inicial no qual a pessoa tem o diagnóstico de DH e pode realizar todas as atividades domésticas e profissionais; um estágio intermédio no qual a pessoa já não pode desenvolver uma atividade remunerada nem fazer frente a algumas responsabilidades domésticas, precisando de orientação e ajuda para temas financeiros; por último um estágio avançado no qual a pessoa é dependente para as suas atividades de vida diária, sendo cuidada em casa pelos familiares e sendo necessários cuidados específicos de enfermagem.

Embora sejam os sintomas cognitivos e psiquiátricos fonte de inquietação para o paciente e seus familiares, são as manifestações motoras a principal razão pela qual o doente procura ajuda médica. (Gonçalves, 2013) (Hedreen & Roos, 2012). O diagnóstico da doença nem sempre é fácil e pode ser ponderado em 4 situações: quando estamos perante um paciente com clínica compatível e antecedentes familiares confirmados; paciente assintomático com antecedentes familiares; quadro clínico típico e ausência de história familiar e por último, clínica atípica sem antecedentes familiares. (López del Val & Burguera Hernández, 2010)

Os estudos de neuro-imagem, nomeadamente Tomografia Computorizada (TC) e Ressonância Magnética (RM), podem mostrar atrofia precoce no núcleo caudado. A Ressonância Magnética funcional e a Tomografia de Emissão de Positrões (PET) podem

demonstrar alterações na atividade cerebral antes do início dos sintomas, no entanto são consideradas úteis em investigação e não do ponto de vista clínico(Gonçalves, 2013).

Ao ser uma doença hereditária do tipo autossômico dominante, supõe que a descendência de um indivíduo afetado tenha 50% de probabilidades de ser portador do gene IT15. Atualmente, mediante o estudo de PCR (reação em cadeia da polimerase) de dito gene, pode-se determinar o número exato de repetições CAG, o que permite a confirmação diagnóstica, o chamado teste genético presintomático da DH (López del Val & Burguera Hernández, 2010). A realização do teste é um evento com elevado peso na vida do indivíduo e uma decisão muito pessoal, o que leva a que 80 a 85% dos indivíduos em risco opte por não se submeter ao teste(Guedes & Diniz, 2009). Para os indivíduos que o realizam, as decisões relacionadas com a vida profissional e planeamento familiar, são os principais motivos que os levam a fazer o teste (Paulsen, Nance, Kim, & Carlozzi, 2013). Os pacientes que procuram os serviços de genética têm ao seu dispor um programa de aconselhamento genético que fornece informação, conselhos e apoio no momento da decisão de fazer o teste, após a sua realização e durante todo o processo (Gonçalves, 2013). O diagnóstico pré-natal pode ser solicitado quando um dos progenitores é portador do gene afetado, realizando-se biópsia do córion para obter uma amostra de material genético. Se o diagnóstico for positivo poder-se-ia proceder a uma interrupção voluntária da gravidez (López del Val & Burguera Hernández, 2010).

A DH é uma afeção incurável, por esta razão a abordagem médica baseia-se em quatro aspetos, que são: tentar a irradicação da doença mediante aconselhamento genético, que inclui uma paternidade responsável, realizando diagnóstico presintomático e pré-natal; tratamento sintomático destinado a diminuir os sintomas motores e psiquiátricos da doença; tratamento de neuroprotecção para abrandar a evolução natural da doença; e por último, ainda que muito longe da realidade, um tratamento neuro regenerador(López del Val & Burguera Hernández, 2010).

O tratamento torna-se mais difícil e complexo já que a doença apresenta uma sintomatologia variável e combinada. Este terá como principal objetivo minimizar os sintomas motores e os aspetos psiquiátricos ajudando a pessoa a ser independente por mais tempo e da forma mais cómoda possível.

A intervenção farmacológica disponível tem um efeito unicamente sintomático na redução de qualquer transtorno do movimento, sem modificar nem retardar a evolução da

doença. Os fármacos comumente usados no paciente com DH são os bloqueadores da atividade dopaminérgica cerebral (bloqueadores dos recetores de dopamina), como são os medicamentos neurolépticos (olanzapina, quetiapina, risperidona). Estes medicamentos além de serem anticoreicos também são benéficos para diminuir a ansiedade dos pacientes sem produzir sedação. Segundo uma meta-análise sobre a eficácia medicamentosa na DH considera-se a Olanzapina um dos neurolépticos atípicos mais valorizados.(López del Val & Burguera Hernández, 2010) Um outro grupo de fármacos usados nesta patologia são os bloqueadores presinápticos da dopamina representados principalmente pela Tetrabenazina (TBZ), medicamento sobre o qual existem numerosos estudos que ressaltam a sua grande importância e utilidade no tratamento da coreia. (Armstrong & Miyasaki, 2012)(Mestre, Ferreira, Coelho, & Sampaio, 2009)

Para o tratamento da distonia, outro dos grandes sintomas clínicos da doença, a toxina botulínica por via intramuscular ou subcutânea é uma das opções terapêuticas a considerar para diminuir a contractura muscular, contrariando a postura ou movimento anormal e aliviar a dor.(López del Val & Burguera Hernández, 2010)

A abordagem reabilitadora nestes doentes é muito importante. A nível motor as mobilizações, treino de equilíbrio, reeducação da marcha e prevenção de quedas são essenciais para prevenir o declínio motor e assim contribuir para a manutenção das capacidades e autonomia do paciente. Na perspetiva cognitiva, a estimulação diária destes pacientes em conjunto com uma eficaz terapia ocupacional de modo a manter as mentas ativas e socialmente integradas, é uma das melhores estratégias clínicas para conservação das capacidades funcionais e cognitivas do doente de Huntington. A terapia da fala é outra das valências de importante intervenção, tanto a nível da linguagem, quando o paciente começa com disartria tornando o discurso menos inteligível, como da alimentação, com a consciencialização do processo de mastigação e deglutição para evitar episódios de engasgamento que podem levar a broncoaspirações.

### Cuidar e o cuidador informal

O ato de cuidar é uma prática universal, não de hoje nem de ontem, mas de sempre. Basta que a vida exista para que exista cuidar e este é sem dúvida, a mais velha prática do mundo.

A palavra “cuidar” deriva do latim *cogitare* que significa pensar, refletir, aplicar atenção a, ter cuidado, tratar. O conceito de cuidar esteve desde sempre associado à Enfermagem onde Florence Nightingale (como pioneira) realçou o cuidar como algo humano e profundo. Para ela, o cuidar baseia-se no serviço à humanidade, que tem por base a experiência e a observação permitindo ajudar a pessoa doente ou saudável a obter melhores condições, para que a natureza possa atuar sobre o indivíduo.

Na perspectiva de Henderson, o cuidar encontra-se centrado na independência da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas. Mas sem dúvida a visão do cuidar de Colliere (1999, p. 235) parece ser a mais interessante pois afirma que o cuidar é *“um ato individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”*. Assim, quando falamos em cuidar, implica falar de uma relação de ajuda com o interesse e preocupação focadas no bem-estar de outra pessoa, em *“permitir a alguém com dificuldade física e/ou afetiva enfrentar a vida quotidiana”*. (Colliere, 2003, pág. 331) O cuidar é, deste modo, um ato de vida e tem como função manter a vida.

Quando a situação de uma pessoa sofre alterações e o seu padrão de funcionamento normal se encontra alterado com incapacidade para o autocuidado, surge a necessidade de apoio, ajuda e prestação de cuidados por parte de alguém próximo. Assim segundo Sequeira (2007), a prestação de cuidados pode assumir duas formas distintas: cuidado formal e cuidado informal:

No âmbito do cuidado formal trata-se de um tipo de prestação de cuidados habitualmente executado por profissionais devidamente qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, ...), os quais são designados por cuidadores formais, uma vez que existe uma preparação específica para o desempenho deste papel.

No âmbito do cuidado informal trata-se de uma prestação de cuidados não remunerada, que ocorre preferencialmente no domicílio e que habitualmente fica sob a responsabilidade dos elementos da família, amigos, vizinhos ou outros, sendo designados por cuidadores informais.

O cuidador informal (CI) é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, e que habitualmente fica a cargo dos elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros. Desempenha um papel

crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada (Sequeira, 2007) durante uma fase ou para o resto da sua vida.

Também o mesmo autor refere que os cuidadores informais se distinguem em cuidador principal/ primário (pessoa a quem é depositado a responsabilidade total); secundário (alguém que ajude ocasionalmente ou regularmente na prestação de cuidados); e em terciário (ajuda esporádica), sugerindo deste modo a existência de uma “rede “ de cuidadores e não apenas um único cuidador.

A seleção da pessoa para assumir o papel de cuidador não é uma coisa meramente emocional ou conveniente. Apesar das ligações pessoais terem um papel importante não explicam satisfatoriamente a razão pela qual alguns membros da família assumem com maior frequência que outros o papel de cuidadores. A iniciação no papel de cuidador muito raramente surge de um processo de livre e consciente escolha. Podem existir duas vias: através de um processo sub-reptício ou em consequências de um incidente inesperado. O primeiro ocorre com uma perda progressiva de autonomia da pessoa de quem se cuida, o cuidador começa a prestar cuidados de uma forma inconsciente. O segundo poderá ser devido a uma doença incapacitante, viuvez, e à saída ou morte do anterior cuidador.(Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004)

O perfil do cuidador apresentado por Figueiredo (2007) corresponde a um indivíduo do sexo feminino cuja idade oscila entre os 45 e os 60 anos; com grau de parentesco mais comum (cônjuge, filha/o e na ausência destes são os amigos e/ou vizinhos); com estado civil (casados) e proximidade geográfica (coabitação ou vivem próximo do doente).

Não obstante o que fica dito, estudos recentes têm mostrado que a participação do sexo masculino nestes cuidados tem sido crescente.

Aparentemente a escolha da pessoa para desempenhar o papel de cuidador dependerá da experiência de vida e da estrutura das relações familiares. A prestação de cuidados familiares/ informais é um domínio fortemente marcado pelas tradições, pelos padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida, pela história de cada indivíduo. As principais motivações inerentes à assunção do papel de cuidador informal são na opinião de Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, (2004) os seguintes:

- Dever moral e/ou social
- Solidariedade conjugal, filiar ou familiar
- Cristianismo

- Sentimento de amor ou piedade
- Recompensa material
- Evitar a institucionalização (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004)

O ato de cuidar revela-se muitas vezes uma atividade complexa com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias. Deste modo o papel do cuidador pode ser complicado, quer devido ao elevado número de atividades com que se vê confrontado no dia a dia, quer pela complexidade das atividades a realizar.

Estas atividades incluem não só as consideradas básicas, como também as designadas instrumentais de vida diária. (Mangas, 2009)

*“Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e prestação direta de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo.”*(Imaginário, 2008).

As principais funções do CI, passam pela promoção da autonomia, independência, a estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projeto pessoal de vida, o assegurar um ambiente confortável e seguro, e supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das atividades de vida diária e autocuidado. Marques (2007), acrescenta ainda o apoio emocional, segurança amor, aceitação, interesse, compreensão e proteção sobretudo da saúde dos doentes.

Nesta multiplicidade de funções, muitos cuidadores informais assumem a prestação de cuidados como algo emocionalmente gratificante e enriquecedor, tanto a nível pessoal como a nível de reconhecimento social. Contudo é incontestável que, ao ato de cuidar, estão inerentes desafios a serem superados, longos períodos de tempo despendidos, custos financeiros, sobrecarga física e emocional e riscos mentais e físicos. Esta sobrecarga intensa termina por comprometer a saúde, a vida social, a relação familiar, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. (Imaginário, 2008)

Alves (2010) reforça esta sobrecarga dizendo, que o cuidador informal quando confrontado com mudanças no estado de saúde do seu familiar, entra numa situação de stress, ansiedade e sofrimento, sentindo-se impotente para fazer face à evolução da doença.

### Cuidar um doente de Huntington

Como já referimos anteriormente, algumas características da doença de Huntington prendem-se com o seu carácter degenerativo, cronicidade, e perda progressiva de autonomia do doente. Assim o quadro torna-se complexo e é responsável pelas dificuldades inerentes ao ato de cuidar que se repercutem no seu cuidador informal.

Também a sua vertente hereditária propicia a que por vezes atinja vários membros da mesma família e até do mesmo agregado familiar. Deste modo o papel do cuidador familiar sofre uma sobrecarga acrescida podendo ter de cuidar de mais de um indivíduo com a doença. (APDH,2011)

De facto, cuidar de uma pessoa dependente afeta o cuidador e os restantes membros da família, tendo este a necessidade de reorganizar a esfera profissional e familiar, passando a ter menos tempo para si e para os outros, eventualmente com perda do emprego, vendo-se privado do seu descanso, das atividades sociais e de lazer e deparando-se por vezes com problemas relacionais e de saúde (Silva J. F., 2006), (Silva, e outros, 2014), o que se traduz numa falta de liberdade do CI, pela dedicação exclusiva e a tempo inteiro que um doente de huntington necessita.

Cuidar um doente de Huntington torna-se ainda mais difícil, porque muitas vezes o doente não admite a sua doença e muito menos a necessidade de cuidados (ACHE, 2006) . Também sabemos que os doentes apresentam um comportamento instável e imprevisível, o processo de deterioração cognitiva transforma-os em perfeitos desconhecidos e a evolução da doença torna-os cada vez mais dependentes. Além das alterações motoras e cognitivas, são características da DH, os transtornos psiquiátricos, os quais causam grandes mudanças na vida dos CI. Em complementaridade a depressão, tentativas de suicídio, alterações de comportamento e explosões temperamentais, são descritas como sendo as maiores dificuldades no convívio com estes pacientes. Reconhece-se que é muito complicado para o familiar entender ou até lembrar-se de que se trata de sintomas da doença que afeta a pessoa, e não reacções da própria pessoa, sendo por vezes os CI as principais vítimas/alvo destas agressões.(Silva, y otros, 2014) (HDYO, 2015)

O cuidado diário e contínuo de um paciente portador de DH faz com que o cuidador desenvolva uma relação de proximidade, de compaixão e amor intenso com o paciente sobretudo se trata de um familiar. No entanto, este sentimento mistura-se muitas vezes com a

sensação de impotência e frustração, pela dificuldade sentida na criação de estratégias promotoras da qualidade da sua própria vida.

Constatamos nesta revisão teórica, que as dificuldades vividas pelos cuidadores informais são inúmeras e vão desde a falta de liberdade até à dependência de terceiras pessoas, causando estas circunstâncias grandes prejuízos aos cuidadores que sofrem por não poderem sair do ambiente familiar nem que seja para realizar tarefas simples da vida diária.

Face ao exposto concluímos, que a prestação de cuidados requer um esforço contínuo a nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido e inadequadamente recompensado. Ficamos ainda com a percepção clara de que após um diagnóstico de DH, o indivíduo altera por completo a dinâmica da sua vida, modifica comportamentos tanto a nível pessoal como a nível do seu cuidador informal/familiar, exigindo deste modo adaptação a uma nova realidade, alterando de forma automática a própria qualidade de vida

É sobre a QDV dos cuidadores informais dos portadores de DH que iremos tecer algumas considerações no capítulo seguinte, uma vez que cuidar de quem cuida é não só uma responsabilidade mas deverá ser também uma preocupação de todos nós.

### Qualidade de Vida

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a Qualidade de Vida consiste na “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto de cultura e sistemas de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL group, 1995)

Trata-se de um conceito amplo que abrange a complexidade do constructo e inter-relaciona o meio ambiente com os aspetos físicos e psicológicos, o nível de independência, as relações sociais e crenças pessoais (Martins, 2008).

Ficou claro com esta definição que são características do conceito de QDV:

- Multidimensionalidade: constituída por várias dimensões (física, psíquica, social);
- Bipolaridade: abordando de igual modo as dimensões abrangidas sejam elas de cariz positivo e/ou negativo;
- Subjetividade: já que incorpora a percepção de cada indivíduo em relação a vários aspetos da vida. (João Cainé, 2014)

Martins (2006) defende que no que se refere ao conceito de QDV estão inerentes quatro componentes básicas: bem-estar psicológico, bem-estar físico, bem-estar social e bem-estar financeiro e material. A mesma autora revela que associados ao conceito de qualidade de vida se encontram conceitos equivalentes e que a descrevem igualmente: bem-estar, a satisfação com a vida, a autoestima, a saúde, a felicidade, o ajustamento, o sentido da vida e a funcionalidade.

Na área biomédica, a QDV relacionada com a saúde refere-se à satisfação e bem estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, económico e espiritual em relação ao estado de saúde e a uma combinação do estado de saúde com a resposta afetiva a esta condição.(Geraldo, 2013)

Durante muito tempo, o nível de saúde de uma população era avaliado através das taxas de mortalidade e morbilidade, atualmente constatou-se que essas variáveis eram insuficientes, recorrendo assim a meios que avaliassem a Qualidade de Vida, sendo as próprias pessoas fontes de informação.

Para fazer a avaliação da QDV é necessário ter em conta os domínios: físico, funcional, psicológico e social. A dimensão física refere-se aos sintomas físicos, dolorosos ou não, derivados da doença ou do tratamento. A funcional está relacionada com a capacidade para concretizar as tarefas habituais em meio familiar e em meio laboral. A dimensão psicológica centra-se ao nível de satisfação vital, felicidade, perceção global de saúde e no funcionamento cognitivo e emocional do indivíduo. Por último, a social centra-se na interação do sujeito com o seu ambiente e os seus contactos sociais (Grelha 2009 citado por Vilela, 2012).

O uso das medidas de QDV é relevante na avaliação de saúde, tanto dentro da perspetiva social quanto individual, sobretudo nos quadros de doenças degenerativas, em que a mensuração da eficácia do tratamento se traduz na qualidade de vida aos anos vividos tanto do portador como do seu cuidador.



## **2. Estado da Arte da Qualidade de Vida dos Cuidadores de Doentes de Huntington**

Estudar a QDV dos cuidadores de doentes de Huntington é em nossa opinião fundamental quando pretendemos fazer uma avaliação do impacto da doença na suas vidas quotidianas. O questionário HDQoL-C é o único instrumento específico para avaliar essa QDV.(Aubeeluck A. , 2005)(Aubeeluck, Wilson, & Stupple, 2011) (Aubeeluck, y otros, 2013). Usando um instrumento de avaliação da QDV específico para os prestadores de cuidados de DH em vários momentos, pode ser útil, pode ajudar o CI a levar uma vida plena e ativa, já que lidam a diário com uma doença familiar até hoje incurável.(Cox, 2012)

Existem inúmeros estudos direcionados para a avaliação da QDV do CI, no entanto, a existência desses estudos é bastante escassa quando nos centramos no caso específico da QDV de CI de doentes de Huntington(Aubeeluck, y otros, 2013) . Embora a literatura disponível sugira que a QDV dos familiares cuidadores seja significativamente diminuída neste grupo passaremos a apresentar os principais resultados encontrados sobre esta temática quer ao nível nacional quer ao nível internacional.

Nesta perspectiva, um estudo realizado por Ochoa-Morales, Vazquez-Garcia, & Alonso-Vilatelata (2001), sobre o impacto da DH nos CI, mostrou que as famílias entrevistadas viram as suas relações familiares drasticamente afetadas, uma vez que apareceram como consequência da DH, outros problemas familiares que provocaram ruturas e até violência doméstica. Além disso revelam sentir-se incompreendidos pela sociedade e consideram que devido aos cuidados que têm de prestar, ficam sem tempo disponível para realizar outras atividades que lhes são importantes

Outro estudo realizado por Marie Cox (2012) com o objetivo de avaliar a QDV dos cuidadores de DH, onde foi utilizada a mesma escala que adotamos neste estudo ( HDQoL-C) demonstrou que a falta de apoio sentido por parte de serviços sociais e as inúmeras horas de cuidados despendidos afetavam negativamente a QDV dos cuidadores informais. Outros autores reforçam este paradigma dizendo que o cuidar de DH implica energia e força e que o apoio prático (físico e emocional) contribui significativamente na melhoria da QDV dos CI.

Defendem ainda, que o suporte fornecido por parte dos serviços de neurologia e psiquiatria se têm revelado cruciais para os cuidadores no sentido de aprenderem a atuar sempre que surjam dificuldades e novos desafios.

Em 2012, Aubeeluck, Buchanan, & Stupple efetuaram um estudo utilizando uma análise fenomenológica onde participaram 47 cuidadores. Estes descreveram as suas experiências tendo por base o “nível de apoio”; a “insatisfação com o papel de cuidador”, os “aspectos práticos do cuidar” e os “sentimentos e bem-estar emocional”. Nestes relatos é destacado sobretudo a importância que atribuem ao apoio familiar no sentido de aliviar a “carga” que o cuidar diário implica. No que diz respeito à insatisfação sentida com o papel de cuidador revelou-se de forma implícita a perda de identidade pessoal, alguma ansiedade e stress como consequência da luta constante que o cuidar provoca.

Dependendo das estratégias e mecanismos utilizados na fase de adaptação ao “papel de cuidador”, os CI podem avaliar a sua QDV de forma mais positiva. À semelhança do mencionado por Cox (2012) no que diz respeito aos “aspectos práticos da prestação de cuidados”, o estudo demonstrou como a falta de tempo, cansaço e exaustão são questões significativas para os cuidadores, que se encontram divididos entre cuidar o seu familiar com DH, cuidar os filhos e encontrar tempo para si próprios. Estes factos provocam sentimentos de perda, solidão e isolamento que se traduzem em sofrimento emocional dado que percecionam o seu bem-estar como estando deveras comprometido (Williams, Skirton, & Paulsen, 2012). É ainda manifestado pelos cuidadores um sentimento de perda de oportunidades de terem filhos, bem como a probabilidade de mortes precoces dentro do seio familiar. De facto a natureza hereditária da DH e a disponibilidade existente de realizar testes preditivos com o intuito de identificar riscos da doença nos filhos, intensificam a pressão nos membros da família com implicações psicológicas e éticas bastante elevadas.

Talvez por isso, muitas famílias de doentes de Huntington com filhos em idade reprodutiva não realizem o teste preditivo, como um mecanismo de defesa, preferindo desconhecer se padecem ou não a doença e, ao mesmo tempo, desconhecer as implicações tanto sociais como familiares que acarretam. (Cruz, Maldonado, & Chavez, 2007)

Ao longo das últimas décadas o conhecimento sobre a DH tem aumentado, e o facto de ser uma doença que pode prevalecer por muitos anos faz com que a preocupação com o papel do cuidador constitua uma área importantíssima de investigação.

Neste âmbito, o papel do enfermeiro de reabilitação é essencial. A nossa atuação será a mais precoce possível, trabalhando para a manutenção das capacidades físicas e cognitivas do paciente, retardando a evolução da doença. Ao direcionar a nossa intervenção para o portador de DH, melhoraremos a sua qualidade de vida e conseqüentemente a do seu cuidador informal.

Em jeito de conclusão diremos, que a compreensão do impacto da DH nas vidas do CI passa sobretudo por entender a forma como este percebe a sua condição de saúde, as diferentes variáveis que afetam a sua QDV e as estratégias que adotam para fazer face à mudança e ao progressivo agravamento da condição clínica do seu familiar. O que se espera na actualidade de um profissional de saúde, é não só a prestação de cuidados aos utentes mas também à família e a comunidade em geral. Neste sentido torna-se fulcral o conhecimento das experiências vivenciadas pelos CI, neste caso dos portadores de DH, para que a intervenção dos profissionais seja direcionada para o apoio e suporte necessários e conseqüentemente promotoras do bem-estar e qualidade de vida desses cuidadores.

A pertinência deste estudo assenta nos pressupostos descritos e conduziu-nos às seguintes questões de investigação: **“Qual o impacto da Doença de Huntington na Qualidade de Vida dos seus Cuidadores Informais?”**

No seguimento desta questão delineamos os seguintes objetivos:

- Caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais de Doentes de Huntington;
- Conhecer o contexto envolvente da prestação de cuidados informais a indivíduos com Doença de Huntington;
- Avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de Doentes de Huntington;
- Analisar correlações existentes entre variáveis sociodemográficas, contextuais, e clínicas e a qualidade de vida dos cuidadores informais.



### 3. Materiais e Métodos

Partindo do pressuposto que a seleção do instrumental metodológico se deve adequar ao problema a ser estudado, à natureza dos fenómenos, ao objeto da pesquisa, aos objetivos delineados e, ainda, à equipa humana e outros elementos que possam surgir no campo da investigação (Lakatos & Marconi, 2010), este capítulo terá como finalidade descrever o planeamento metodológico necessário ao desenvolvimento da nossa pesquisa.

Neste sentido, conceptualizámos um estudo do tipo transversal, de natureza quantitativa segundo uma lógica descritiva-correlacional. (Fortin, Côté, & Filion, 2009)

#### 3.1. Variáveis

Sendo um estudo quantitativo visa explicar e prever um fenómeno pela medida de variáveis e pela análise de dados numéricos. Assim, para a sua compreensão será necessário fazer uma identificação das variáveis, operacionalização destas, bem como fazer referência às relações existentes entre estas.

De acordo com Fortin, Côté, & Filion (2009), as variáveis são “qualidades, propriedades ou características de pessoas, objetos de situações suscetíveis de mudar ou variar com o tempo”, estas podem ser mensuradas, manipuladas ou controladas. No que respeita à relação entre elas, as variáveis podem ser qualificadas independentes “a que o investigador manipula, ou seja, é aquela em que os grupos em estudo diferem e cujo efeito o investigador vai determinar” e dependentes “a característica que aparece ou muda quando o investigador aplica, suprime ou modifica a variável independente” (Coutinho, 2011)

Assim, a presente investigação possui as seguintes variáveis:

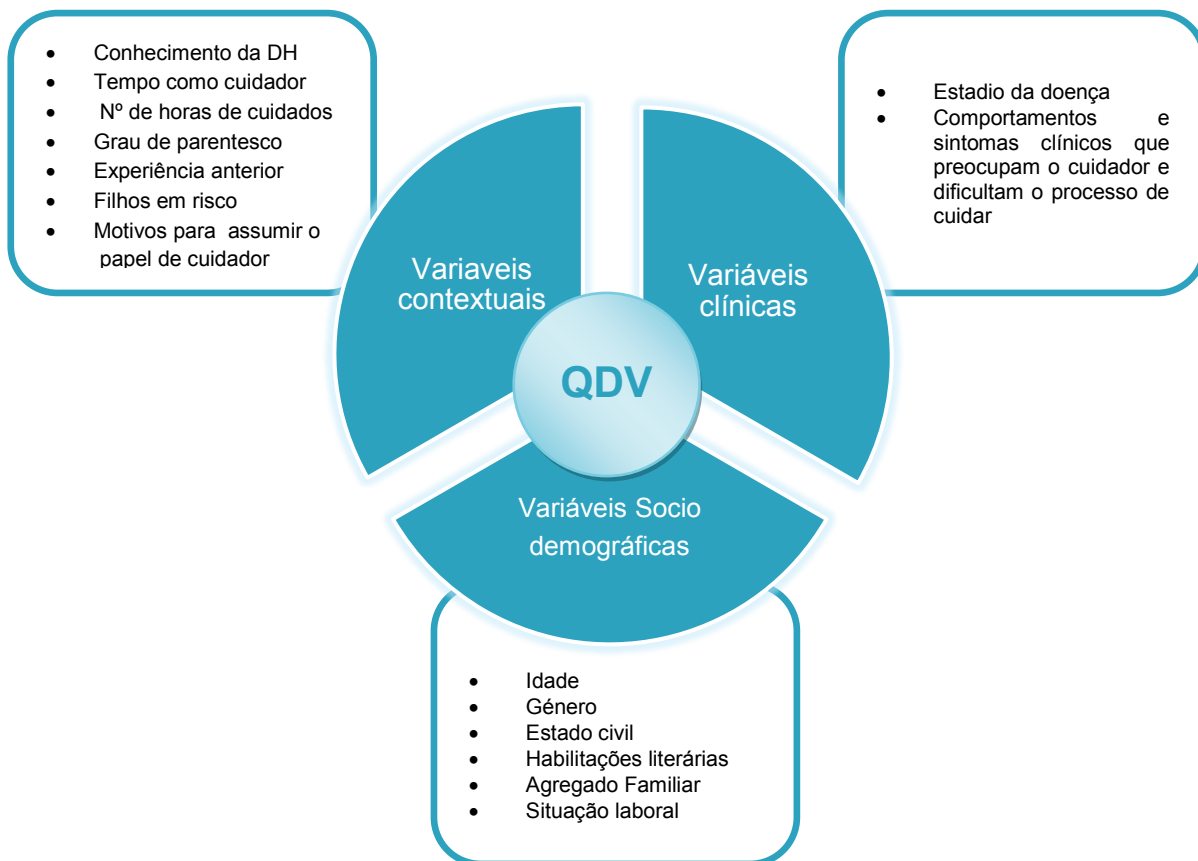
- Variável Dependente: Qualidade de Vida
- Variáveis Independentes agrupadas em 3 secções:
  - *Variáveis sociodemográficas*: idade, género, estado civil, habilitações académicas, situação laboral e agregado familiar.
  - *Variáveis de contexto como cuidador*: anos de conhecimento da DH; anos como cuidador; tempo diário destinado aos cuidados; Grau de parentesco; coabitação; experiência anterior; presença de filhos com risco de doença e motivos para assumir o papel de cuidador.

- *Variáveis clínicas*: Manifestações clínicas do doente de Huntington (Estádio da doença); comportamentos e sintomas clínicos que preocupam o cuidador e dificultam o processo de cuidar

Estas variáveis, no seu conjunto, visam num primeiro momento proceder a uma caracterização da amostra em termos sociodemográfico, contextuais, clínicos e psicossociais e num segundo avaliar a sua interferência na variável dependente.

Tendo em conta os aspetos supra citados, apresento na figura 1 o modelo conceptual sobre o qual a pesquisa se fundamenta.

**Figura 1-** Modelo conceptual da investigação



### 3.2. Hipóteses

A investigação leva-nos à construção de hipóteses, enunciados formais das relações previstas entre duas ou mais variáveis. (Fortin, Côté, & Fillion, 2009)

Neste estudo foram enunciadas as seguintes hipóteses de investigação:

**H<sub>1</sub>** – Existe associação entre as variáveis socio-demográficas e a qualidade de vida dos cuidadores informais dos Doentes de Huntington.

**H<sub>2</sub>** - Existe associação entre as variáveis contextuais e a qualidade de vida dos cuidadores informais dos Doentes de Huntington.

**H<sub>3</sub>** - Existe associação entre as variáveis clínicas e a qualidade de vida dos cuidadores informais dos Doentes de Huntington.

### 3.3. Participantes

No contexto deste trabalho de investigação, não nos seria possível estudar a totalidade da população por ser bastante numerosa, sob pena de este se tornar muito moroso, dispendioso e de certo modo até difícil de levar a efeito. Recorremos assim ao processo de amostragem que segundo Fortin, Côté, & Fillion, (2009), não é mais do que recorrer a um grupo de pessoas ou uma porção da população (amostra) escolhida para representar uma população inteira.

No presente estudo recorreremos a um amostragem do tipo não probabilística por conveniência, que é constituída por 50 cuidadores informais, pertencentes à *Asociación de Corea de Huntington Española* (ACHE), sediada em Madrid.

A colheita de dados ocorreu nos meses de setembro a dezembro de 2014 utilizando como critério de inclusão:

- Ser o principal responsável pela prestação de cuidados nas atividades de vida a um individuo familiar ou amigo com doença de Huntington

### 3.4. Instrumento de Colheita de Dados

De acordo com Fortin, Côté, & Filion, (2009) na ausência de instrumentos de recolha de dados, deve criá-los o investigador, para que dessa forma possa responder às questões de investigação desenvolvidas.

Dada a natureza do estudo, optou-se por instrumentos de colheita de dados que se baseiam na auto-avaliação e auto-relato de vários aspetos inerentes ao processo de cuidado informal de doentes de Huntington.

O questionário utilizado é um instrumentos de medida específico para a avaliação da QDV dos cuidadores informais de doentes de Huntington e denomina-se Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C). É da autoria de Aimee Aubeeluck and Heather Buchanan (2005) já testado e validado durante o sua formulação e correlacionado com Instrumento de avaliação da QDV da OMS (WHOQoL)-BREF. (Cox, 2012)

O instrumento de colheita de dados (ICD) é constituído por 4 partes:

Parte 1 – Esta secção engloba 6 questões de caracterização sociodemográficas, 9 de contexto como cuidador e 2 sobre variáveis clínicas do doente de Huntington. Esta parte era passível de ser alterada pelo investigador (segundo o autor da escala). Foram realizadas algumas adaptações, nomeadamente introdução de questões de contexto como cuidador e de aspetos clínicos do doente de Huntington.

Parte 2 - Esta secção engloba questões que permitem obter informações sobre o “aspetos relacionados com o papel de cuidador”. (9 questões)

Parte 3 - Esta secção engloba questões que tentam determinar o grau de “satisfação com a vida”. (8 questões)

Parte 4 - Esta secção engloba questões que permitem obter informações sobre os “sentimentos sobre os vários aspetos da sua vida pessoal com a DH”. (17 questões + 2questões abertas)

As secções 2, 3 e 4 são compostas por perguntas tipo Likert de 0 e 10. Os valores obtidos podem ser convertidos em percentagem. Para a 2ª parte através da formula  $(N/90) \times 100 = \%$ , em que 100% reflete uma ótima integração no papel de cuidador, com muito pouco impacto na qualidade de vida do participante. Para a 3ª parte a formula a utilizar é:  $(N/80) \times 100 = \%$ , em que 100% reflete uma grande satisfação com a vida e representa uma ótima QDV. Relativamente à 4ª e última parte a formula a utilizar é  $(N/170) \times 100 = \%$ , à

semelhança da anterior valores de 100% reflete sentimentos ideais sobre a vida e consequentemente uma boa qualidade de vida.(Aubeeluck A. , 2005).

No presente estudo, o alfa de Cronbach para cada uma das secções é o seguinte: parte 2 (aspetos sobre o papel de cuidador), alfa= 0,80; parte 3 ( satisfação com a vida): alfa = 0,84; parte 4 (sentimentos sobre a vida pessoal com a DH): alfa=0,88; (Aubeeluck & Buchanan, 2007)

No que diz respeito à análise dos dados o quadro 2 seguinte reúne os itens que estão formulados na negativa em cada uma das partes e que para a sua análise teremos de inverter o score obtido e o quadro 3 valores de referencia para avaliar o impacto na QDV dos participantes.

**Quadro 2 -** Questões com score a inverter na análise de dados

Partes do Questionário	Questões
2	1; 5 e 8
4	1,2,3,5,7,8,9,10,16 e 17

**Quadro 3-** Valores de referência para a análise de dados

Partes do Questionário	Valores de referência	Valores de referência (%)	QDV
2ª: “aspetos relacionados com o papel de cuidador”	$\geq 63$	$\geq 70\%$	Elevada
	37 - 62	41% - 69%	Moderada
	$\leq 36$	40%	Baixa
3ª: “Satisfação com a vida”	$\geq 56$	$\geq 70\%$	Elevada
	Entre 33 e 55	41% - 69%	Moderada
	$\leq 32$	40%	Baixa
4ª: “Sentimentos sobre a vida com DH”	$\geq 119$	$\geq 70\%$	Elevada
	Entre 69 e 118	41% - 69%	Moderada
	$\leq 68$	40%	Baixa
QDV total	$\geq 238$	$\geq 70\%$	Elevada
	135-237	41% - 69%	Moderada
	$\leq 136$	40%	Baixa

### 3.5. Procedimento para colheita de dados

Primeiramente realizámos o pedido, via e-mail, de autorização ao autor para utilização do questionário HDQoL-C.

Foi pedida colaboração à *Asociación Corea de Huntington Española* (ACHE) para a colheita de dados, enviados por correio postal os questionários que foram aplicados aos familiares cuidadores durante as reuniões que se realizam todas as quintas-feiras nas instalações da ACHE com 5 famílias; em conferências, palestras, sessões de sensibilização entre outros eventos, tanto na comunidade de Madrid como em outras zonas do país.

Ao cuidador informal foram explicados os objetivos do estudo, as condições de confidencialidade, obtido o consentimento informado. Será garantido o anonimato, privacidade e confidencialidade da informação recolhida.

### 3.6. Procedimento estatístico

Para Coutinho (2011) a estatística permite organizar os dados obtidos e que a função do tratamento estatístico é transformar dados em informação.

Após a colheita de dados, efetuou-se uma primeira análise à base de dados onde foram inseridos os questionários, no intuito de eliminar aqueles que porventura se encontrassem incompletos.

Na análise dos dados, recorreu-se à estatística descritiva e analítica. A primeira permite estruturar a informação numérica com vista à descrição global da amostra. Para tal recorreremos a:

- Frequências: absolutas (N) e percentuais (%);
- Medidas de tendência central ou de localização: médias ( $\bar{\alpha}$ )
- Medidas de variabilidade ou dispersão: amplitudes de variação ( $\Delta V$ ); coeficiente de variação (CV) e desvio padrão (Dp) .

O coeficiente de Variação permite comparar a variabilidade de duas variáveis devendo os resultados obtidos serem interpretados de acordo com Pestana e Gageiro (2008) do seguinte modo:

$CV \leq 15\%$  - Dispersão fraca;

$15\% < CV \leq 30\%$  - dispersão média;

CV > 30% - dispersão elevada.

- Medidas de assimetria e achatamento:

A medida de assimetria Skewness (SK) obtém-se através do cociente entre (SK) com o erro padrão (EP). Se SK/EP oscilar entre  $-2$  e  $2$ , a distribuição é simétrica. Mas se SK/EP for inferior a  $-2$ , a distribuição é assimétrica negativa, com enviesamento à direita e se SK/EP for superior a  $+2$ , a distribuição é assimétrica positiva com enviesamento à esquerda (Pestana & Gageiro, 2003).

Para as medidas de achatamento Kurtosis (K) o resultado também se obtém através do coeficiente com o erro padrão (EP). Deste modo se K/EP oscilar entre  $-2$  e  $2$  a distribuição é mesocúrtica, pelo contrário se K/EP for inferior a  $-2$ , a distribuição é platicúrtica, enquanto que para K/EP superior a  $+2$ , a distribuição é leptocúrtica. Conforme o recomendado, os testes de normalidade de Kolmogorov-Sminorv, Skewness e Kurtosis foram aplicados a todas as variáveis de natureza quantitativa.

No que respeita à estatística analítica ou inferencial, fez-se uso da estatística não paramétrica. Esta foi utilizada como alternativa aos testes paramétricos, quando as condições de aplicação destes, nomeadamente a homogeneidade de variâncias entre os grupos não se verificou (Maroco, 2007) ou seja, só se recorreu a estes testes quando o cociente entre o número de elementos que constituem a amostra maior com a menor foi superior a 1.6 (Pestana & Gageiro, 2005). Estes testes são menos potentes que os correspondentes testes paramétricos deduzindo-se daí que a possibilidade de rejeitar  $H_0$  é muito menor. Assim, utilizámos:

**O teste de U-Mann Whitney (UMW)** - para comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respetivas variâncias populacionais;

**O Teste KruskalWallis**, é usado na comparação de médias de uma variável quantitativa (variável endógena) em três ou mais grupos de sujeitos diferentes (variável exógena - qualitativa), isto é, analisa o efeito de um fator na variável endógena, testando se as médias da variável endógena em cada categoria do fator são ou não iguais entre si. (Pestana & Gageiro, 2008)

**Teste de Qui Quadrado ( $\chi^2$ )**, é utilizado para o estudo de relações entre variáveis nominais. Aplica-se a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Se as diferenças entre os valores

observados e esperados não se considerarem significativamente diferentes, o valor do teste pertence à região de aceitação e as variáveis são independentes, caso contrário, rejeita-se a hipótese de independência ou seja os valores do teste pertencem à região crítica. Quando há relação entre as variáveis, os resíduos ajustados estandardizados situam-se fora do intervalo - 1.96 e 1.96, para  $p=0.05$  (Pestana & Gageiro, 2008)

Na análise estatística utilizou-se ainda os seguintes valores de significância:

$p < 0.05$  \* - *diferença estatística significativa*

$p < 0.01$  \*\* - *diferença estatística bastante significativa*

$p < 0.001$  \*\*\* - *diferença estatística altamente significativa*

$p \geq 0.05$  n.s. – *diferença estatística não significativa*

Postas estas considerações metodológicas, inicia-se no capítulo seguinte a apresentação e análise dos resultados.

Para a caracterização, descrição e análise inferencial da amostra utilizou-se o programa Statistical Package Social Science 21 (SPSS) para o Windows e Word Microsoft.

#### 4. Apresentação dos Resultados

A apresentação dos resultados constitui um capítulo, que tem por finalidade proceder a uma caracterização da amostra em estudo, bem como analisar a relação que possa existir entre as variáveis.

Serão apresentados os resultados obtidos após a aplicação do Instrumento de colheita de dados (ICD) e o respetivo tratamento estatístico. Assim numa fase inicial procedemos a uma caracterização da amostra, e caracterização contextual, através da análise descritiva, e posteriormente damos corpo a uma apresentação de resultados sustentada por uma análise inferencial. A apresentação dos resultados surge esquematizada em três secções de acordo a estrutura do ICD, através de várias tabelas e quadros, onde serão demonstrados os dados mais relevantes do estudo, precedidas das análises correspondentes. Tendo em conta que os dados foram colhidos através do ICD aplicado optámos por omitir o local de realização, assim como a data e a fonte.

##### 4.1. Análise descritiva

#### - Caracterização Sociodemográfica dos Participantes

Os resultados que seguidamente apresentamos visam proceder a uma caracterização sociodemográfica dos participantes que integram a amostra do nosso estudo.

##### *Idade*

A tabela 1, permite constatar que a amostra utilizada neste estudo é constituída por 50 participantes, sendo que 34 pertencem ao sexo feminino e 16 ao sexo masculino.

Constatamos também que a **idade** da amostra total oscila entre um valor mínimo de 30 e um máximo de 84 anos, correspondendo-lhe uma idade média de 50,04 anos, um desvio padrão de 13,80 e um coeficiente de variação de 27,57%, o que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média.

Analisando as estatísticas relativas à idade em função do **género**, verificamos que a média de idades para o sexo feminino ( $\bar{x}=51,00$ ) é ligeiramente superior à do sexo masculino ( $\bar{x}= 48,00$ ), apresentando o primeiro grupo uma elevada dispersão, e o segundo uma dispersão moderada em torno da média.

As medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness) e de achatamento ou curtose (Kurtosis), levam-nos a concluir que a distribuição das idades, em ambos os sexos e amostra total é simétrica e mesocúrtica no caso dos homens e platicúrtica no caso das mulheres e amostra total.

**Tabela 1-** Estatística descritiva da idade e género dos Participantes

<i>Idade</i>	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	$\bar{x}$	<i>Dp</i>	<i>Sk</i>	<i>K</i>	<i>CV</i>
<i>Masculino</i>	16	35	71	48,00	11,50	1,52	0,06	23,95
<i>Feminino</i>	34	30	84	51,00	15,82	0,71	-0,58	31,01
<i>Total</i>	<b>50</b>	<b>30</b>	<b>84</b>	<b>50,04</b>	<b>13,80</b>	<b>1,32</b>	<b>-0,50</b>	<b>27,57</b>

### *Grupos etários*

A distribuição dos participantes por grupos etários mostra, que a percentagem mais elevada (40,0%) se encontra no primeiro escalão (30-45), seguindo-se o segundo com 32,0% e apenas 28,0% se encontra no escalão superior aos 65 anos. Como se pode verificar existem algumas diferenças entre homens e mulheres, sendo que o grupo das mulheres contém uma percentagem muito significativa (24,0%) no último escalão.

### *Estado civil*

Os resultados relativos ao estado civil permitem-nos verificar que, a maioria (72,0%) dos participantes, integra a alternativa “casado”, seguindo-se os solteiros (16,0%), os viúvos com 8,0% e apenas 4,0% tem estado civil divorciado.

Analisando o estado civil em função do género, constatamos que a distribuição se faz com algumas diferenças: em ambos os grupos, os indivíduos casados estão em maior nº, os

elementos viúvos são todos do sexo feminino, contrariamente aos divorciados que são todos do grupo masculino.

### ***Habilitações Académicas***

O nível de escolaridade dos nossos participantes é, como podemos ver através do quadro abaixo, elevada. Assim, com maior destaque (52,0%) encontramos os que tem graus superiores de educação, seguindo-se os que têm grau de bacharel com 24,0% e com um valor mais baixo (16,0%) aqueles que possuem escolaridade básica, e com igual valor percentual (4,0%) o ensino secundário e sem escolaridade.

Em termos de habilitações académicas as diferenças por género não são muito relevantes.

### ***Situação Laboral***

A análise da situação laboral da amostra, revela que a percentagem mais elevada (72,0%) se encontra na situação de empregado, como era de prever tendo em conta a idade média dos cuidadores, seguindo-se o item doméstica com 12,0% (todos do sexo feminino) e apenas 8,0% se encontra na situação de desempregado e com igual valor os estudantes.

As diferenças entre homens e mulheres, residem no facto dos homens se distribuírem apenas pelos itens empregados e estudantes e as mulheres por todas as alternativas de resposta

**Tabela 2-** Estatísticas de caracterização sociodemográfica da Amostra

VARIÁVEIS \ GÉNERO	Masculino		Feminino		Total	
	N	%	N	%	N	%
<b>G. Etários</b>						
30 -45	8	16,0	12	24,0	20	40,0
46 -60	6	12,0	10	20,0	16	32,0
≥ 61	2	4,0	12	24,0	14	28,0
<b>Estado Civil</b>						
Solteiro	4	8,0	4	8,0	8	16,0
Casado	10	20,0	26	52,0	36	72,0
Divorciado	2	4,0	-	-	2	4,0
Viúvo	-	-	4	8,0	4	8,0
<b>Habilitações académicas</b>						
Nulas	-	-	2	4,0	2	4,0
Escolaridade básica	4	8,0	4	8,0	8	16,0
Ensino secundário	-	-	2	4,0	2	4,0
Bacharel	2	4,0	10	20,0	12	24,0
Grau superior	10	20,0	16	32,0	26	52,0
<b>Situação Laboral</b>						
Empregado	14	28,0	22	44,0	36	72,0
Desempregado	-	-	4	8,0	4	8,0
Domestica	-	-	6	12,0	6	12,0
Estudante	2	4,0	2	4,0	4	8,0
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>32,0</b>	<b>34</b>	<b>68,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>

### - Caracterização contextual como cuidadores dos Participantes

A tabela 3, mostra algumas variáveis que designamos de contexto dos cuidadores: assim relativamente ao item *Conhecimento da doença de Huntington na família* podemos observar que os valores oscilam entre um valor mínimo de 1 e um máximo de 50 anos, com uma média de 17,68 anos, um desvio padrão de 15,59 e um CV de 88,17% o que mostra uma dispersão muito elevada nos anos de conhecimento.

Já quanto ao *tempo como cuidador* os valores são mais baixos oscilando entre o valor mínimo de 1 e um máximo de 25 anos, com uma média de 7,32 anos com um desvio padrão de 6,56 e um CV de 89,61% o que mostra uma dispersão muito elevada nos anos de cuidador.

Quando questionámos sobre o *tempo que dedica em média por dia a cuidar do familiar* constatamos que os valores oscilam entre o valor mínimo de 1 e um máximo de 24 horas, com uma média de 9,35 horas com um desvio padrão de 8,64 e um CV de 90,15% o que mostra uma dispersão muito elevada nas horas dedicadas ao cuidar.

Um outro dado que quisemos conhecer foi *quantos membros da família vivem na casa*, e os dados mostram também nesta questão, que os valores oscilam entre o valor mínimo de 1 e um máximo de 4 pessoas, com uma média de 2 pessoas, com um desvio padrão de 0,97 e um CV de 41,81% o que mostra também uma dispersão elevada.

**Tabela 3** - Estatísticas descritivas de variáveis de contexto como Cuidador

VARIÁVEIS	N	Min	Max	$\bar{x}$	Dp	CV
Conhecimento da doença	50	1	50	17,68	15,59	88,17
Tempo como Cuidador	50	1	25	7,32	6,56	89,61
Horas de Cuidados diárias	50	1	24	9,35	8,64	90,15
Nº de membros família	50	1	4	2,32	0,97	41,81

#### *Parentesco do Cuidador*

Os resultados relativos ao *parentesco entre doente e cuidador* estão expressos na tabela 4: deste modo podemos constatar que os doentes são na maioria (52,0%) cônjuges do cuidador, seguindo-se a alternativa Pai/Mãe em 28,0% dos casos e valores menores que se distribuem pelas alternativas filhos, irmãos e outros.

Analisando os dados em função do género, constatamos que no caso dos cuidadores homens a distribuição se faz apenas entre cônjuge, Pai/Mãe e irmãos enquanto as mulheres se distribuem por todas as alternativas expressas.

#### *Vive na mesma casa do Doente*

Os resultados relativos à questão *“Vive na mesma casa do Doente”* mostram que 60.0% dos cuidadores vivem permanentemente com o Paciente, 36,0% não vive na mesma

casa e 4,0% fá-lo esporadicamente.

Analisando os dados em função do género, constatamos que as mulheres apresentam uma distribuição semelhante ao total da amostra enquanto os homens se posicionam apenas no item permanentemente (20,0%) e não vive (12,0%).

### ***Filhos com risco da Doença***

Quisemos saber se estes *cuidadores tinham filhos com risco da doença ou que apresentassem sintomas*, e os dados revelam que 20,0% da amostra responde sim e os restantes 80,0% não. Entre homens e mulheres, neste item não existem diferenças significativas.

### ***Experiencias anteriores com doentes de Huntington***

Quisemos ainda saber se estes *cuidadores tinham cuidado anteriormente outros doentes com Huntington*, e os dados revelam que 76,0% da amostra responde não, contudo temos uma percentagem de 24,0% que responde afirmativamente. Também nesta questão entre homens e mulheres, não existem diferenças significativas.

### ***Se Sim qual o parentesco***

Os resultados relativos a esta questão mostram que para 12,0% dos cuidadores os doentes eram sogros, e os itens irmãos, cônjuge e avós são referidos também com iguais valores percentuais ou seja 4,0%.

Analisando os dados em função do género, constatamos que os homens só referem irmãos (4,0%), enquanto as mulheres apontam sogros (12,0%), cônjuge (4,0%), e avós (4,0%).

### ***Motivos que levaram a assumir o papel de cuidador***

Os resultados relativos à questão ***“Motivos para ser Cuidador”*** mostram que a maioria (52,0%) entende ser uma obrigação familiar, 36,0% fá-lo por solidariedade, 8,0% diz querer evitar a institucionalização e 4,0% aponta valores morais e religiosos. De referir que nenhum dos elementos da amostra refere o item inexistência de respostas institucionais. Analisando os dados em função do género, constatamos que apenas as mulheres referem o evitar a institucionalização.

**Tabela 4**-Estatísticas de caracterização contextual como cuidador (continuação)

VARIABLES	GÉNERO		Feminino		Total	
	Masculino		N	%	N	%
	N	%	N	%	N	%
<b>Parentesco</b>						
Irmão	2	4,0	-	-	2	4,0
Cônjuge	8	16,0	18	36,0	26	52,0
Pai/Mãe	6	12,0	8	16,0	14	28,0
Filhos	-	-	4	8,0	4	8,0
Outros	-	-	4	8,0	4	8,0
<b>Vive na mesma casa</b>						
Permanentemente	10	20,0	20	40,0	30	60,0
Esporadicamente	-	-	2	4,0	2	4,0
Não vive	6	12,0	12	24,0	18	36,0
<b>Filhos com Risco</b>						
Sim	2	4,0	8	16,0	10	20,0
Não	14	28,0	26	52,0	40	80,0
<b>Experiencias anteriores</b>						
Sim	2	4,0	10	20,0	12	24,0
Não	14	28,0	24	48,0	38	76,0
<b>Se Sim, Quem</b>						
Irmão	2	4,0	-	-	2	4,0
Cônjuge	-	-	2	4,0	2	4,0
Sogros	-	-	6	12,0	6	12,0
Avós	-	-	2	4,0	2	4,0
<b>Motivos para ser Cuidador</b>						
Obrigação familiar/pessoal	6	12,0	20	40,0	26	52,0
Solidariedade familiar/pessoal	8	16,0	10	20,0	18	36,0
Evitar a institucionalização	-	-	4	8,0	4	8,0
Inexistência de respostas inst.	-	-	-	-	-	-
Valores morais e religiosos	2	4,0	-	-	2	4,0

## - Caracterização clínica dos Doentes de Huntington

### *Comportamentos/Manifestações apresentadas – Estádio da doença*

Quisemos também conhecer o estágio de evolução da doença em que se encontra o doente cuidado, para isso pedimos ao cuidador que identifica-se de 3 grupos de manifestações/ comportamentos o que mais se adequava à situação clínica do familiar.

Os dados obtidos: (c.f. tabela 5) revelam que 36,0% da amostra percebe uma sintomatologia característica do Estádio intermédio da doença (com marcha instável, quedas frequentes, desorientação e dificuldade em falar e deglutir); 32,0% acha que o quadro apresentado é compatível com o estágio inicial e com o mesmo valor percentual 32,0% selecionam o grupo de comportamentos característico de um estágio avançado da doença. A análise por género mostra que as mulheres avaliam quadros mais graves que os homens.

### *Dificuldades sentidas pelos Cuidadores*

A tabela 5 também expressa as maiores dificuldades sentidas e referidas pelos cuidadores: assim podemos ver que a dificuldade sentida por o maior nº de cuidadores diz respeito à “dificuldade em lidar com a dependência” com 32 %, seguindo-se com igual valor percentual (28%) “as alterações do comportamento” e os “problemas emocionais”. Na terceira posição (16%) é referida a questão da “incompatibilidade do cuidar com o trabalho profissional” seguindo-se as dificuldades físicas (12%) e por fim a “rejeição à ajuda” por parte dos doentes (4%).

**Tabela 5** - Estatísticas de caracterização clínica dos doentes de Huntington

VARIABLES	GÉNERO		Feminino		Total	
	Masculino		N	%	N	%
	N	%	N	%	N	%
<b>Manifestações /Estádio</b>						
Estádio inicial	6	12,0	10	20,0	16	32,0
Estádio intermédio	8	16,0	10	20,0	18	36,0
Estádio avançado	2	4,0	14	28,0	16	32,0
<b>Dificuldades</b>						
Incomp. com o trabalho	2	4,0	6	12,0	8	16,0
Lidar com a dependência	4	8,0	12	24,0	16	32,0
Alterações comportamento	4	8,0	10	20,0	14	28,0
Alterações físicas	2	4,0	4	8,0	6	12,0
Problemas emocionais	6	12,0	8	16,0	14	28,0
Rejeição à ajuda	-	-	2	4,0	2	4,0

#### - Qualidade de vida dos cuidadores informais de Doentes de Huntington (HDQoL-C)

Nesta parte da apresentação dos resultados, pretendemos proceder a uma caracterização da QDV dos cuidadores informais, tanto nas suas 3 dimensões (aspectos práticos do cuidar; Satisfação com a vida e Sentimentos sobre a vida com DH) como o valor total da QDV. Relembramos que quanto maiores forem os valores obtidos nas dimensões e total melhor será a QDV dos Cuidadores.

Na tabela 6, que a dimensão *papel do cuidador* oscila entre um valor mínimo de 16 e um máximo de 76 correspondendo-lhe uma média de 38,90 um desvio padrão de 14,14 e um coeficiente de variação de 36,34%, o que nos indica a existência de uma elevada dispersão em torno da média.

Relativamente à dimensão *satisfação com a vida*, os dados oscilam entre um valor mínimo de 17 e um máximo de 80 correspondendo-lhe uma média de 48,20 um desvio padrão de 13,40 e um coeficiente de variação de 27,80%, o que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média.

A dimensão *sentimentos sobre a vida com DH* oscila entre um valor mínimo de 44 e um máximo de 148 correspondendo-lhe uma média de 93,28 um desvio padrão de 27,54 e um

coeficiente de variação de 29,52%, o que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média.

Analisando os valores da *Qualidade de Vida Total* verificamos que oscilam entre um valor mínimo de 92 e um máximo de 263 correspondendo-lhe uma média de 180,44 um desvio padrão de 41,22 e um coeficiente de variação de 22,84%, o que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média.

No sentido de melhor interpretarmos os resultados, calculámos a média em valores percentuais numa escala de 0 a 100% (cf. indicação dos autores) e como podemos constatar a QDV(total) dos cuidadores é moderada (53%).

Das três dimensões a satisfação com a vida é a mais elevada (60,25%) seguindo-se os sentimentos com a vida pessoal com 54,87% e a mais baixa com 43,22% o papel do cuidador.

**Tabela 6 - HDQoL-C: Valores das dimensões e total da QDV.**

<i>Dimensões da QDV</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	$\bar{x}$	$\bar{x}$ (%)	<i>Dp</i>	<i>CV</i>
<i>Aspetos práticos do cuidar (parte 2)</i>	16	76	38,90	43,22%	14,14	36,34
<i>Satisfação com a vida (parte 3)</i>	17	80	48,20	60,25%	13,40	27,80
<i>Sentimentos sobre a vida com DH (parte 4)</i>	44	148	93,28	54,87%	27,54	29,52
<b><i>QDV Total</i></b>	<b>92</b>	<b>263</b>	<b>180,44</b>	<b>53,07%</b>	<b>41,22</b>	<b>22,84</b>

A tabela 7 mostra os níveis classificativos da escala por dimensões: assim verificamos que a maioria dos Cuidadores ao nível dos *aspectos práticos do cuidar* apresenta valores baixos (52,0%), na *satisfação com a vida* níveis moderados (64,0%) e igualmente moderados nos *sentimentos sobre a vida com DH* (56,0%). Estes dados indicam que os “*aspectos práticos do cuidar*” têm um maior impacto na QDV dos Cuidadores Informais em comparação com a satisfação e os sentimentos sobre a vida com DH, cujo impacto é moderado.

Considerando a QDV total podemos ver que 54,0% dos cuidadores tem uma QDV moderada, seguindo-se 30,0% que tem QDV baixa e apenas 16,0% tem elevada QDV.

A análise por género revela piores níveis de QDV nas mulheres.

**Tabela 7** - Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais classificada por dimensões e total

DIMENSÕES	GÉNERO		Masculino		Feminino		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Aspectos práticos do cuidar (parte 2)</b>								
Elevada	-	-	2	4,0	2	4,0	2	4,0
Moderada	12	24,0	10	20,0	22	44,0	22	44,0
Baixa	4	8,0	22	44,0	26	52,0	26	52,0
<b>Satisfação com a vida (parte 3)</b>								
Elevada	4	8,0	8	16,0	12	24,0	12	24,0
Moderada	12	24,0	20	40,0	32	64,0	32	64,0
Baixa	-	-	6	12,0	6	12,0	6	12,0
<b>Sentimentos sobre a vida com DH ( parte 4)</b>								
Elevada	4	8,0	6	12,0	10	20,0	10	20,0
Moderada	10	20,0	18	36,0	28	56,0	28	56,0
Baixa	2	4,0	10	20,0	12	24,0	12	24,0
<b>Qualidade de Vida ( total)</b>								
Elevada	3	6,0	5	10,0	8	16,0	8	16,0
Moderada	11	22,0	16	32,0	27	54,0	27	54,0
Baixa	2	4,0	13	26,0	15	30,0	15	30,0

#### 4.2. Análise inferencial

Terminada a análise descritiva dos dados passaremos à apresentação e análise inferencial no sentido de procedermos à verificação de hipóteses formuladas.

Previamente à aplicação dos testes, foi verificada a igualdade da forma das distribuições das variáveis, pois corroboramos com Pestana & Gageiro (2008) ao afirmarem que se trata de um requisito fundamental prévio à sua aplicação.

Como no caso da nossa amostra o N é relativamente pequeno e a distribuição das diversas variáveis em estudo revelaram uma distribuição não normal, optou-se pela utilização de testes não paramétricos (Kruskal-Wallis e de Mann-Whitney).

Nas distribuições caracterizadas por grande heterogeneidade de forma e com um número baixo de casos em algumas categorias, optou-se pela recodificação de algumas variáveis independentes, o que aumentou, substancialmente, a homogeneidade das distribuições e a viabilização dos testes não paramétricos referidos. As variáveis recodificadas foram: escolaridade, situação laboral, anos de cuidador, nº de horas diárias e motivos que o levam a assumir o papel de CI.

### H1 – Existe relação entre o género e a QDV dos Cuidadores Informais

Para verificarmos a influência do género na QDV (total e dimensões) dos cuidadores de doentes de Huntington, utilizámos um Teste U de *Mann-Whitney*. Ao observar a tabela 8, verificamos que apenas existem diferenças estatisticamente significativas ( $p= 0,016$ ) entre homens e mulheres na dimensão *sentimentos sobre a vida com DH*, os homens apresentam sentimentos mais positivos sobre a sua vida pessoal. Nas restantes dimensões e QDV total não se verificam diferenças estatísticas significativas ( $p>0,05$ ) apesar dos valores ordenados das médias indicarem que são as mulheres as que possuem pior QDV total e piores valores na dimensão *aspetos práticos do cuidar*.

Assim face aos resultados somos levados a aceitar parcialmente a hipótese formulada afirmando que o género está apenas relacionado com os *sentimentos sobre a vida* sendo onde os homens apresentam valores superiores.

**Tabela 8** – Análise da relação entre o género e QDV dos Cuidadores

DIMENSÕES	GÉNERO		U	p
	Masculino OM	Feminino OM		
Aspetos práticos do cuidar	29,00	23,85	216,000	0,242
Satisfação com a vida	23,50	26,44	240,000	0,505
Sentimentos sobre a vida com DH	32,75	22,09	156,000	0,016
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>30,00</b>	<b>22,38</b>	<b>200,000</b>	<b>0,134</b>

## H2 – Existe relação entre a idade e a QDV dos Cuidadores Informais

De forma a entender a relação entre idade e a QDV dos cuidadores efetuou-se o Teste *Kruskal-Wallis*. Os dados mostram (cf. Tabela 9) através dos valores das ordenações médias, que a QDV é superior nos indivíduos que se encontram entre os 40 e os 60 anos de idade em todas as dimensões e total. Contudo só existem diferenças estatísticas significativas ( $p=0,047$ ) na dimensão *aspetos práticos do cuidar*.

Assim sendo, somos levados a aceitar parcialmente a hipótese formulada, para a dimensão referida, rejeitando-a para as restantes e QDV total, dizendo que a idade é independente da QDV dos cuidadores.

**Tabela 9** -Análise da relação entre idade e QDV dos Cuidadores Informais

<i>IDADE</i>	<b>30-45</b>	<b>46-60</b>	<b>≥ 61</b>	$\chi^2$	<b>p</b>
<b>DIMENSÕES</b>	<b>OM</b>	<b>OM</b>	<b>OM</b>		
<b>Aspetos práticos do cuidar</b>	21,50	32,88	22,79	6,134	0,047
<b>Satisfação com a vida</b>	23,80	27,50	25,64	0,576	0,750
<b>Sentimentos sobre a vida com DH</b>	24,90	27,88	23,64	0,687	0,709
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>23,80</b>	<b>28,88</b>	<b>24,07</b>	<b>1,267</b>	<b>0,531</b>

### H3 – Existe relação entre o estado civil e a QDV dos Cuidadores Informais

No sentido de perceber a influência do estado civil sobre a QDV total e dimensões dos cuidadores, utilizou-se mais uma vez o Teste *U de Mann-Whitney*.

Para o efeito e no sentido de obter grupos com maior homogeneidade recodificámos esta variável em e grupos: acompanhados (casados) e não acompanhados (viúvos, solteiros e divorciados) conforme tabela 10.

Os dados mostram que não existem diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ) entre variáveis. Não obstante, os valores ordenados das médias indiciam que são os não acompanhados aqueles que possuem melhor QDV total e dimensões.

Perante estes dados somos levados a rejeitar a hipótese enunciada, afirmando que no nosso estudo o estado civil dos participantes não exerce influencia na sua QDV.

**Tabela 10** -Análise da relação entre estado civil e QDV dos Cuidadores Informais

<i>ESTADO CIVIL</i>	<b>Não Acomp.</b>	<b>Acomp.</b>	<b>U</b>	<b>p</b>
<b>DIMENSÕES</b>	<b>OM</b>	<b>OM</b>		
<b>Aspetos práticos do cuidar</b>	25,79	25,39	248,000	0,931
<b>Satisfação com a vida</b>	25,64	25,44	250,000	0,965
<b>Sentimentos sobre a vida com DH</b>	22,64	26,61	212,000	0,387
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>26,07</b>	<b>25,28</b>	<b>244,000</b>	<b>0,863</b>

**H4 – Existe relação entre Habilitações Académicas e a QDV dos Cuidadores Informais**

Para testar esta hipótese recorreremos mais uma vez ao teste *Kruskal-Wallis* para verificar se existe associação entre as habilitações académicas e QDV dos cuidadores.

A tabela 11 mostra, que são os cuidadores com maior habilitações académicas (ensino superior) os que apresentam melhor QDV total e dimensões, sendo estas diferenças significativas ( $p < 0,05$ ). Excetua-se ao que fica dito a dimensão papel do cuidador onde não se verificam diferenças estatísticas significativas ( $p = 0,421$ ).

Perante estes dados somos levados mais uma vez a aceitar parcialmente a hipótese enunciada para a QDV total e dimensões referidas, infirmando que os participantes mais habilitações académicas apresentam melhor QDV que os restantes.

**Tabela 11** - Análise da relação entre habilitações académicas e a QDV dos Cuidadores Informais

<i>HABILITAÇÕES ACADÉMICAS</i>	Básico	Secundário	Superior	$\chi^2$	p
DIMENSÕES	OM	OM	OM		
Aspetos práticos do cuidar	20,10	26,93	26,81	1,729	0,421
Satisfação com a vida	16,70	19,50	32,12	11,402	0,003
Sentimentos sobre a vida com DH	18,90	20,93	30,50	6,498	0,039
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>16,30</b>	<b>22,50</b>	<b>30,65</b>	<b>7,844</b>	<b>0,020</b>

**H5 – Existe relação entre a Situação Profissional e a QDV dos Cuidadores Informais**

A hipótese 5 pretende confirmar (ou não) se a situação profissional dos cuidadores interfere na sua QDV: para isso recorreu-se mais uma vez á recodificação desta variável, no sentido de obter grupos com maior homogeneidade. Constituimos então dois grupos: empregados e outros (que incluem desempregados, domésticos e estudantes).

Através da utilização do Teste *U de Mann-Whitney* verificámos que não existem diferenças estatísticas significativas em nenhuma das dimensões da escala e QDV total entre situação profissional e QDV dos cuidadores. Perante estes dados somos levados a rejeitar a hipótese enunciada para as dimensões referidas. (tabela 12)

Contudo a análise dos valores ordenados das médias permite verificar que os indivíduos empregados estão *mais satisfeitos com a vida* e revelam *sentimentos mais positivos com a vida pessoal* e detêm melhor QDV total que os outros; ao invés os desempregados, domésticos e estudantes estão melhor adaptados ao *papel como cuidador* tendo este um menor impacto na sua QDV.

**Tabela 12 - Análise da relação entre situação profissional e QDV dos Cuidadores Informais**

<i>S. PROFISSIONAL</i>	<b>Empregados</b>	<b>Outros</b>	<b>U</b>	<b>P</b>
<b>DIMENSÕES</b>	<b>O.M.</b>	<b>O.M.</b>		
<b>Aspetos práticos do cuidar</b>	24,06	29,21	200,000	0,259
<b>Satisfação com a vida</b>	27,72	19,79	172,000	0,083
<b>Sentimentos sobre a vida com DH</b>	26,99	21,93	202,000	0,280
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>26,06</b>	<b>24,07</b>	<b>232,000</b>	<b>0,665</b>

**H6 – Existe relação entre o número de anos como cuidador e a QDV dos Cuidadores Informais**

A hipótese 6 pretende testar a relação existente entre o nº de anos de cuidar e a sua QDV: Para isso recodificámos esta variável, em dois grupos:  $\leq 5$  anos e  $> 5$  anos e através do Teste U de Mann-Whitney constatámos que só existem diferenças estatísticas significativas ( $p=0,003$ ) na dimensão *papel como cuidador*, sendo neste caso os cuidadores com mais anos de cuidar os que tem pior QDV; nas demais dimensões da escala e QDV total não se verificam diferenças estatísticas significativas.

Contudo a análise dos valores ordenados das médias permite verificar que os indivíduos que cuidam há menos tempo detêm melhor QDV que os que cuidam há mais de cinco anos.

Perante estes dados somos levados mais uma vez a aceitar parcialmente a hipótese enunciada para o papel do cuidador, e rejeitando-a para as restantes e QDV total.

**Tabela 13-** Análise da relação entre numero de anos de cuidar e a QDV dos Cuidadores Informais

<i>Nº DE ANOS COMO CUIDADOR</i>	$\leq 5$ anos	$> 5$ anos	U	P
DIMENSÕES	O.M.	O.M.		
<b>Papel como cuidador</b>	27,40	16,14	102,000	0,003
<b>Satisfação com a vida</b>	22,00	21,05	210,000	0,801
<b>Sentimentos sobre a vida com DH</b>	24,10	19,14	168,000	0,190
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>24,70</b>	<b>18,59</b>	<b>156,000</b>	<b>0,106</b>

**H7 – Existe relação entre o número de horas diárias de cuidados a QDV dos Cuidadores Informais**

Para avaliar a relevância estatística desta proposição, recorreremos mais uma vez ao *Teste U de Mann-Whitney* para verificar esta hipótese.

Os dados da tabela 14 mostram que existem diferenças estatísticas significativas ( $p < 0,05$ ) nas dimensões *papel como cuidador*, *satisfação com a vida* e *QDV total*. Contrariamente na dimensão *Sentimentos com vida* pessoal não encontramos diferenças estatísticas significativas ( $p=0.182$ )

Confrontados com estes dados, somos levados a aceitar parcialmente a hipótese formulada dizendo que os cuidadores que prestam cuidados por períodos superiores a 7 horas dia, apresentam pior QDV total, o papel de cuidador tem um maior impacto na sua QDV e estão menos satisfeitos com a vida do que aqueles que prestam os mesmos cuidados mas por períodos inferiores (<7h).

**Tabela 14** - Análise da relação entre o número horas diárias de cuidados e a QDV dos Cuidadores Informais

<i>Nº DE HORAS DE CUIDADOS DIARIAS</i>	$\leq 7$ horas OM	$> 7$ horas OM	U	P
<b>DIMENSÕES</b>				
<b>Papel como cuidador</b>	29,13	19,06	172,000	0,019
<b>Satisfação com a vida</b>	29,81	17,83	150,000	0,005
<b>Sentimentos sobre a vida com DH</b>	27,56	21,83	222,000	0,182
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>29,19</b>	<b>18,94</b>	<b>170,000</b>	<b>0,017</b>

**H8 – Existe relação entre viver na mesma casa do doente e a QDV dos Cuidadores Informais**

Para testar a hipótese acima apresentada, recorreu-se mais uma vez ao teste *U de Mann-Whitney*: os dados mostram que só existem diferenças estatísticas significativas ( $p=0,016$ ) na dimensão *sentimentos com a vida pessoal*. Nas demais dimensões da escala e QDV total não se verificam diferenças estatísticas significativas.

Contudo a análise dos valores ordenados das médias permite verificar que os indivíduos que vivem permanentemente na mesma casa da pessoa cuidada, detêm melhor QDV total, maior satisfação com a vida e sentimentos com a vida pessoal mais positivos que os que vivem esporadicamente. Excetua-se a dimensão *papel como cuidador* onde os que vivem esporadicamente apresentam valores superiores aos que vivem permanentemente.

Perante estes dados somos levados mais uma vez a aceitar parcialmente a hipótese enunciada para os sentimentos com a vida pessoal, e rejeitando-a para as restantes e QDV total.

**Tabela 15** - Análise da relação entre o residir na mesma casa e QDV dos Cuidadores Informais

<i>RESIDIR NA MESMA CASA</i>	<b>Permanente</b>	<b>Esporádico</b>	<b>U</b>	<b>P</b>
<b>DIMENSÕES</b>	<b>OM</b>	<b>OM</b>		
<b>Papel como cuidador</b>	23,17	29,00	230,000	0,164
<b>Satisfação com a vida</b>	26,50	24,00	270,000	0,552
<b>Sentimentos sobre a vida com DH</b>	29,57	19,40	178,000	0,016
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>26,90</b>	<b>23,40</b>	<b>258,000</b>	<b>0,405</b>

**H9 – Existe relação entre os Motivos que levaram a ser Cuidador e a sua QDV**

Para testar a hipótese 9 recorreu-se mais uma vez ao teste teste *Kruskal-Wallis*: para isso recorreu-se mais uma vez á recodificação da variável motivos, no sentido de obter grupos com maior homogeneidade. Constituímos então três grupos: os que cuidam por entender ser uma obrigação familiar, os que o fazem por solidariedade e o grupo que designámos por outros (que inclui evitar institucionalização, inexistência de respostas e valores morais e religiosos).

Os dados mostram que só existem diferenças estatísticas significativas ( $p=0,024$ ) na dimensão *papel do cuidador*. Nas demais dimensões da escala e QDV total não se verificam diferenças estatísticas significativas.

Contudo os valores ordenados das médias permitem verificar que os indivíduos que cuidam por solidariedade, detêm melhor QDV total, maior satisfação com a vida, sentimentos com a vida pessoal mais positivos e melhor adaptação ao papel do cuidador que os restantes grupos.

Perante estes dados somos levados mais uma vez a aceitar parcialmente a hipótese enunciada para o papel de cuidador, e rejeitando-a para as restantes e QDV total.

**Tabela 16** -Análise da relação entre motivos para assumir o papel de cuidador e a sua QDV

<b>MOTIVOS</b>	<b>Obrigaçãõ F.</b>	<b>Solid.</b>	<b>Outros</b>	$\chi^2$	<b>p</b>
<b>DIMENSÕES</b>	<b>O.M</b>	<b>OM</b>	<b>OM</b>		
<b>Papel como cuidador</b>	23,73	31,83	14,17	7,465	0,024
<b>Satisfação com a vida</b>	26,19	26,50	19,50	1,163	0,559
<b>Sentimentos sobre a vida com DH</b>	25,27	25,94	25,17	0,026	0,987
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>25,50</b>	<b>27,17</b>	<b>20,50</b>	<b>0,943</b>	<b>0,624</b>

**H10 – Existe relação entre estágio da doença e a QDV dos Cuidadores Informais**

A hipótese 10 pretende analisar o estado de saúde do doente avaliado pelo cuidador (estádio da doença) interfere na sua QDV.

Através da utilização do *Teste U de Mann-Whitney* e tabela 17 verificámos que não existem diferenças estatísticas significativas em nenhuma das dimensões da escala e QDV total entre estado percecionado e QDV dos cuidadores.

Perante estes dados somos levados a rejeitar a hipótese enunciada afirmando que a perceção do cuidador sobre o estado de saúde do doente (estádio da doença) é independente da sua QDV.

**Tabela 17** - Análise da relação entre o estágio da doença e a QDV dos Cuidadores Informais

<i>ESTÁDIO DA DOENÇA</i>	<b>Inicial</b>	<b>Intermédio</b>	<b>Avançado</b>	<b>U</b>	<b>p</b>
<b>DIMENSÕES</b>	<b>OM</b>	<b>OM</b>	<b>OM</b>		
<b>Papel como cuidador</b>	27,38	22,39	27,13	1,293	0,524
<b>Satisfação com a vida</b>	24,25	23,94	28,50	1,003	0,606
<b>Sentimentos sobre a vida com DH</b>	31,38	21,28	24,38	4,212	0,122
<b>Qualidade de Vida (total)</b>	<b>29,25</b>	<b>20,28</b>	<b>27,63</b>	<b>3,718</b>	<b>0,156</b>

## **5. Análise e discussão dos resultados**

Após a apresentação dos principais resultados podemos chegar a algumas conclusões relativas às questões fundamentais deste estudo, ou seja a avaliação da Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doentes de Huntington.

### Características socio-demográficas

As características sociodemográficas obtidas através da amostra de cuidadores informais estudada foi possível estabelecer um perfil que de certo modo está em consonância com aspectos referidos na revisão da literatura. Assim a amostra em estudo é constituída por 50 cuidadores informais do Doentes de Huntington, dos quais a maioria é do sexo feminino (68%), com uma média de idade de 51 anos e casados, o que é corroborado por (Correia, 2012) (Silva H. , 2013), (Vilela, 2012), (Figueiredo, 2013). No que diz respeito às habilitações literárias, 52% dos participantes possuem estudos superiores e uma situação profissional de empregado, o que contrapõe a maioria dos estudos da literatura consultada, mas corroboram os defendidos por Kaptein (2007) que afirma que 76,5% estão empregados, (Aubeeluck, y otros, 2013) obtêm como resultado 32% da amostra está numa situação ativa e Cox (2012), que diz que 32,3% da amostra em estudo possui estudos superiores.

### Características do contexto de prestação de cuidados

No que concerne ao grau de parentesco, os inquiridos são na maioria cônjuges (52%) do recetor de cuidado o que confirma o defendido por Williams, Skirton, & Paulsen (2012) cujo resultado obtido é de 65%. Seguindo-se a alternativa de filho/filha com 28% e coabitando com este, uma vez que 60% dos cuidadores vivem permanentemente com o paciente. Estes dados reforçam os de Paula, Roque, & Araújo (2008) cuja revisão sistemática da literatura diz que a maioria dos CI residem com o doente e são esposas ou filhas deste, e de Silva H. (2013) que demonstra que 83% coabita com o doente.

Constatámos ainda que em média os cuidadores desempenham esta função há aproximadamente 7,3 anos, num intervalo variável de 1 ano como mínimo e 25 anos como máximo. Trata-se de uma ocorrência compreensível dado estarmos a falar de uma doença neurodegenerativa crónica cuja evolução é de aproximadamente 10 a 20 anos. Também (Cox, 2012) e (Aubeeluck, y otros, 2013) verificaram que a longevidade do desempenho do papel de cuidador variou entre 7 e os 19 anos.

O nº de horas diárias de cuidados encontradas é em média 9,35h o que confirma os achados defendidos por Cox (2012) (Aubeeluck & Buchanan, 2007) ao afirmarem que os cuidadores dedicavam 59,6h/semana e 40h/semana respetivamente o que se traduz em 8h ou mais de cuidados diários. Não podemos deixar de salientar que alguns prestadores de cuidados referem 24h de cuidados. Este valor pode estar relacionado não só com as características da doença concretamente com a agitação psicomotora, a alteração do ritmo de sono/vigília mas também com o que consideram os cuidadores como tempo destinado ao cuidar: exclusivamente o tempo para cuidados diretos ou tempo despendido na supervisão do doente.

Para a maioria dos participantes (76%) esta era a primeira experiência como cuidador, o que pode constituir um aspeto importante da prestação de cuidados na medida em que experiência constitui um fator capaz de influenciar a vivência atual, contudo não se pode esquecer que cada situação assume contornos particulares que a transforma numa situação única.

Quando analisamos as respostas dadas á pergunta se existem filhos em risco de doença/com sintomas, 80% dos participantes responde “Não”, contrariando os resultados dos estudos de Cox (2012) e Aubeeluck (2013) uma vez que estes obtiveram sempre percentagens mais elevadas para a alternativa “Sim”. Em nossa opinião, este facto deve-se a um maior conhecimento e acesso facilitado para a realização de testes genéticos preditivos o que lhes permite ter maiores certezas nas respostas.

A análise dos motivos que levam os participantes a assumir e manter o papel de cuidador informal, mostra que para (52,0%) é uma obrigação familiar/pessoal, seguindo-se a solidariedade familiar/conjugal (36%) (motivos referidos como mais frequentes), seguindo-se ainda a necessidade de evitar a institucionalização (8%). A consciência da obrigação de cuidar de um familiar e a solidariedade foi igualmente encontrada nos estudos levados a cabo por (Imaginário, 2008) e (Pereira, 2011). No entanto Ferreira (2008) destaca como valores mais elevados o evitar a institucionalização do familiar. Cuidar de um familiar doente pode

constituir-se como uma forma de retribuir cuidados e carinho recebidos no passado. Evitar a institucionalização é uma das motivações apontadas para a manutenção, apesar das adversidades, do papel de cuidador. Independentemente das dificuldades e dos constrangimentos os cuidadores consideram, movidos por um sentimento de altruísmo, que se constituem como as pessoas mais indicadas para cuidar do doente.

### Características de contexto clínico

Os resultados obtidos no âmbito do contexto clínico revelam que 36% dos cuidadores perceciona uma sintomatologia do recetor de cuidados característica do Estádio Intermédio da doença. Contudo não se trata de um valor que se destaque, já que percentagem idêntica, acha que o quadro apresentado é compatível com o estágio inicial ou com estágio avançado (32%).

As maiores dificuldades sentidas e expressas por 32% dos cuidadores ligam-se á “dificuldade em lidar com a dependência”, resultado aliás semelhante ao obtido por (Silva, 2013) que apresenta como dificuldades o “cansaço físico” e também a “quantidade de cuidados a prestar”. Podemos ainda associar estes dados, tanto à falta de conhecimentos sobre cuidados a prestar no desempenho das atividades de vida diária, como á falta de apoio social, e á pouca experiência demonstrada. De facto não podemos esquecer que 76% dos participantes neste estudo, está a ter a primeira experiência como cuidados informal. As “alterações do comportamento” e os “problemas emocionais” são também aspetos mencionadas por 28% dos participantes e em menor percentagem (16%) são referidas as questões associadas á “incompatibilidade do cuidar com o trabalho profissional” e as dificuldades físicas (12%). Estes resultados postulam o facto das alterações cognitivas poderem provocar flutuações no comportamento e nas emoções sendo estas mais difíceis de gerir pelos cuidadores que as alterações físicas propriamente ditas. São dados a ter em conta no apoio que estes cuidadores necessitam uma vez que se trata de áreas de intervenção essenciais para os profissionais de saúde. Similarmente a “incompatibilidade do cuidar com o trabalho profissional” também referida pelos cuidadores, demonstra que a falta de tempo sentida para desempenhar todas as atividades pode constituir uma fonte de stress permanente.

### Qualidade de vida

Analisando os valores de Qualidade de Vida total podemos constatar que em média os cuidadores possuem uma qualidade de Vida Moderada (53%) dados que corroboram os resultados apresentados por (Cox, 2012), que utilizando a mesma escala obteve como

resultados 54,3%. Em relação às 3 dimensões avaliadas no questionário, podemos referir que 54% dos pacientes apresentam uma QDV baixa na dimensão: “aspetos práticos do cuidar”, moderada em (64%; 56%) tanto na “satisfação com a vida” como “nos sentimentos sobre a vida com a DH” respetivamente, o que nos leva a concluir que sem dúvida, o papel de cuidador produz um grande impacto na sua qualidade de vida. A autora supracitada expõe como resultados parcelares, 47,8% para “aspetos práticos do cuidar”, 64% para “satisfação com a vida” e 52,1% para “sentimentos sobre a vida com a DH”. Estes valores tal como refere a autora no seu estudo são, sinais de alerta para os profissionais de saúde para desenvolver medidas de apoio que possibilitem aos cuidadores uma melhor QDV.

No que diz respeito à hipótese que testa a relação entre o **género** e a QDV, verificamos que só existem diferenças estatisticamente significativas ( $p= 0,016$ ) entre homens e mulheres na dimensão “sentimentos sobre a vida com DH”; os homens apresentam sentimentos mais positivos sobre a vida pessoal, embora nas demais dimensões os resultados não sejam significativos. Porém os valores das ordenações médias (OM) mostram que são as mulheres aquelas que apresentam pior qualidade de vida no geral.

No que concerne à hipótese que testa a relação da **idade** com a QDV, verificámos que são os cuidadores com idade entre os 46 e os 60 anos os que apresentam melhor QDV em todas as dimensões e total, embora só existam diferenças significativas na dimensão “aspetos práticos do cuidar” ( $p=0,047$ ). Figueiredo (2012) apresenta resultados muito similares, na medida em que são o grupo de cuidadores mais jovens (< 54 anos) e os mais idosos (> 72anos) os que apresentam valores superiores de sobrecarga total. Os cuidadores mais velhos parecem aceitar como resignação o destino, enquanto que os mais jovens vêem que os seus projetos futuros podem ser abalados pela situação de doença do seu familiar.

A hipótese que procurou analisar a associação entre o **estado civil** e a QDV, foi rejeitada uma vez que não foram encontradas diferenças estatísticas significativas. Isto leva-nos a inferir que no nosso estudo o estado civil dos participantes não exerce influência na sua QDV, resultados alias muito semelhantes aos de Figueiredo (2013). No entanto (Vilela, 2012) defende que os cuidadores “casados” apresentam índices mais positivos de QDV, explicando este facto pelo suporte familiar subjacente que lhes permite lidar melhor com o ato de cuidar ao contrario dos “solteiros” já que muitas vezes têm de desempenhar isoladamente múltiplas tarefas que acarretam um maior desgaste e conseqüentemente pior QDV.

Quando analisamos a relação entre as **habilitações académicas** e a QDV, verificamos que são os participantes com maiores habilitações académicas os que possuem uma melhor

Qualidade de Vida ( $p=0,02$ ). Vilela (2012) chegou aos mesmos resultados e defende os achados pela maior facilidade e acesso que têm à informação, e do mesmo modo acesso aos cuidados diferenciados prestados pelos cuidadores formais.

No que se refere à **situação profissional** ainda que não se encontrem diferenças estatisticamente significativas, os indivíduos empregados têm melhor QDV, estão mais satisfeitos com a vida e revelam sentimentos mais positivos com a vida pessoal. Contudo os desempregados, domésticos e estudantes encontram-se melhor adaptados ao papel de cuidador com consequente impacto minorado na sua QDV. Não se trata de um dado novo, pois um estudo realizado por (Correia, 2012) mostrou serem os desempregados aqueles que apresentavam uma maior sobrecarga, no entanto refere que por passarem mais tempo com o doente pode provocar um maior desgaste na relação interpessoal o que não é verificado no nosso estudo já que estes parecem estar mais integrados e acomodados ao papel de cuidador.

O **tempo como cuidadores** correlaciona-se com a QDV, uma vez que os que têm mais anos como cuidadores ( $>$  a 5 anos) apresentam pior QDV, sobretudo na dimensão “aspectos práticos do cuidar” ( $p=0,003$ ). Estes dados sugerem que o tempo de duração da prestação de cuidados interfere na QDV do cuidador, uma vez que há uma saturação física e psicológica, que pode resultar em níveis elevados de ansiedade e estados depressivos. Estes resultados mais uma vez corroboram os de Figueiredo (2012), e Correia (2012) ao referirem que os cuidadores que cuidam os seus familiares há mais de cinco anos demonstram claramente sobrecargas superiores.

A análise da relação entre o **número de horas de cuidados** diários e a QDV, revelou que são os indivíduos que prestam cuidados por períodos superiores a 7 horas por dia são os que possuem uma QDV mais baixa ( $p=0,017$ ) á semelhança dos estudos desenvolvidos por Cox (2012) e Figueiredo (2012).

O fator **coabitação** foi outra das variáveis em estudo, cuja relação mostra que os cuidadores que vivem permanentemente com o recetor de cuidados detêm melhor QDV, estão mais satisfeitos com vida pessoal e possuem sentimento mais positivos sobre a vida com a DH, embora só existam diferenças estatisticamente significativas para esta ultima dimensão ( $p=0,016$ ). Excetua-se ao referido, a dimensão relativa aos “aspectos práticos do cuidar” onde verificámos que os que vivem esporadicamente com o paciente apresentam valores de QDV superiores.

No que diz respeito à hipótese que testa a relação existente entre **os Motivos para ser cuidador** e a QDV, verificamos que os indivíduos que cuidam por solidariedade têm melhor QDV total, estão mais satisfeitos com a vida, possuem sentimentos mais positivos sobre a mesma e estão melhor adaptados ao papel de cuidador. Não obstante, só encontramos diferenças estatísticas significativas para a última dimensão ( $p=0,024$ ).

Por último, a hipótese que averiguava a relação entre o estágio da doença e a QDV, foi rejeitada uma vez que não encontramos significâncias estatísticas. Foi um dado que nos surpreendeu, pois seria de esperar que o aumento do grau de dependência do doente implicasse uma maior sobrecarga para o cuidador e conseqüentemente uma pior qualidade de vida, resultados aliás que foram demonstrados por (Pereira, 2011), e Figueiredo (2013).

## 6. Conclusões

A investigação na área da Qualidade de Vida dos prestadores de cuidados a Doentes de Huntington é escassa, o que contribui para a falta de informação por parte dos profissionais de saúde sobre o impacto que a DH tem sobre a vida familiar. Face à natureza complexa da DH e suas repercussões dentro do seio familiar a intervenção de profissionais com conhecimentos e experiência anterior de trabalho com pacientes com DH e suas famílias é essencial. No entanto, o apoio adequado só será exequível se tiver por base a pesquisa e a compreensão “pura” e “real” dos fatores que interferem na qualidade de vida dos CI. Deste modo os cuidadores formais poderão elaborar estratégias de intervenção eficazes, contribuindo para o bem-estar e aumentando a qualidade de vida do Cuidador Informal e consequentemente do doente cuidado.

A presente investigação contribuiu para um melhor conhecimento dos fatores envolvidos na prestação de cuidados informais ao Doentes de Huntington e nomeadamente os que influenciam a Qualidade de Vida dos Cuidadores

Face a este percurso investigativo, assente nos objetivos formulados em articulação com a questão que orientou este estudo e o quadro teórico, surgiram algumas conclusões que se passam a apresentar.

- A população estudada é essencialmente feminina, tem uma média de idades que ronda os 50 anos, são predominantemente casados, detêm altos níveis de instrução, encontram-se empregados.
- Os fatores contextuais que caracterizam os participantes mostram que os cuidadores são conhecedores da DH na família em média há 15 anos, assumem o papel de cuidador há cerca de 7 anos e dedicam 9 horas do seu dia ao cuidado do seu familiar. São maioritariamente cônjuges ou filhos do doente e coabitam com ele.
- A maioria dos inquiridos não tinha experiência anterior com Doentes de Huntington, contudo 24% está a cuidá-los pela segunda vez. Este facto comprova a motivação na assunção do papel de Cuidador, que grande parte dos participantes entende ser “uma obrigação familiar”. No entanto, outras razões são apontadas como a “solidariedade

- familiar” e o “evitar a institucionalização”. A “inexistência de respostas institucionais”, não é de todo uma opção subscrita, o que não nos surpreende visto que, em Espanha o apoio institucional a doentes dependentes (*Centros de atenção à dependência*) é uma realidade efectiva.
- A análise do contexto clínico, demonstra que a percepção que os CI detêm da evolução da doença, lhes permite identificar diferentes estádios, estando 36% no estágio intermédio, 32% no estágio inicial e o mesmo valor no estágio avançado da doença. As dificuldades sentidas e referidas pelos cuidadores estão relacionadas essencialmente com “o lidar com a dependência”, as “alterações comportamentais e cognitivas” as “dificuldades físicas” e a “incompatibilidade do cuidar com o trabalho profissional”.
- De acordo com o instrumento utilizado e os critérios adotados, considerando a QDV total, constatamos que 54% dos cuidadores tem uma QDV moderada. seguindo-se 30% com QDV baixa e apenas 16% tem uma elevada QDV. No que se refere às 3 dimensões concluímos que para os “aspetos práticos do cuidar” a QDV é baixa (43%) o que infere o impacto negativo e a sobrecarga causada pelo desempenho do Papel de cuidador, no entanto este facto é atenuado pela “satisfação com a vida” (60%) e os “sentimentos positivos sobre a vida com DH”( 54%).
- Verificámos que as mulheres, auferem pior QDV que os homens demonstrando estes ser mais otimistas e possuir sentimentos mais positivos face à vida pessoal.
- A análise da associação entre variáveis mostrou que ser do sexo masculino, ter entre os 40 e os 60 anos, possuir níveis superiores de instrução, estar empregado, viver em coabitação com o doente, cuidar por solidariedade familiar/ pessoal, eram fatores que influenciavam positivamente a QDV dos Cuidadores Informais.
- Salientar ainda, que os cuidadores que se encontram empregados e os que vivem com o recetor de cuidados possuem sentimentos mais positivos sobre a vida e um grau mais elevado de satisfação com a mesma, no entanto são os desempregados/domésticos/estudantes e os que vivem esporadicamente com o doente os que estão melhor adaptados ao papel de cuidador tendo esta prática um menor impacto na sua QDV.
- A correlação entre as variáveis de contexto (anos como cuidador e tempo de cuidados prestados) e a QDV são positivas e bastante significativas, o que nos permite inferir

que: os participantes que são cuidadores há mais de 5 anos e prestam cuidados por períodos superiores a 7 horas diárias possuem pior QDV.

- Não se correlacionaram com a QDV, no nosso estudo, o estado civil, e o estágio de doença (grau de dependência).

As conclusões deste estudo, são um contributo que reforçam a pertinência e legitimidade das pesquisas na área da qualidade de vida dos cuidadores Informais de Doentes de Huntington.

A Doença de Huntington é uma doença da família, de facto as suas exigências e a sua gestão afeta a todos os membros. Torna-se assim necessário dar uma atenção especial e profissional a este grupo de pessoas, o qual começa a ser considerado um grupo de risco, principalmente em relação à sua saúde mental, devido às alterações adversas que sofrem em diversas e importantes áreas da sua vida, nomeadamente na vida familiar e social.

O conhecimento dos vários fatores intervenientes permitirá uma abordagem mais proactiva da problemática favorecendo um campo de intervenções preventivas e de cuidados individualizados, e os resultados encontrados alertam para a necessidade de planear estratégias de suporte com vista a promover o bem-estar do cuidador. Assim sendo é necessário investir na assistência aos cuidadores, identificando e conhecendo as situações para poder intervir de uma forma sustentada, com vista à prevenção de situações de exaustão.

Deverá ser dado apoio psicossocial explícito e monitorizados os resultados dos cuidados. Face às dificuldades apresentadas como “lidar com a dependência” urge a importância da formação sobre aspetos práticos do cuidar e do treino dos cuidadores.

Não podemos esquecer que os nossos participantes fazem parte de um grupo social e auto-ajuda como é a “*Asociación de Corea de Huntington Española*” que permite uma partilha de experiências e sentimentos, razão pela qual a falta de informação o conhecimento sobre a doença está colmatada. No entanto carecem de ajuda noutras áreas. A criação e o desenvolvimento de sistemas sociais de apoio ajustados às necessidades dos cuidadores são fundamentais para o seu bem-estar. Pelo que se deve investir em modalidades que possibilitem as “pausas nos cuidados”, como internamentos temporários e assistência domiciliária, no sentido de permitir ao cuidador informal descansar, ir de férias ou ainda resolver pequenas situações do quotidiano. Não podemos esquecer que o Enfermeiro de Reabilitação tem um papel preponderante neste âmbito. A prestação de cuidados

especializados é de suma importância de uma forma direta para o Doente de Huntington e indireta para o seu cuidador. A reabilitação física, com treino de marcha, equilíbrio estático e dinâmico irá prevenir/ diminuir a incidência de quedas. A cinesioterapia respiratória irá prevenir os episódios de infecções respiratórias que são muitas vezes a causa de morte nestes doentes, a reabilitação cognitiva irá ajudar a manter as funções mentais ativas e assim as capacidades de autocuidado. Contribuímos, deste modo, para a manutenção da saúde e retardamos a evolução da doença, melhoramos a qualidade de vida do doente e ao mesmo tempo a do seu Cuidador Informal. Além disso e de extrema importância e utilidade seria a criação de Centros/Unidades Especializados de Internamento para os Doentes de Huntington numa fase avançada da doença, que lhes permita receber cuidados especializados e assegurar a manutenção de uma vida com qualidade.

## Referências Bibliográficas

- ACHE. (2006). *Cuidando al enfermo de Huntington*. Madrid.
- Alves, M. L. (2010). *O sofrimento do doente oncológico com necessidades de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, Lisboa.
- André, S., Cunha, M., & Rodrigues, V. (2011, julho/dezembro). Autopoiese e o cuidado: cuidadores informais. *Millenium*, 41, 145-148.
- Apetauerova, D. (2006). Capítulo 23 - Coréia. In H. Jones, *Neurologia de Netter* (pp. 481-487). Porto Alegre: Artmed editora SA.
- Armstrong, M., & Miyasaki, J. (2012, August 7). Evidence-based guideline: Pharmacologic treatment of chorea in Huntington disease. *American Academy of Neurology*, pp. 597-603.
- Aubeeluck, A. (2005). Caring for the carers: quality of life in Huntington's disease. *British Journal of Nursing*, 14, 452-454.
- Aubeeluck, A. V., Buchanan, H., & Stupple, E. J. (2012). "All the burden on all the carers": exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients. *Quality of Life Research- Springer Science*, 21, 1425-1435.
- Aubeeluck, A., & Buchanan, H. (2007). The Huntington's Disease quality of life battery for carers: reliability and validity. *Journal compilation Clinical Genetics*, 71, 434-445.
- Aubeeluck, A., Dorey, J., Squitieri, F., Clay, E., Stupple, E., Nicola, A., . . . Toumi, M. (2013). Further evidence of reliability and validity of the Huntington's disease quality of life battery for carers: Italian and French translations. *Quality of life res*, 22, 1093-1098.
- Aubeeluck, A., Wilson, E., & Stupple, E. (2011). Obtaining quality of life for Huntington's disease patients and their families. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 7(5), 634-638.

- Banaszkiewicz, K., Sitek, E., Rudzinska, M., Soltan, W., Slawek, J., & Szczudlik, A. (2012). Huntington's disease from the patient, caregiver and physician's perspectives: three sides of the same coin? *Journal Neural Transm- Movement disorders*, 1361-1365.
- Barreto, R. D. (2009). *Características da Disfunção cognitiva na Doença de Huntington*. Coimbra: Universidades de Coimbra.
- Chemale, F., Bassois, G., Ferreira, M., Rocha, R., & Antonello, J. (2000). *Doença de Huntington*. Porto Alegre: Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre.
- Colliere, M. F. (2003). *Cuidar...A primeira Arte da Vida*. Lisboa: Lusociência.
- Correia, I. (2012). *Perturbações psicopatológicas no cuidador informal do doente mental*. Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu.
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas*. Lisboa: Almedina.
- Cox, M. (2012, October/November). Quality for life among carers of people with Huntington's disease. *British journal of neuroscience nursing*, 8, 288-294.
- Cruz, E., Maldonado, N., & Chavez, A. (2007). Calidad de vida de pacientes con enfermedad de Huntington: un enfoque social. *Resumens de investigaci3n*, 16-17.
- Ferreira, S. (2008). *Papel dos Cuidadores Informais ao Idoso com Doença de Alzheimer*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Aveiro.
- Figueiredo, C. G. (2012). *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares*. Tese de Mestrado, Instituto Superior Politecnico, Escola Superior de Saúde, Viseu.
- Figueiredo, C. G. (2013). *Vulnerabilidade ao stress do cuidador informal*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politecnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao Idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

- Geraldo, A. L. (2013). *Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de Esclerose Múltipla*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu.
- Gil-Mohapel, J. M., & Rego, A. C. (2011, Março 4). Doença de Huntington: Uma Revisão dos Aspectos Fisiopatológicos. *Revista de Neurociências*, pp. 1-11.
- Gonçalves, N. F. (2013). *Doença de Huntington: uma revisão*. Covilhã: Universidade da Beira Interior.
- Guedes, C., & Diniz, D. (2009). A Ética na História do Aconselhamento Genético: um Desafio à Educação Médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 247-252.
- HDYO. (2015). *Viver numa família com doença de Huntington*. Retrieved from Huntington's Disease Youth Organization: <http://www.hdyo.org>
- Hedreen, J. C., & Roos, R. A. (2012). Enfermedad de Huntington. In D. Dickson, & R. Weller, *Neurodegeneración: Patología molecular de la demencia y los trastornos del movimiento* (pp. 258-268). Madrid: Panamericana.
- Henriques, A. G. (2013). *Impacto da Fibromialgia na Qualidade de Vida dos Indivíduos*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu.
- Hocaoglu, M. B., Gaffan, E. A., & Ho, A. K. (2012). Health-related quality of life in Huntington's disease patients: a comparison of proxy assessment and patient self-rating using the disease-specific Huntington's disease health-related quality of life questionnaire (HDQoL). *Journal Neurology*, 1793-1800.
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente en contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- Januário, C. (2011). *Doença de Huntington, Onde estamos agora?* Coimbra: Universidades de Coimbra.
- Januario, F., Julio, F., & Januário, C. (2011). Qualidade de Vida na doença de Huntington- que sintomas a influenciam? *Sinapse*, 12-15.
- Jimenez-Jimenez, F. J., Luquin Piudo, M. d., & Molina Arjona, J. A. (1998). *Tratado de los trastornos del Movimiento*. Madrid: IM&C.
- João Cainé, R. P. (2014). Dos conceitos aos contextos: enquadramento. In R. P. João Cainé, *Qualidade de Vida em portadores de feridas* (pp. 445-459).

- Kaptein, A., Scharloo, M., Helder, D., Snoei, L., Kempen, G., Weinman, J., . . . Roos, R. (2007). Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions. *Qual Life Res*, *16*, 793-801.
- Lakatos, E. M., & Marconi, M. d. (2010). *Fundamentos de Metodologia Científica*. Atlas.
- López del Val, L. J., & Burguera Hernández, J. A. (2010). *Enfermedad de Huntington: Claves y respuestas para un desafío singular*. Madrid: Panamericana.
- Mangas, A. A. (2009). *Viver aos bocadinhos: o papel do cuidador informal do idoso em contexto domiciliário*. Dissertação de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Martins, T. (2006). *AVC- Qualidade de Vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Mestre, T., Ferreira, J., Coelho, M., & Sampaio, C. (2009). Intervenciones terapeuticas para el tratamiento sintomático de la Enfermedad de Huntington. *Revisión sistematica: Biblioteca Cochrane plus*, *3*.
- Ochoa-Morales, A., Vazquez-Garcia, F., & Alonso-Vilatela, M. (2001). Impacto de la enfermedad de Huntington en los cuidadores primarios. *Resúmenes de Investigación*, *15-16*.
- Paula, J. d., Roque, F. P., & Araújo, F. S. (2008). Qualidade de Vida em Cuidadores de Idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, *57*, 283-287.
- Paulsen, J. S., Nance, M., Kim, J.-I., & Carlozzi, N. E. (2013). A Review of quality of life after predictive testing for and earlier identification of neurodegenerative diseases. *Prog. Neurobiol.*, *1-60*.
- Pereira, M. d. (2011). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional, Social e Psicopatológica*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biológicas Abel Salazar, Porto.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais- A complementariedade do SPSS (5ª Edição ed.)*. Lisboa: Edições Silabo.
- Raffelsbauer, D. (2009). *Enfermedad de Huntington, Preguntas y respuestas*. Alemanha: European Huntington's DiseaseNetwork.

- Ruiz-Espiga, P. J. (2010). Manifestaciones motoras. In L. J. López del Val, & J. A. Hernández, *Enfermedad de Huntington: claves y respuestas para un desafío singular* (pp. 25-30). Madrid: Panamericana.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto.
- Silva, A. H., Camelo, E. R., Melo, L. C., Souza, S. F., Silva, G. G., & Pereira, F. G. (2014). Huntington: dificuldades enfrentadas pela família. *Jornal Health Sci. Inst.*, 168-172.
- Silva, H. (2013). *Qualidade de Vida e Dificuldades de Cuidadores Informais de idosos com Doença Mental*. Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Beja, Escola Superior de Educação.
- Silva, J. F. (2006). *Quando a vida chegar ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e da família*. Loures: Lusociência.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família*. Porto: Ambar.
- Vilela, L. P. (2012). *Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Mental*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politecnico de Viseu , Escola Superior de Saúde de Viseu.
- WHOQOL group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Williams, J., Skirton, H., & Paulsen, J. (2012). Family carer personal concerns in Huntington Disease. *Journal of Advanced Nursing*, 137-146.



## **Anexos**



Anexo 1 – Instrumento de colheita de dados

**Cuestionario**

**Calidad de Vida de los Cuidadores Informales de Enfermos de  
Huntington**

**Huntington’s Disease Quality of Life Battery for Carers. (HDQoL-C)**

Autores: Dr Aimee Aubeeluck y Dr Heather Buchanan

Estimada(o) Sr<sup>a</sup>/ Sr.

Yo, Alexandra Isabel Marques, en el ámbito del Máster en Enfermería de Rehabilitación de la Escuela Superior de Salud de Viseu, Portugal, pretendo realizar un estudio cuyo objetivo primero es evaluar la **Calidad de Vida de los Cuidadores de Enfermos de Huntington e identificar los factores influyentes en esa calidad de vida**. En resumen, espero incrementar la comprensión de todo este proceso y así implementar en el futuro, medidas capaces de mejorar la calidad de vida de los cuidadores y de los cuidados que prestan. Así, es fundamental su colaboración.

El cuestionario tiene cuatro secciones. La primera le preguntará información personal y clínica de su familiar. Las siguientes tres secciones le preguntarán sobre distintos aspectos de su rol como cuidador(a), qué tan satisfecho(a) está y cómo se siente acerca de varios aspectos de su vida.

Su participación es **anónima** y sus respuestas **confidenciales**, pues el investigador consagra la obligación y deber de sigilo profesional. Pido que lea con atención cada cuestión y conteste a todas **con sinceridad**. Recuerdo que no hay respuestas ciertas ni erradas pero si no está seguro cómo responder a alguna de ellas, escoja la respuesta que le parezca más apropiada.

Gracias por su tiempo y atención.

**Sección 1**

Esta sección pide algunos datos personales, información como cuidador y situación clínica del familiar afectado con enfermedad de Huntington. Por favor responder a todas las preguntas.

1- **Edad:** \_\_\_\_\_ años

No escriba  
aquí

1

2-	<b>Sexo:</b>	Masculino <input type="checkbox"/> 1	Femenino <input type="checkbox"/> 2	2			
3-	<b>Estado civil:</b>	Soltero(a) <input type="checkbox"/> 1	Casado(a)/Pareja de hecho <input type="checkbox"/> 2	Separado(a)/Divorciado(a) <input type="checkbox"/> 3	Viudo(a) <input type="checkbox"/> 4	3	
4-	<b>Nivel de estudios:</b>	Sin estudios <input type="checkbox"/> 1	Educación primaria <input type="checkbox"/> 2	Educación secundaria <input type="checkbox"/> 3	Bachillerato <input type="checkbox"/> 4	Educación de Grado Superior <input type="checkbox"/> 5	4
5-	<b>Situación laboral:</b>	Empleado <input type="checkbox"/> 1	Desempleado <input type="checkbox"/> 2	Ama de casa <input type="checkbox"/> 3	Estudiante <input type="checkbox"/> 4	5	
6-	Aproximadamente ¿desde hace cuántos años tiene conocimiento de la presencia de la enfermedad de Huntington en su familia?	_____ Años	6				
7-	¿Por cuántos años ha cuidado de un miembro de su familia afectado por la enfermedad de Huntington?	_____ Años	7				
8-	La persona afectada que cuido es mi:	Hermano(a) <input type="checkbox"/> 1	Conyugue/Pareja <input type="checkbox"/> 2	Padre/ madre <input type="checkbox"/> 3	Hijo(a) <input type="checkbox"/> 4	Otro <input type="checkbox"/> 5 Cual? _____	8
9-	Cuanto <b>tiempo</b> dedica en media <b>por día</b> cuidando a su familiar?	_____ horas	9				
10-	¿Cuántos miembros de su familia viven en su casa?	_____ personas	10				
11-	<b>Vive</b> en la misma <b>casa</b> que su familiar?	Permanentemente <input type="checkbox"/> 1	Esporádicamente <input type="checkbox"/> 2	No vive <input type="checkbox"/> 3	11		

<p><b>12-</b> ¿Tiene hijos con algún riesgo de la enfermedad/ que presenten síntomas?</p> <p>Sí <input type="checkbox"/> 1</p> <p>No <input type="checkbox"/> 2</p>	12
<p><b>13a</b> ¿Ha cuidado anteriormente de alguna otra persona que padezca de la enfermedad de Huntington?</p> <p>Sí <input type="checkbox"/> 1</p> <p>No <input type="checkbox"/> 2</p>	13a
<p><b>13b</b> Si su respuesta es positiva, ¿cuál es/fue su relación con dicha persona? La persona afectada es mi (ej. conyugue, hermana, padre, etc.): _____</p>	13b
<p><b>14-</b> Cuales los <b>motivos</b> que lo llevaron a ser y/o mantenerse como cuidador:</p> <p>Obligación familiar/personal <input type="checkbox"/> 1</p> <p>Solidaridad familiar/conyugal <input type="checkbox"/> 2</p> <p>Evitar la institucionalización de enfermo <input type="checkbox"/> 3</p> <p>Inexistencia de respuestas institucionales <input type="checkbox"/> 4</p> <p>Valores morales y religiosos <input type="checkbox"/> 5</p> <p>Otros <input type="checkbox"/> 6 Cual? _____</p>	14
<p><b>15-</b> De entre los grupos de <b>comportamientos</b> que se presentan, elija el que mejor se adecúa a la situación de su familiar.</p> <p>Descoordinación leve</p> <p>Movimientos involuntarios (corea) leves <input type="checkbox"/></p> <p>Dificultad leve para pensar/ resolver problemas <input type="checkbox"/></p> <p>Humor depresivo o irritable</p> <hr/> <p>Marcha inestable</p> <p>Caídas frecuentes</p> <p>Movimientos involuntarios moderados</p> <p>Desorientación y alteraciones de memoria <input type="checkbox"/></p> <p>Dificultad moderada para pensar/ resolver problemas</p> <p>Dificultad en la pronunciación de palabras</p> <p>Dificultad para tragar</p> <hr/> <p>Movimientos involuntarios exagerados o rigidez <input type="checkbox"/></p> <p>Habla incomprensible/No habla <input type="checkbox"/></p>	15

---

Se desplaza en silla de ruedas/No anda

Se atraganta comiendo

Tiene sonda nasogastrica o gástrica

---

**16** – Por favor especifique cualquier dificultad que tenga para cuidar a su(s) pariente(s) que padece de la enfermedad de Huntington (ej. manejar el comportamiento, problemas físicos, problemas emocionales)

---



---



---

## Sección 2

---

Queremos saber cómo se siente acerca de su rol como cuidador, de su salud y de su calidad de vida.

Por ejemplo, una afirmación puede decir:

**¿Qué tan satisfecho está con el apoyo que recibe?**

**Insatisfecho**

**Satisfecho**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    **10**

**Debe hacer un círculo en el número que mejor corresponda a qué tan *satisfecho* está con el apoyo que recibe. Si usted está totalmente *satisfecho* con el apoyo que recibe de otros, debe hacer un círculo en el número 10.**

---

**1-** ¿Con qué frecuencia está restringido(a) por la necesidad de mantener una rutina diaria regimentada?

**Casi nunca**

**Casi siempre**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

**2-** ¿Con qué frecuencia recibe la ayuda apropiada de los servicios sociales?

**Casi nunca**

**Siempre que lo necesito**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

**3-** ¿Con qué frecuencia tienes acceso a profesionales que tienen conocimiento especializado de la enfermedad de Huntington y entiende sus implicaciones?

**Casi nunca**

**Casi siempre**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

**4-** ¿Qué tanto apoyo recibe de profesionales para el cuidado de salud?

**Ninguno**

**Siempre que lo necesito**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

5- ¿Con qué frecuencia impactan a su rol de cuidador las consecuencias genéticas de la enfermedad de Huntington?

**Casi nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Casi siempre** 9 10

6- ¿Con qué frecuencia tiene acceso a instalaciones apropiadas para cuidado?

**Casi nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Casi siempre**

7- ¿Con qué frecuencia recibe algún apoyo práctico que necesite

**Casi nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Casi siempre**

8- ¿Con qué frecuencia se encuentra con un conflicto de intereses entre lo que usted quiere y lo que su familiar afectado quiere?

**Casi nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Casi siempre**

9- ¿Con qué frecuencia duerme bien?

**Casi nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Casi siempre**

### Sección 3

El siguiente grupo de preguntas intentan determinar que tan *satisfecho* está con distintas áreas de su vida.

Por favor haga un círculo en el número que mejor describa qué tan *satisfecho* está con cada área de su vida.

1- ¿Qué tan satisfecho está con su salud?

**Insatisfecho** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Satisfecho** 9 10

2- ¿Qué tan satisfecho está con lo que ha alcanzado en la vida?

**Insatisfecho** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Satisfecho** 9 10

3- ¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones cercanas con familiares y amigos?

**Insatisfecho** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Satisfecho** 9 10

4- ¿Qué tan satisfecho está con que tan seguro se siente?

**Insatisfecho** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Satisfecho** 9 10

5- ¿Qué tan satisfecho está con el sentirse parte de su comunidad?

**Insatisfecho** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Satisfecho** 9 10

6- ¿Qué tan satisfecho se siente con su propia felicidad?

<b>Insatisfecho</b>											<b>Satisfecho</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7- ¿Qué tan satisfecho está con el tratamiento que recibe su familiar afectado con la enfermedad de Huntington?

<b>Insatisfecho</b>											<b>Satisfecho</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8- ¿Qué tan satisfecho está con su calidad de vida en general?

<b>Insatisfecho</b>											<b>Satisfecho</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

#### Sección 4

El siguiente grupo de preguntas intentan determinar cómo se sienten acerca de distintos aspectos de su vida.

Por favor haga un círculo en el número que mejor describa cómo se siente acerca de cada área de vida.

1- Me siento culpable

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2- Me siento en desventaja financieramente

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

3- Me siento aislado(a)

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4- Siento que hay esperanza en el futuro

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

5- Me siento agotado(a)

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

6- Me siento apoyado(a)

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7- Me siento triste o depresivo(a)

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8- Me siento estresado(a)

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9- Me siento preocupado por las consecuencias genéticas de la enfermedad de Huntington

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

10- Siento que mis necesidades no son importantes para otros

<b>Nunca</b>											<b>Siempre</b>
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**11-** Me siento consolado por la creencia que un día habrá una cura para la enfermedad de Huntington

**Nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Siempre**  
9 10

**12-** Siento que la enfermedad de Huntington trajo algo positivo a mi vida

**Nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Siempre**  
9 10

**13-** Me siento consolado por mis creencias

**Nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Siempre**  
9 10

**14-** Siento que puedo sobrellevar las cosas

**Nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Siempre**  
9 10

**15-** Siento que la enfermedad de Huntington me ha hecho una persona más fuerte

**Nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Siempre**  
9 10

**16-** Siento que se me ha impuesto un “deber de cuidado”

**Nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Siempre**  
9 10

**17-** Siento que ya no puedo reconocer quien soy

**Nunca** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Siempre**  
9 10

**Y finalmente, por favor díganos:**

**1-** ¿Qué cree que mejorará más su calidad de vida como cuidador?:

---



---



---

**2-** Cualquier otra cosa que se relacione con su rol de cuidador que siente no se ha cubierto en el cuestionario:

---



---



---



---

**Gracias por su tiempo.**



## Anexo 2 – Autorização para a utilização do questionário HDQoL-C



Alexandra Dinis <xanadinis@gmail.com>

---

### Authorization for to use the scale: Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C)

---

Aimee Aubeeluck <Aimee.Aubeeluck@nottingham.ac.uk>  
Para: Alexandra Dinis <xanadinis@gmail.com>

10 de junho de 2013 às 14:22

Hi Alexandra,

Thanks for your interest in our scale. We'd be very happy for you to use and adapt it. Please follow the link below to the different versions and user handbook.

If you would like to collaborate on including a Portuguese version of the scale as part of our database then please let me know and we can work together to validate it.

<http://www.nottingham.ac.uk/nmpresearch/hdqol-c>

Warm wishes,

Aimee

---

From: Alexandra Dinis [xanadinis@gmail.com]  
Sent: 07 June 2013 12:09  
To: Dr. Aimee aubeeluck  
Subject: Authorization for to use the scale: Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C)  
[Citação ocultada]  
e-mail: [xanadinis@gmail.com](mailto:xanadinis@gmail.com)<<mailto:xanadinis@gmail.com>>  
Tel: (+351) 961131426

This message and any attachment are intended solely for the addressee and may contain confidential information. If you have received this message in error, please send it back to me, and immediately delete it. Please do not use, copy or disclose the information contained in this message or in any attachment. Any views or opinions expressed by the author of this email do not necessarily reflect the views of the University of Nottingham.

This message has been checked for viruses but the contents of an attachment may still contain software viruses which could damage your computer system, you are advised to perform your own checks. Email communications with the University of Nottingham may be monitored as permitted by UK legislation.



### Anexo 3 – Parecer da Comissão de ética da ESSV



Instituto Politécnico de Viseu  
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU  
COMISSÃO DE ÉTICA

PARECER

Nº 28/2013

**ASSUNTO:** PARECER SOBRE O ESTUDO "QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES DE HUNTINGTON"

Tendo a estudante Alexandra Isabel Marques da Costa Dinis sob a orientação da Professora Doutora Rosa Martins solicitado emissão de parecer sobre o estudo a realizar no âmbito do Relatório Final do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, e ainda que seja considerada a autorização da Associação Portuguesa de Doentes de Huntington (APDH), sediada em Coimbra, a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu apresenta o seguinte parecer:

As investigadoras propõem-se realizar um estudo transversal de natureza quantitativa, segundo uma lógica descritiva-correlacional. Os objectivos previstos são: Conhecer o contexto da prestação de cuidados informais em indivíduos com doença de Huntington; Verificar se as variáveis sociodemográficas, de contexto, clínicas e psicossociais influenciam a qualidade de vida dos cuidadores informais e Realizar a tradução e validação para a população portuguesa do questionário HDQoL-C (Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers).

Os participantes a incluir serão os cuidadores informais de doentes de Huntington inscritos na Associação Portuguesa de Doentes de Huntington (APDH), sediada em Coimbra.

A participação dos inquiridos é voluntária, tendo garantia de ter sido fornecido o consentimento informado sobre os objectivos e finalidade do estudo, e assegurada a anonimização e confidencialidade dos dados.

Verificamos que no questionário não há identificação nominal e resguarda a privacidade dos participantes. Recomendamos, contudo, o rigoroso cumprimento do segredo profissional por parte das investigadoras na administração dos questionários e na elaboração da chave da codificação. Recomendamos ainda que a chave da codificação deve apenas ser conhecida pelas investigadoras e a destruição da mesma após a discussão do trabalho.

A colheita de dados será realizada através da APDH e decorrerá durante os meses de Outubro e Dezembro de 2013.

A recolha de dados será feita pelo questionário HDQoL-C (Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers).

Verificamos que os dados colhidos não são considerados sensíveis.

Os benefícios previstos com este estudo consistem no aumento do conhecimento sobre a qualidade de vida dos cuidadores informais. Neste sentido, recomendamos que sejam enunciadas propostas e/ou estratégias que se revertam em medidas passíveis de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais e dos cuidados que prestam aos doentes com Huntington. Recomendamos que as conclusões sejam divulgadas pelos meios mais adequados na instituição.

Face ao exposto, somos de parecer que este estudo cumpre os requisitos éticos referentes à anonimização e autonomia dos participantes e tem uma adequada metodologia científica para ser realizado.

Viseu, 08 de Outubro de 2013

*Francisca Batista Almeida*

A presidente da CE da ESSV



## Anexo 4 – Pedido de colaboração à ACHE



Alexandra Dinis <xanadinis@gmail.com>

### Colaboración estudio Huntington

1 mensagem

Alexandra Dinis <xanadinis@gmail.com>  
Para: ruthgalleta@gmail.com

14 de outubro de 2014 às 00:28

Buenas noches Ruth

Soy Alexandra, enfermera en el Centro de Rehabilitación El Hayedo.  
Antes de todo, darte las gracias por facilitarme tu correo y disponibilidad.  
Ruth, la trabajadora social te habrá adelantado algo sobre el tema de los cuestionarios.

Estoy haciendo una especialidad y máster en Enfermería de Rehabilitación en Portugal y elegí como tema de tesis "Calidad de Vida de los cuidadores informales de enfermos de Huntington". Está claro que me interesa este tema porque cuido diariamente de estos enfermos, sé lo difícil que es y tu lo sabes también.

El diagnóstico de Enfermedad de Huntington provoca reacciones psicológicas en los cuidadores que necesitan ser conocidas con el objetivo de ofrecer soporte y orientación adecuadas. El estrés emocional, físico y muchas veces financiero asociado a la responsabilidad de cuidar un familiar con EH es muy grande. Así, no nos sorprende que muchos cuidadores puedan convertirse en poco tiempo en otro enfermo.

La pertinencia del estudio va en esta dirección, saber cuidar de los cuidadores informales, dándoles la mejor orientación y soporte posible. Así, es importante saber cual el impacto que tiene la EH sobre su calidad de vida.

Los objetivos principales son:

- Conocer el contexto de la prestación de cuidados a los individuos con EH;
- Evaluar la calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos con Huntington;
- Indagar si las variables sociodemográficas, de contexto, clínicas y psicosociales influyen la calidad de vida de los cuidadores informales.

Respecto al número de cuestionarios, si posible, el número mínimo sería 30, si consiguiera más, estupendo.

Ruth me comentó que cada semana te reúnes con 5 familias, ¿es así?

Al querer un mínimo de 30, contando con las 5 familias, necesitaría de 6 semanas para reunir los cuestionarios, si se consiguiera en menos tiempo, mejor.

También me dijo que si fuera un número grande, los podrías enviar por correo a los familiares que tengan esta opción, pero yo creo que sería más segura la primera, ya que en la segunda estaría pendiente de que las familias lo rellenen y lo envíen y puede que tarde mucho más tiempo.

Te envío un ejemplar del cuestionario y si te parece bien, te enviaría, posteriormente, por correo, 30 o 40 copias para que los puedas entregar a los familiares en las reuniones.



Alexandra Dinis <xanadinis@gmail.com>

### Colaboración ache

14 mensagens

Alexandra Dinis <xanadinis@gmail.com>  
Para: Ruth Blanco <ruthgalleta@gmail.com>

20 de outubro de 2014 às 12:54

Hola Ruth, perdón por molestar e insistir, no sé si has recibido correctamente mi correo. Estoy pendiente de una respuesta de colaboración por parte de la asociación para así dar continuidad al estudio.

Muchas gracias  
Un cordial saludo

Alexandra Marques

Ruth Blanco <ruthgalleta@gmail.com>  
Para: Alexandra Dinis <xanadinis@gmail.com>

20 de outubro de 2014 às 13:01

Si, disculpa alexandra iba a escribirte hoy para pedirte que nos envíes 30 copias x correo para cumplimentarias. Esta semana pasada estuvimos viendolo con la trabajadora social x eso no pude decirte nada aun.  
La dirección por favor es  
Ruth blanco peralta  
Paseo de los olmos 12c bajo a  
28005 madrid.  
Un abrazo!!!