



Universidade de Aveiro

Departamento de Educação e Psicologia

2021

**Daniela Viana
Silva**

**Qualidade de vida de cuidadores informais de
pessoas com Insuficiência Renal Crónica Terminal
durante a pandemia por COVID-19**



Universidade de Aveiro

Departamento de Educação e Psicologia

2021

**Daniela Viana
Silva**

**Qualidade de vida de cuidadores informais de
pessoas com Insuficiência Renal Crónica Terminal
durante a pandemia por COVID-19**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, realizada sob a orientação científica da Doutora Daniela Figueiredo, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro e do Doutor Óscar Ribeiro, Professor Auxiliar no Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro.

Esta dissertação foi desenvolvida no âmbito do projeto " POCI-01-0145-FEDER-030228", financiado pelo FEDER através do COMPETE2020 - Programa Operacional Competitividade e Internacionalização (POCI) e pelo orçamento da Fundação para a Ciência e Tecnologia, na sua componente de Orçamento de Estado.

Cofinanciado por:



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Europeu
de Desenvolvimento Regional



Dedico este trabalho à minha mãe, que nos ensinou a sonhar sempre, e ao meu pai, que nos ensinou a nunca deixar de trabalhar pelos nossos sonhos.

o júri

presidente

Prof. Doutora Anabela Maria Sousa Pereira
Professora Associada C/ Agregação, Universidade de Aveiro

Doutora Maria Constança Leite de Freitas Paúl
Professora Catedrática, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar -
Universidade do Porto

Prof. Doutor Óscar Manuel Soares Ribeiro
Professor Auxiliar em Regime Laboral, Universidade de Aveiro

agradecimentos

Ao Doutor Oscar Ribeiro e à Doutora Daniela Figueiredo, orientadores da dissertação, agradeço toda a sabedoria e partilha de conhecimentos. Obrigada pelo cuidado, dedicação e esforço. Sem a contribuição de ambos, não teria sido possível!

A toda a equipa, Doutora Ana Bárto, Doutora Helena Sousa e colega Jaime Correia, pela contribuição que cada um teve neste estudo. Agradeço pela oportunidade de ter conhecido e trabalhado com uma equipa tão dedicada e responsável! Um agradecimento especial à Doutora Helena Sousa, por todos os ensinamentos, pelas horas dispensadas e, principalmente, por todo o carinho e amizade. De cada membro, levo ensinamentos para a vida e no coração.

A todos os profissionais que se disponibilizaram a ajudar. E a todos os cuidadores que participaram e deixaram parte de si comigo.

A todos os meus amigos, pelas alegrias, pelas tristezas também, mas essencialmente por termos vivido tudo isto juntos. Um agradecimento especial à Amália Gomes, a irmã que Aveiro me deu, a ti agradeço tudo, desde o primeiro dia, um pedacinho de mim é teu e tu sabes!

A vocês família, o meu grande pilar. Avós, os maiores motivadores que uma pessoa pode ter e os que mais custava ver. Tios, tias, padrinho, madrinhas (as três), primos que nunca foram primos e sim parte dos meus irmãos, sempre trabalhamos uns pelos outros e vocês sabem. Querida prima e companheira deste caminho, juntas nas alegrias e nas tristezas, como a família sempre nos ensinou. Minha querida irmã, meu querido irmão, obrigada pela força, por me apoiarem sempre e, por, principalmente agora, terem sido vocês a segurar tanto desse lado. Pai, és um grande Homem, o meu grande exemplo de trabalho, luta, e persistência, a força sempre nos ensinaste a nunca deixar de ter. Mãe, uma supermãe, de uma bondade tão bonita e uma garra ainda maior, um dia quero ser metade da mulher que és. A vocês família agradeço todas as chamadas telefónicas, alegrias vividas e lágrimas partilhadas. Obrigada por todo o vosso amor, incentivo, apoio de todas as formas possíveis e por nunca deixarem de acreditar. Devo-vos tudo o que sou, obrigada!

Ao Diogo Medeiros, sinónimo de uma das minhas maiores forças. A ti, pela entrega, carinho e incentivo. Pela tua dedicação a mim e ao meu sucesso, em todos os sentidos. Obrigada pelo entusiasmo na minha felicidade, o apoio na tristeza e o conforto na saudade. Pelo teu cuidado especial em todas as lágrimas. Gratidão, felicidade e amor do tamanho do mundo por ti e pelo que fazes por mim!

palavras-chave

Insuficiência renal crónica terminal, Hemodiálise, Cuidador informal, Qualidade de vida, Sobrecarga, Suporte social, *Coping*, COVID-19

resumo

A prestação informal de cuidados na insuficiência renal crónica terminal (IRCT) tem vindo a ser descrita como uma experiência emocionalmente desgastante; no entanto, a informação sobre o peso adicional que a pandemia por COVID-19 trouxe a estes cuidadores é ainda muito limitada. O presente estudo centra-se na qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com IRCT a realizar hemodiálise durante o contexto de pandemia por COVID-19. Especificamente, pretendeu-se analisar a sobrecarga do cuidador, o suporte social e as estratégias de *coping* utilizadas para enfrentar as exigências do cuidar neste período, e analisar a associação destas variáveis à perceção de qualidade de vida. Para tal optou-se por um estudo observacional transversal, descritivo-correlacional, com uma abordagem quantitativa. Os instrumentos de recolha de dados incluíram um questionário de informação sociodemográfica e de caracterização da prestação de cuidados, e as versões portuguesas do *World Health Organization Quality of Life - Bref*, da *Zarit Bruden Interview*, do *Medical Outcomes Study Social Support Survey* e do *Brief Cope*. Foram realizadas análises de frequência e de correlação, e comparações entre subgrupos. A amostra foi constituída por um total de 86 cuidadores, sendo a grande maioria do sexo feminino (76.7%) e mais de metade da amostra cónjuge ou companheiro/a da pessoa a quem prestam cuidados (51.2%). Grande parte destes participantes são cuidadores há mais de 4 anos (40.7%). Os resultados revelaram que a pandemia teve um impacto globalmente negativo na qualidade de vida dos cuidadores. Foram observados elevados níveis de sobrecarga e o apoio emocional foi considerado escasso. Verificou-se que os níveis de qualidade de vida diminuem quando os níveis de sobrecarga aumentam e quando a perceção de suporte social diminui. Este estudo mostrou ainda que estratégias de *coping* como a aceitação, humor, e reinterpretação positiva têm um impacto positivo na apreciação feita à qualidade de vida. A presente investigação é pioneira e permite retirar conclusões importantes sobre a qualidade de vida, sobrecarga, suporte social e estratégias de *coping* de cuidadores de pessoas com IRCT em hemodiálise durante a pandemia por COVID-19 em Portugal. Este estudo reflete a importância de investigações que visem perceber que intervenções podem ser realizadas para prestar um apoio otimizado aos cuidadores, principalmente durante o período pandémico, visto que os recursos sociais de apoio se encontram particularmente limitados.

keywords

End stage kidney disease, Hemodialysis, Informal caregiver, Quality of life, Burden, Social support, *Coping*, COVID-19

abstract

The provision of informal care in end stage kidney disease (ESKD) has been described as an emotional stressful experience; however, information about the additional consequences that the COVID-19 pandemic brought to these carers is still very limited. The present study focused on the quality of life of informal caregivers of people with ESKD undergoing hemodialysis during the COVID-19 pandemic. Specifically, the purpose was to analyze burden, social support and *coping* strategies used to face the demands of caregiving during this time and analyze how these variables were associated with the perception of quality of life. This is a cross-sectional, descriptive-correlational observational study with a quantitative approach. The instruments used were a questionnaire for sociodemographic and caregiving context characterization, the WHOQOL-BREF, the Zarit Caregiver Burden Scale, the Medical Outcomes Study Social Support Survey, and the Brief Coping, all validated to the Portuguese population. Analyses of frequencies and correlations were made, as well as comparisons between groups. Eighty-six caregivers participated in the study, being the majority women (76.7%), and more than half spouses or partners of the person that they cared for (51.2%). The majority of the participants have been taking care of their relatives for more than four years (40.7%). The results obtained revealed that the pandemic had an overall negative impact on the quality of life of the participants. High levels of burden were observed, as well as lack of emotional support. Levels of quality of life were found to decrease when the levels of burden increased and when the perception of social support decreased. This study also showed that *coping* strategies like acceptance, humor, and positive reappraisal have a positive impact on the quality of life. The present study is pioneer and allows important conclusions about the quality of life, burden, social support and coping strategies of informal caregivers of people with ESKD undergoing hemodialysis during the COVID-19 pandemic in Portugal. This study reflects the importance of investigations that aim to perceive which interventions can be used to provide optimal support during the pandemic, since social support resources are particularly limited.

Índice

I. Racional teórico	11
1. A Insuficiência Renal Crônica e as exigências de (auto)cuidado(s)	11
2. Modelo de desenvolvimento de stress (<i>Stress Process Model</i>) de Pearlin	13
3. Qualidade de vida	14
4. Sobrecarga do cuidador	15
5. Suporte social	15
6. Estratégias de <i>coping</i>	16
7. O impacto da pandemia por Coronavírus.....	18
II. Estudo Empírico	19
1. Objetivos e questões de investigação.....	19
2. Metodologia.....	20
2.1. Desenho de estudo e participantes	20
2.2. Instrumentos de recolha de dados.....	20
2.2.1. Questionário de Caracterização Familiar	20
2.2.2. Avaliação da Qualidade de Vida da OMS - Abreviado	21
2.2.3. Escala da Sobrecarga do Cuidador de Zarit	21
2.2.4. Medical Outcomes Study Social Support Survey	22
2.2.5. Brief Cope	24
3. Procedimentos de recolha de dados	25
3.1. Procedimentos de análise de dados	26
4. Apresentação de resultados	27
5. Discussão dos resultados	35
6. Conclusão	43
Referências	45
Anexos.....	63

Índice de tabelas

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica, tarefas de cuidar e impacto da pandemia por COVID-19 nos cuidadores informais (N=86)	27
Tabela 2. Caracterização da qualidade de vida, sobrecarga, suporte social e coping nos cuidadores informais de pessoas com IRCT (N = 86).....	30
Tabela 3. Valores r de Pearson e a sua significância entre as variáveis psicológicas e qualidade de vida avaliada pelo WHOQOL-Bref (N=86).....	32
Tabela 4. Associação de variáveis relacionadas com o processo de cuidar (longevidade dos cuidados e dedicação diária) e a qualidade de vida (N=86).....	34
Tabela 5. Teste t de Student para amostras independentes entre a qualidade de vida, avaliada pelo WHOQOL-Bref, e “pandemia influenciou a qualidade de vida” e “pandemia influenciou respostas” (N=86).....	35

Índice de gráficos

Gráfico 1. Cuidados prestados pelos cuidadores (N=86)	29
--	----

Lista de abreviaturas

IRC – Insuficiência Renal Crônica

IRCT – Insuficiência Renal Crônica Terminal

OMS – Organização Mundial de Saúde

TGF – Taxa de Filtração Glomerular

SPSS – IBM - *Statistical Package for the Social Sciences*

WHOQOL-BREF – Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – Abreviado (Tradução)

WHOQOL-100 – Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – 100 (Tradução)

I. Racional teórico

1. A Insuficiência Renal Crónica e as exigências de (auto)cuidado(s)

Doenças crónicas como a Insuficiência Renal Crónica (IRC) têm-se destacado como um importante problema de saúde pública (Almeida et al., 2019). A nível mundial, a IRC representa uma grande sobrecarga nos sistemas de saúde, com consequências drásticas na saúde da população (Cardoso et al., 2020; Castro, 2019; Mira et al., 2017). Esta doença caracteriza-se pela perda lenta, progressiva e irreversível da função renal, estimando-se que mundialmente afete mais de 750 milhões de pessoas, o que representa cerca de 10% da população em idade adulta. A sua prevalência é impulsionada por uma população envelhecida e pelo aumento da incidência de outras doenças crónicas como a obesidade, a hipertensão e a diabetes (Cardoso et al, 2020; Crews et al., 2019; Gordino, 2019; Marinho et al., 2017).

Para o diagnóstico de IRC é necessária a apresentação de um decréscimo da taxa de filtração glomerular (TFG) para valores inferiores a 60 ml/min/1,73 m², com uma duração de 3 meses. Considerando estes valores, a IRC classifica-se em 5 estádios: normal (≥ 90 ml); diminuição ligeira da função renal (60-89 ml); diminuição média/moderada (45-59 ml); diminuição moderada a severa (30-44 ml); diminuição severa (15-29 ml); falência renal ou insuficiência renal crónica terminal (IRCT) (<15 ml) (Mira et al., 2017).

Importa referir que as primeiras fases da doença renal são, em muitos casos, assintomáticas, o que enfatiza a necessidade de acompanhamento e supervisão para que haja prevenção e controlo (Mira et al., 2017). Nestas fases, o intuito do tratamento é atrasar a progressão da doença, uma vez que uma deteção precoce é fundamental no controlo de sintomas e na diminuição de danos na função renal. Nesse sentido, as opções de tratamento precoce são sujeitas a planos individualizados de cuidados que visam a redução de sintomas e de potenciais complicações (Mira et al., 2017). Contudo, quando a doença progride para redução severa ou perda total da função renal, as opções de tratamento possuem aspetos desafiadores para a qualidade de vida dos doentes (Mira et al., 2017). No último estádio da

doença renal crônica, também designado por Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), o doente não sobrevive sem a realização de terapias de substituição da função renal (Bastos & Kirsztajn, 2011). Existem diferentes modalidades de tratamento, nomeadamente o transplante renal, a diálise peritoneal e a hemodiálise (Flagg, 2018). Estes tratamentos não são curativos, mas aliviam os sintomas da IRCT e substituem, de um modo parcial, a função renal (Gordino, 2019).

Apesar de aumentar a esperança de vida das pessoas com esta doença, a hemodiálise é um tratamento extremamente complexo, uma vez que, na maioria dos casos deve ser realizado três vezes por semana, sendo que cada sessão tem uma duração aproximada de quatro horas (Fotheringham et al., 2020). Para além da adesão aos tratamentos dialíticos, o paciente com IRCT necessita de gerir um conjunto de comportamentos de saúde que são essenciais para a sua qualidade de vida e sobrevivência, nomeadamente as restrições alimentares e de ingestão hídrica, os cuidados com o acesso vascular, a prática regular de exercício físico e a gestão de diferentes medicamentos (Murali et al., 2019). Todas estas exigências resultam em diferentes impactos para a vida pessoal, familiar e profissional das pessoas em hemodiálise e dos seus cuidadores familiares que são uma importante fonte de cuidados e de suporte (Sousa et al., 2019).

Ser cuidador informal define-se como o ato de prestar apoio contínuo e assistência sem contrapartida financeira a uma pessoa com alterações físicas e/ou mentais, assistindo-a nas suas necessidades (Matthews et al., 2020). Esta assistência pode incluir cuidados pessoais, apoio emocional, ajuda nas atividades de vida diária, compras, gestão financeira e supervisão em caso de dependência física ou cognitiva. A duração do cuidado não é regular, podendo assumir um curto período de tempo ou ter uma duração de vários anos. Pela sua complexidade, este cuidado está associado a vários resultados negativos sentidos pelos cuidadores que afetam a sua qualidade de vida, tais como sintomas de depressão, ansiedade e de sobrecarga (Abtan et al., 2018; Al-Rawashdeh et al., 2020; Elami et al., 2016). Desta forma, os efeitos negativos da tarefa de cuidar afetam a saúde física, psicológica, vida social e tempo de lazer do cuidador informal (Figueiredo, 2016; Gordino, 2019; Kim et al., 2020). Dado que o cuidador de uma pessoa a realizar hemodiálise passa uma parte significativa do

seu tempo com o doente, podem gerar-se sentimentos de tensão, resultantes das exigências necessárias do processo de cuidar (Abtan et al., 2018; Al-Rawashdeh et al., 2020; Elami et al., 2016; Figueiredo, 2016).

2. Modelo de desenvolvimento de stress (*Stress Process Model*) de Pearlin

O *Stress Process Model* foi desenvolvido por Pearlin e seus colaboradores (Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1994) e permite a conceptualização do stress no contexto da prestação informal de cuidados. Constitui uma abordagem ampla e dinâmica ao processo, facilitando a sua aplicação à análise do stress vivido por cuidadores/familiares (Pearlin et al., 1997). Os autores destacam quatro domínios centrais no modelo: os antecedentes da situação de stress ou fatores contextuais, os fatores de stress, os moderadores, as consequências e, por fim, os fatores contextuais. Todas as componentes deste processo estão interrelacionadas (Pearlin et al., 1997; Pearlin, 2002).

Os fatores de stress, ou stressores, representam a problemática, as adversidades que desafiam as capacidades adaptativas da pessoa que cuida. Torna-se importante referir que os cuidadores são expostos a mais do que um stressor em simultâneo e ao longo das suas trajetórias de cuidado, sendo mais comum estarem envolvidos em aglomerados de múltiplos fatores de stress (Pearlin, 2002). A sobrecarga sentida por um cuidador informal exemplifica esta característica, na medida em que surge como consequência de vários fatores de stress, nomeadamente problemas financeiros, emocionais, sociais, psicológicos e físicos (Toledano-Toledano & Dominguez-Guedea, 2019).

Os moderadores, por sua vez, são os recursos sociais e pessoais que a pessoa pode mobilizar para conter, regular, ou suavizar os efeitos dos fatores de stress. Estes recursos são componentes essenciais deste modelo, uma vez que pessoas expostas ao mesmo fator de stress podem ser afetadas de modo diferente e os recursos chave podem passar pelas estratégias de *coping* e suporte social. As estratégias de *coping* referem-se a técnicas utilizadas em resposta a situações que testam as suas capacidades adaptativas (Lazarus & Folkman, 1984), enquanto o suporte social refere-se à capacidade de recorrer a alguém

dentro da rede social como forma de lidar com um problema/dificuldade. Ambos se têm mostrado eficazes no alívio da sobrecarga e no impacto na saúde e bem-estar do cuidador informal (Cruz et al., 2018; House et al., 1988; Pearlin, 2002;).

Por fim, os resultados, correspondem aos efeitos dos fatores de stress observados após os recursos moderadores serem considerados (Pearlin, 2002). Um possível resultado diz respeito à qualidade de vida, visto que o aumento de níveis de stress e de sobrecarga resultam no seu decréscimo, podendo a mesma ser melhorada com o recurso a uma rede de suporte social adequada e estratégias de *coping* adaptativas (Aneshensel et al., 1995; Cruz et al., 2018; Gaugler et al., 2003; Menati et al., 2020; Settineri et al., 2014). Contudo, e possivelmente a influenciar estas componentes, estão os fatores contextuais, último dos domínios centrais do modelo, que, segundo Pearlin (1989), são fundamentais no modo como o stress opera, podendo este estar associado aos papéis sociais do dia a dia e dos contextos sociais (Figueiredo, 2007; Pearlin, 2002). Um potencial fator contextual é a pandemia por COVID-19, uma vez que se trata de uma situação de crise que pode desencadear diferentes fatores de stress para os cuidadores informais (Moraes, 2020).

3. Qualidade de vida

Por qualidade de vida entende-se a percepção que uma pessoa tem da sua posição na vida, sendo esta afetada por fatores como a saúde física e mental, espiritualidade, fatores socioeconómicos, crenças pessoais e contexto ambiental e cultural (Starks et al., 2018; World Health Organization, 2021). A qualidade de vida também tem sido perspectivada como a percepção que a pessoa tem acerca do contexto onde vive, bem como das suas relações, valores e expectativas (Massa et al., 2018). Comparativamente à população em geral, e como resultado de ser cuidador informal de pessoas em hemodiálise, estes cuidadores experienciam com frequência uma redução da sua qualidade de vida. As dificuldades sentidas a nível físico, social e emocional, são aspetos que têm vindo a ser associados a um aumento de sobrecarga, prejudicando a qualidade de vida dos cuidadores (Abed et al., 2020; Al-Rawashdeh et al., 2020; Eirini & Georgia, 2018; Hoang et al., 2019; Nawal & Dalia, 2018; Sotoudeh et al., 2019).

Com estas dificuldades, o cuidado e a atenção à importância do papel de cuidadores informais de pessoas com IRCT é fundamental, atuando no fornecimento do suporte que cada um necessita (Sotoudeh et al., 2019). O suporte social, quando disponível e adequado, bem como a utilização de estratégias de *coping* funcionais, estão associados a um aumento da qualidade de vida (Dalia & Nawan. 2018; Gayomali et al., 2008; Eirini & Georgia 2018; Kara et al.,2007; Kim et al., 2018).

4. Sobrecarga do cuidador

A sobrecarga resulta do stress e/ou tensão que os cuidadores podem experienciar pela dedicação às tarefas de cuidar. Refere-se a uma reação dinâmica e multidimensional que resulta de um desequilíbrio de necessidades, induzindo sobrecarga em uma ou mais componentes (física, psicológica, social e/ou financeira) (Bardak et al., 2019; Lima et al., 2019:). As repercussões associadas ao cuidar são conceptualizadas em sobrecarga objetiva e subjetiva. A primeira diz respeito às dificuldades objetivas de ser cuidador, como o trabalho, problemas físicos e financeiros, e restrições em atividades sociais, entre outras; a sobrecarga subjetiva, por sua vez, refere-se aos sentimentos e emoções do cuidador em resposta à experiência de cuidar, isto é, reações emocionais do cuidador como, por exemplo, stress ou sentimentos de inadequação (Guimarães et al., 2020; Mashayekhi et al., 2015).

Ser cuidador de uma pessoa com IRCT em hemodiálise é das experiências com maiores níveis de sobrecarga (Sousa et al., 2021). Esta sobrecarga está associada a uma diminuição da qualidade de vida, podendo afetar negativamente a saúde de quem recebe os cuidados (Alshammari et al., 2019; Bardak et al., 2019; Bayoumi, 2014; Cagan et al., 2018; Jafari et al., 2018; Matthews et al., 2020; Sotoudeh et al., 2019).

5. Suporte social

Uma variável que tem sido apontada como fundamental na redução da sobrecarga sentida pelo cuidador, e conseqüente na melhoria da qualidade de vida, é o suporte social (Dam et

al., 2016; Eirini & Georgia, 2018; Leung et al., 2020; Matthews et al., 2020; Shiba et al., 2016). O suporte social define-se pela percepção de que uma pessoa é membro de uma rede na qual pode dar e receber afeto, apoio e ajuda (Untas et al., 2011). O suporte social pode ser instrumental ou emocional: o suporte instrumental consiste nos tipos de assistência física que o cuidador informal pode ter na sua rede, e direciona-se para a resolução de situações do dia-a-dia (e.g., receber ajuda nas tarefas domésticas); já o suporte emocional consiste em ter alguém que seja confidente e atencioso (e.g., ter alguém presente para poder escutar e dar atenção aos seus problemas) (Greene, 2019). Existem várias fontes de suporte, nomeadamente a família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais, grupos de voluntariado e a comunidade (Atoum & Al-Shoboul, 2018; Greene, 2019), tendo o suporte social de membros familiares e amigos um papel particularmente significativo no apoio ao cuidador informal (Greene, 2019; Jiang et al., 2015).

Em cuidadores informais de pessoas a realizar hemodiálise, o suporte social ajuda na redução de stress, fazendo com que eles se sintam apoiados e mais relaxados (Eslami et al., 2016; Greene, 2019; Han et al. 2014; Hoang et al., 2018; Hoffman et al., 2017). A avaliação da sobrecarga sentida pelos cuidadores pode levar à identificação dos cuidadores que necessitam de suporte, aumentando a sua qualidade de vida (Eirini & Georgia, 2018; Hoang et al., 2019). Neste sentido, a falta de suporte social no cuidador pode também ter um impacto negativo na estratégia utilizada para lidar com os problemas (Rodríguez, 2016). A procura de suporte social também pode ser considerada como uma estratégia de *coping*, nomeadamente, no enfrentamento dos problemas (Jiménez et al., 2015).

6. Estratégias de *coping*

O impacto de uma situação potencialmente stressante é influenciado pelo modo como uma pessoa a interpreta e pelas estratégias de *coping* que utiliza (Rodrigues, 2011a). O *coping* é um conjunto de estratégias de enfrentamento de problemas utilizada em diversas situações (Lazarus & Folman, 1984; Vearick, 2015). Folkman e Larazus descrevem o *coping* como uma transação entre um indivíduo e o ambiente, e como algo fundamental para gerir a situação stressora. Adicionalmente, descrevem-no como um processo que presume a noção

de avaliação, isto é, o modo como o fenómeno é percebido e interpretado pelo indivíduo, sendo que se trata de um processo constituído por esforços cognitivos e comportamentais para gerir as exigências internas ou externas advindas da interação com o ambiente (Folkman & Lazarus, 1984; Pires, 2018; Zanini et al., 2018).

O *coping* pode ser focado no problema e/ou focado nas emoções (Folkman & Lazarus, 1984; Menati et al., 2020; Ramos, 2014). Por um lado, o *coping* focado no problema refere-se aos esforços desenvolvidos para solucionar um problema/ dificuldade, reorganizá-lo, ou mudar a situação (e.g., utilização de competências de solução de problemas e planeamento, suporte social). De um modo global, trata-se de uma abordagem que pretende alterar o problema existente que está a causar tensão através do desenvolvimento e seleção de alternativas e a execução das mesmas. Por sua vez, o *coping* focado nas emoções diz respeito às respostas emocionais destinadas à redução de stress (e.g., caminhadas, técnicas de relaxamento, ventilação de emoções). É uma abordagem que tem por objetivo a alteração do estado emocional da pessoa. O evitamento, distanciamento e procura de suporte social são exemplos de estratégias de *coping* focadas nas emoções (Folkman & Lazarus, 1984; Menati et al., 2020; Pires, 2018; Ramos, 2014; Rodrigues, 2011a). O *coping* focado nos problemas e o *coping* focado nas emoções não são mutuamente exclusivos, sendo que garantem maior poder adaptativo quando combinados. Perante a situação *stressora*, é habitual a utilização de ambas as estratégias de *coping* (Ramos, 2014).

No que diz respeito aos cuidadores informais, as estratégias utilizadas para lidar com a situação em que se encontram podem afetar significativamente a sobrecarga sentida (Salehitali et al., 2018), tal como concluem Menati e colaboradores (2020) (Alnazly, 2016; Ghane et al., 2016). Apesar disso, existem estudos que indicam que as estratégias de *coping* focadas nas emoções aumentam a sobrecarga dos cuidadores e que os cuidadores que utilizam esta estratégia têm uma menor qualidade de vida (Abbasi et al., 2012; Menati et al., 2020). No contexto da doença renal, os estudos indicam que os cuidadores de pessoas a realizar hemodialise utilizam diferentes tipos de estratégias de *coping*, com o objetivo de reduzir os seus níveis de sobrecarga, como por exemplo, reinterpretação positiva, aceitação e planeamento (Eslami et al., 2016; Menati et al., 2020; Nagaratham, 2019). É, ainda,

fundamental ter em consideração que fatores como a duração da doença e do tratamento, a experiência do cuidador, a sobrecarga, o suporte social, ou a falta deste, têm influência sobre as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores (Rodríguez et al., 2017).

7. O impacto da pandemia por Coronavírus

O impacto da pandemia pelo novo coronavírus no sistema de saúde foi disruptivo. Esta situação tem causado diferentes preocupações e dificuldades, particularmente em grupos suscetíveis a problemas de saúde, como é o caso dos doentes renais e dos cuidadores informais (Egan, 2020; Rainero et al., 2020). Sendo a pandemia uma situação de crise desencadeante de inúmeros fatores de stress, torna-se fundamental analisar a sua influência na vida destas pessoas (Moraes, 2020).

Os cuidadores informais ainda não têm a importância pretendida no sistema de saúde e, durante a pandemia pelo novo coronavírus, também se verifica esta ausência de reconhecimento (Phillips et al., 2020). Geralmente, os cuidadores têm poucas oportunidades de descanso, pouco tempo para o autocuidado e um maior isolamento social o que, com a pandemia atual, pode aumentar o risco de depressão, principalmente com as restrições definidas (e.g., confinamento social) (Gallagher & Wetherell, 2020). Em pouco tempo, os cuidadores informais tiveram de se consciencializar do risco que o vírus traz para a vida das pessoas de quem cuidam, bem como para si próprios. Durante esta situação, os cuidadores informais exerceram as suas funções de apoio sem treino adequado, equipamento médico, apoio organizacional e outros recursos que estão, até certo ponto, disponíveis para cuidadores formais e que, antes da pandemia, seriam mais fáceis de aceder (Linehan et al., 2020; Phillips, et al., 2020; Todorovic et al., 2020).

Segundo Sheth e colaboradores (2020), não há muito conhecimento sobre alterações relativas ao stress, bem-estar e rotina das atividades sociais durante a pandemia por COVID-19 nos cuidadores informais. Contudo, um estudo qualitativo em cuidadores informais de Giebel et al. (2020) confirmou que, pelo medo de contágio dos cuidadores profissionais e a sua interrupção no cuidado formal, os cuidadores informais viram aumentadas as horas a

prestar cuidados (Giebel et al., 2020; Martin et al., 2020; Rodrigues et al., 2020, Sousa et al., 2021). São também referidos sentimentos de medo e ansiedade, destacando-se uma maior preocupação com as possíveis consequências desta nova realidade, falta de suporte emocional de amigos e familiares, maior dificuldade no desempenho das suas funções e perturbações de sono (Almeida & Rabinovich, 2020; Eirini & Georgia, 2018; Gallagher & Wetherell, 2020; Killen, et al., 2020).

Pelas competências e conhecimentos que os cuidados a uma pessoa com doença crónica requerem, os cuidadores informais sentem inúmeras dificuldades, sendo expectável que o seu papel seja ainda mais desafiante com a pandemia por COVID-19 (Eirini & Georgia, 2018). Por isso, é importante ter em atenção as necessidades destas pessoas, fornecendo apoio nas diferentes vertentes: social, económica, psicológica e física (Jafari et al., 2018). O desenvolvimento de serviços de apoio e de informação aos cuidadores de pessoas a realizar hemodiálise é, também, um contributo para uma melhor qualidade de vida destas pessoas e dos doentes de quem cuidam (Eirini & Georgia, 2018; Hoang et al., 2019).

Neste sentido, a identificação dos cuidadores informais, a compreensão dos fatores que contribuem para o risco de dificuldades psicossociais e a prestação de apoio no sentido de as colmatar é indispensável. A procura de estratégias adaptadas a cada situação constitui um contributo determinante na superação de adversidades, principalmente em situações de emergência, como a pandemia por COVID-19 (Almeida & Rabinovich, 2020; Chan et al, 2020; Gallagher & Wetherell, 2020; Rodríguez et al., 2020).

II. Estudo Empírico

1. Objetivos e questões de investigação

O presente estudo teve como objetivo geral analisar a qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas a realizar hemodiálise durante a pandemia por COVID-19. Especificamente, este estudo pretendeu: i) analisar a qualidade de vida, a sobrecarga, o suporte social e as estratégias de *coping* do cuidador informal; ii) verificar a associação

destas variáveis entre si; iii) verificar a associação entre variáveis relacionadas com o processo de cuidar (longevidade da prestação de cuidados e dedicação diária ao cuidar) e a qualidade de vida do cuidador; iv) e analisar a influência percebida do contexto pandémico na qualidade de vida do cuidador e nas respostas aos instrumentos.

2. Metodologia

2.1. Desenho de estudo e participantes

Trata-se de um estudo observacional transversal, descritivo-correlacional, com uma abordagem quantitativa. Constituiu-se uma amostra não probabilística por conveniência, na qual os participantes foram incluídos com base nas seguintes condições: (a) ser cuidador principal de uma pessoa com IRCT em tratamento de hemodiálise, (b) ter idade igual ou superior a 18 anos, (c) apresentar capacidade de compreensão dos objetivos do estudo, (d) e apresentar disponibilidade para participar no estudo de forma voluntária. Como critério de exclusão, estabeleceu-se a presença de diagnóstico clínico de perturbação psiquiátrica grave que afetasse a participação no estudo.

2.2. Instrumentos de recolha de dados

2.2.1. Questionário de Caracterização Familiar

Este questionário é composto por questões sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, área de residência, situação profissional e grau de parentesco com a pessoa que recebe os cuidados), questões clínicas (relacionadas com a doença, hemodiálise, cuidados prestados e necessidade de receber mais informação), questões relacionadas com as tarefas de cuidar (principais cuidados prestados, duração e apoio/suporte de outras pessoas) e com o contexto de pandemia por COVID-19 (alterações na saúde física e mental, dificuldades sentidas na prestação de cuidados, necessidade de suporte e influência da pandemia nas respostas e na qualidade de vida).

2.2.2. Avaliação da Qualidade de Vida da OMS - Abreviado

A Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – Abreviado (WHOQOL-BREF) é uma versão reduzida do instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-100, sendo a sua versão portuguesa desenvolvida por Vaz Serra e Canavarro (2006). Trata-se de um instrumento que permite conhecer a perceção do indivíduo em relação ao modo como se sentiu nas últimas duas semanas, podendo ser utilizado em populações saudáveis e em situações de doença aguda ou crónica.

Trata-se de um instrumento composto por 26 itens, medidos através de uma escala de tipo Likert de 5 pontos (e.g., “1 – Nada”, “2 – Pouco”, “3 – Moderadamente”, “4 – Bastante” e “5 – Completamente”), sendo a primeira questão relativa à qualidade de vida de uma forma geral e a segunda relacionada com a satisfação com a própria saúde. Os restantes itens são distribuídos por quatro domínios: Físico (itens 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18), Psicológico (itens 5, 6, 7, 11, 19 e 26), Relações Sociais (itens 20, 21 e 22) e Ambiente (itens 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25) (Saraiva, 2017; Vaz Serra et al., 2006). Os domínios são calculados através da multiplicação por 4, das médias obtidas em cada item, variando os resultados entre 4 e 20. Estes resultados são posteriormente convertidos para uma escala de 0 a 100 (Pedroso et al., 2010; Saraiva, 2017; WHO, 1996; WHOQOL Group. 1998), sendo que quanto mais elevados forem os valores obtidos, melhor será a perceção da qualidade de vida (Fleck et al., 2000; WHO, 1996;). No estudo de validação para a população portuguesa, o WHOQOL-BREF apresentou uma boa consistência interna com um alfa de Cronbach de 0.92, apresentando os vários domínios valores entre 0.64 e 0.87 (Vaz Serra et al., 2006). Na presente investigação, a qualidade de vida geral apresentou um alfa de Cronbach de 0.57, enquanto todos os domínios apresentaram um valor de 0.72.

2.2.3. Escala da Sobrecarga do Cuidador de Zarit

A Escala da Sobrecarga do Cuidador de Zarit e Zarit (1983), com versão portuguesa desenvolvida por Sequeira (2007), é considerada uma medida de referência para avaliar a

sobrecarga do cuidador. O instrumento avalia a percepção dos cuidadores relativamente ao impacto das obrigações intrínsecas de ser cuidador na sua saúde física e emocional, vida social e recursos financeiros, analisando, assim, a sobrecarga objetiva e subjetiva (Sequeira, 2010; Rodrigues, 2011b).

Trata-se de um instrumento de autorresposta, composto por 22 itens medidos através de uma escala de tipo Likert (variando entre “Nunca” a “Quase sempre”). Na versão portuguesa da escala obtém-se um resultado global que varia entre 22 e 110, correspondendo um resultado mais elevado a uma maior sobrecarga. Tem os seguintes pontos de corte: <46 = sem sobrecarga; 46 – 56 = sobrecarga ligeira; e >56 = sobrecarga intensa (Sequeira, 2010). A escala é composta por quatro fatores: Impacto da prestação de cuidados (itens 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22); Relação interpessoal, que diz respeito à relação da sobrecarga com o cuidador e a pessoa recetora de cuidados (itens 4, 5, 16, 18 e 19); Expetativas com o Cuidar (itens 7, 8, 14 e 15); e Perceção de Autoeficácia, apreciação do cuidador em relação ao seu desempenho (itens 20 e 21). Os dois primeiros fatores estão inseridos na avaliação da sobrecarga objetiva e os últimos dois na avaliação da sobrecarga subjetiva (Sequeira, 2010).

No que diz respeito às propriedades psicométricas, a validação do instrumento para a população portuguesa revelou uma consistência interna de 0.93 (Sequeira, 2010). No presente estudo, o fator Expetativas com o Cuidar apresentou um alfa de Cronbach de 0.65, e a sobrecarga geral e os restantes fatores valores superiores a 0.79.

2.2.4. *Medical Outcomes Study Social Support Survey*

O *Medical Outcomes Study Social Support Survey* foi desenvolvido por Sherbourne e Stewart (1991) e validado para a população portuguesa por Fachado e colaboradores (2007). Pretende avaliar as principais dimensões do suporte social (estrutural e funcional) de um modo breve e prático, focando-se no apoio que a pessoa tem para enfrentar as diferentes situações da sua vida (Zanini et al., 2018).

Trata-se de um questionário composto por 20 itens, 19 dos quais centrados na percepção da disponibilidade de várias funções do suporte social. Nestes itens, o indivíduo deve

responder com que frequência considera ter disponível cada um dos apoios em caso de necessidade, sendo que as respostas podem variar entre “1- Nunca”, “2- Raramente”, “3- Às vezes”, “4- Quase sempre” ou “5- Sempre” (Fachado et al., 2007; Pais-Ribeiro & Ponte, 2009). A avaliação da dimensão estrutural (rede social) é feita através da questão relativa à quantidade de amigos íntimos (item 1), enquanto que na avaliação da dimensão funcional são definidos quatro domínios: Interação social positiva, como disponibilidade de outras pessoas para se encontrarem e divertirem (itens 7, 11, 14, 18); Apoio emocional/informacional, como expressão de afeto, compreensão e informação/ conselho (itens 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17, 19); Apoio afetivo, com demonstrações de amor, carinho e empatia (itens 6, 10, 20); e Apoio instrumental/ material, a disponibilidade de ajuda material e tangível que pode ser recebida (itens 2, 5, 12, 15). Um índice global de suporte social obtém-se através da soma das pontuações dos 19 itens que compõem a dimensão funcional, sendo que quanto mais elevada a pontuação, maior o nível de suporte social percebido (Ales, 2013; Requena et al., 2007).

A avaliação de cada domínio da dimensão funcional varia. Assim, para o domínio Apoio social, se o valor obtido for maior ou igual a 57, o nível de apoio é considerado (valores inferiores são indicadores de uma escassez neste apoio); no domínio s Interação Social e Apoio Material, se os valores encontrados forem superiores ou iguais a 12, considera-se que a interação é adequada (valores inferiores indicam que a interação é escassa); no caso do Apoio emocional, se os valores encontrados forem superiores ou iguais a 24, considera-se que o apoio é adequado (valores inferiores indicam que o apoio é escasso); no Apoio afetivo, se os valores forem superiores ou iguais a 9, considera-se que o apoio é adequado (valores inferiores indicam que o apoio é escasso). Para além desta interpretação, a dimensão estrutural pode, também, ser classificada tendo por base os seguintes pontos de corte: valor entre 0 e 1 contacto - rede social nula; valor entre 2 e 5 contactos - rede social escassa; valor com mais de 5 contactos - rede social adequada (Alves, 2013).

No que concerne à consistência interna da versão portuguesa do questionário, ela apresenta um alfa de Cronbach total de 0.97, sendo que a consistência interna para os diferentes domínios teve como valor mínimo 0.87 (Fachado et al., 2007). Neste estudo, os

itens do instrumento, bem como os seus domínios, apresentaram uma boa consistência interna, sendo o alfa de Cronbach mais baixo de 0.84 (Apoio afetivo) e o mais elevado de 0.96 (Dimensão funcional e Apoio emocional).

2.2.5. *Brief Cope*

O *Brief Cope* permite uma análise pormenorizada das estratégias de *coping*, e pretende responder à necessidade de medidas que avaliem adequadamente qualidades psicológicas importantes do modo mais breve possível (Carver, 1997). Este é um instrumento reduzido e adaptado à população portuguesa por Pais-Ribeiro e Rodrigues (2004), através de um instrumento desenvolvido por Carver (1989).

Este instrumento é constituído por 28 itens distribuídos por 14 escalas: *Coping* Ativo (itens 2 e 7), Planear (itens 14 e 25), Utilização de suporte material (itens 10 e 23), Utilização de suporte emocional (itens 5 e 15), Religião (itens 22 e 27), Reinterpretação positiva (itens 12 e 17), Autoculpabilização (itens 13 e 26), Aceitação (itens 20 e 24), Expressão de sentimentos (itens 9 e 21), Negação (itens 3 e 8), Autodistração (itens 1 e 19), Desinvestimento comportamental (itens 6 e 16), Uso de substâncias (itens 4 e 11) e Humor (itens 18 e 28). Segundo Lazarus e Folkman (1984), as escalas *Coping* ativo, Planeamento e Recurso ao suporte social material fazem parte do *coping* focado no problema, sendo que as restantes estratégias fazem parte do *coping* focado nas emoções. As respostas são medidas numa escala de tipo Likert com 4 opções, variando entre “0 – Nunca faço isto” a “3 – Faço sempre isto”, sendo o resultado final apresentado como um perfil e as escalas não são somadas, nem há um resultado total (Gonçalves, 2014; Ribeiro & Rodrigues, 2004). Valores mais elevados refletem tendências mais elevadas na implementação de estratégias de *coping* correspondentes (Baumstarck et al., 2017).

No que diz respeito à consistência interna do instrumento, os valores de alfa de Cronbach para todas as 14 dimensões variam entre 0.55 (Aceitação), e 0.84 (Expressão de sentimentos) (Ribeiro & Rodrigues, 2004; Gonçalves, 2014). Na presente investigação, o resultado mais

baixo foi verificado na escala da Autodistração, com um alfa de Cronbach de 0.50, e o resultado mais elevado na escala da Religião, com um alfa de Cronbach de 0.91.

3. Procedimentos de recolha de dados

Este estudo faz parte de um projeto mais abrangente que visa, de entre vários objetivos, também avaliar o impacto das variáveis relacionadas com o cuidador de pessoas com doença renal crónica em tratamento de hemodiálise. O projeto obteve parecer favorável da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem – UICISA: E (Referência: 669_05-2020) e segue os princípios da Declaração de Helsínquia de 1964 e as suas atualizações posteriores. A recolha de dados decorreu através de uma plataforma *online*, o FormsUA, que disponibilizou os formulários com os instrumentos de avaliação. No *link* de preenchimento dos instrumentos encontram-se, em primeiro lugar, a explicação do estudo e os seus objetivos, a identificação dos investigadores responsáveis (**Anexo I**) e o termo de consentimento livre e esclarecido (**Anexo II**), seguindo-se o protocolo de avaliação com a sequência dos instrumentos.

A recolha de dados foi realizada entre os meses de fevereiro e abril de 2021. Inicialmente, foi realizada a divulgação do estudo junto de várias clínicas de diálise, maioritariamente na zona Norte de Portugal e em páginas de redes sociais (e.g. Facebook). Posteriormente, com o apoio de clínicas de diálise e utilizando a técnica de amostragem por bola de neve (Audemard, 2020), foram contactados vários potenciais participantes via chamada telefónica. No contacto telefónico, após a devida explicação do estudo, os seus objetivos e a obtenção do consentimento, os participantes foram convidados a responder ao protocolo de avaliação por telefone ou em formato *online*, sendo-lhes, neste último caso, enviado o *link* de acesso por *e-mail*. A destacar que a opção por questionário via telefone procurou ter em consideração o facto de a população em estudo poder apresentar uma idade avançada e não estar familiarizada com a utilização da tecnologia. Nestes casos, para cada questionário, em primeiro lugar, foram explicadas ao participante as opções de resposta. De seguida, a

pergunta foi lida e o participante respondeu no momento. A recordação das opções de resposta foi feita sempre que o participante o solicitava.

3.1. Procedimentos de análise de dados

Para o tratamento de dados recorreu-se ao programa *IBM SPSS software* versão 27. Realizaram-se análises de frequências e correlações para as variáveis sociodemográficas, tarefas de cuidar, impacto da pandemia por COVID-19, cuidados prestados e variáveis psicológicas (qualidade de vida, sobrecarga do cuidador, suporte social e estratégias de *coping*).

Assim, para verificar a associação entre a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador, o suporte social e as estratégias de *coping*, foi calculado o coeficiente de correlação de *Pearson* (r). Para explorar a associação entre a duração diária dos cuidados prestados e a qualidade de vida do cuidador, foi utilizado o coeficiente de correlação do ponto-bisserial. Para analisar as diferenças entre as médias de diferentes grupos, realizaram-se testes de diferenças, nomeadamente o teste *t de student* para amostras independentes (na variável “pandemia influenciou a qualidade de vida”) e a *ANOVA* para um fator (na variável “tempo a prestar cuidados, em anos”). Para além disso, também se calculou a força da associação dessas diferenças. Assim, nas variáveis analisadas com o *t de student* calculou-se o *d de Cohen*, enquanto na variável avaliada com a *ANOVA para um fator* procedeu-se ao cálculo do *eta squared*. Os valores de *d de Cohen* foram interpretados tendo por base que um resultado de 0.20 indica um efeito pequeno, um resultado de 0.50 um efeito moderado e um resultado superior 0.80 um efeito elevado (Cohen, 1988). No cálculo do *eta squared*, o seu resultado corresponde à percentagem do efeito que a variável independente poderá ter na variável dependente. Para esta estatística, um resultado de 0.0099 indica um efeito pequeno, um resultado de 0.0588 indica um efeito moderado, e um resultado de 0.1379 indica um efeito elevado (Richardson, 2011).

4. Apresentação de resultados

A amostra é composta por 86 cuidadores informais de pessoas em hemodiálise, com idades compreendidas entre os 31 e os 85 anos de idade ($M = 59.9$; $DP = 13.4$). Destes, 76.7% são do sexo feminino, sendo que 33.7% tem o 1º ciclo do ensino básico. Do total da amostra, 38.4% encontra-se empregada a tempo inteiro e 33.7% são reformados/as. A maior parte é esposo/a ou companheiro/a da pessoa a quem prestam cuidados (51.2%), seguindo-se os/as filho/as (33.7%). Dos participantes desta amostra, 40.7% cuida dos seus familiares há mais de quatro anos e mais de metade (52.3%) presta cuidados até três horas por dia. A maioria dos cuidadores menciona que gostaria de receber mais informação sobre a doença, tratamentos ou cuidados de saúde (87.2%). No que respeita ao apoio social, 86% dos respondentes afirmou não receber qualquer apoio de ação social e 46.5% indicou não receber apoio de outras pessoas. Quando questionados sobre se sentiram um agravamento do seu estado de saúde física e mental devido à situação com a pandemia por COVID-19, a maioria dos cuidadores (69.8%) referiu que não sentiu agravamento em relação à saúde física; contudo, uma grande parte (73.3%) referiu sentir um agravamento em relação à sua saúde mental. Ainda a destacar que 89.5% dos participantes sentiram que o contexto de pandemia impactou a sua qualidade de vida e 30.2% referiram necessitar de mais suporte social nos cuidados a prestar.

A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica, relativa à prestação de cuidados, bem como ao impacto da pandemia por Covid-19.

Tabela 1

Caraterização sociodemográfica, tarefas de cuidar e impacto da pandemia por COVID-19 nos cuidadores informais (N = 86)

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Idade	59.9	13.4	31	85
			n	%
Sexo	Feminino		66	76.7
	Masculino		20	23.3
Hab. Literárias	1º ciclo do ensino básico		29	33.7
	2º ciclo do ensino básico		7	8.1

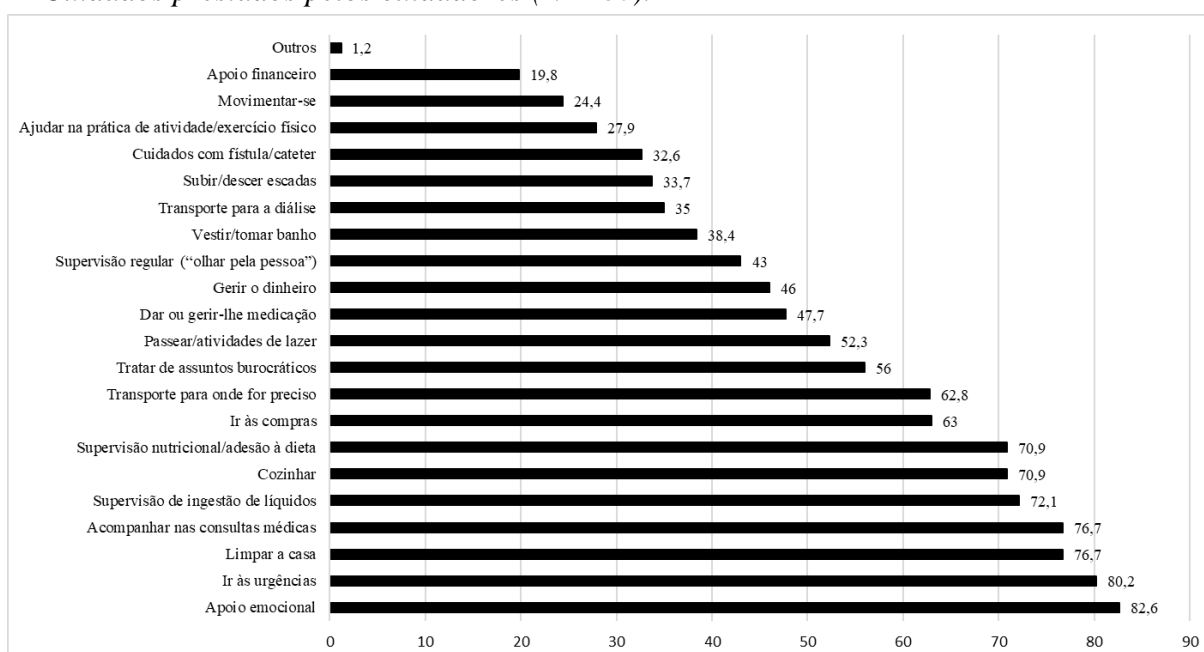
	3º ciclo do ensino básico	17	19.8
	Ensino secundário	19	22.1
	Ensino superior	14	16.3
Sit. profissional	Empregado/a a tempo inteiro	33	38.4
	Empregado/a a tempo parcial	6	7.0
	Desempregado/a	3	3.5
	Reformado/a	29	33.7
	Doméstico/a	13	15.1
	Outro	2	2.3
Parentesco	Marido/esposa	44	51.2
	Filho/a	29	33.7
	Irmão/a	2	2.3
	Nora/genro	4	4.7
	Mãe/Pai	3	3.5
	Outros familiares	4	4.8
Tempo a prestar cuidados	Até 2 anos	21	24.4
	Entre 2 e 4 anos	30	34.9
	4 ou mais anos	35	40.7
Horas diárias a prestar cuidados	Até 3 horas	45	52.3
	4 ou mais horas	41	47.7
Necessidade de mais informação: doença, tratamento, cuidado	Não	11	12.8
	Sim	75	87.2
Recebe apoio social	Não	74	86.0
	Sim	12	14.0
Recebe apoio de alguém	Não	40	46.5
	Sim	46	53.5
Agravamento saúde física	Não	60	69.8
	Sim	26	30.2
Agravamento saúde mental	Não	23	26.7
	Sim	63	73.3
Pandemia impactou qualidade de vida	Não	9	10.5
	Sim	77	89.5
Necessita de mais suporte social	Não	60	69.8
	Sim	26	30.2
Respostas influenciadas pela pandemia	Não	19	22.1
	Sim	57	66.3

Quando questionados acerca dos cuidados prestados à pessoa em hemodiálise, grande parte da amostra revelou prestar diferentes apoios, nomeadamente nos trabalhos

domésticos, sendo que 76.7% dos cuidadores referiu ajudar com a limpeza da casa, 70.9% a cozinhar e 73.3% nas idas às compras. Verificou-se ainda que 76.7% acompanha a pessoa de quem cuidam a consultas médicas e 80.2% a idas às urgências. A grande maioria dos participantes (70.9%) afirma apoiar na supervisão nutricional e na supervisão da ingestão de líquidos (72.1%), e 82.6% refere prestar apoio emocional. O gráfico 1 apresenta a diversidade de cuidados prestados.

Gráfico 1

Cuidados prestados pelos cuidadores (N = 86).



De modo a observar a qualidade de vida, a sobrecarga do cuidador, o suporte social e as estratégias de *coping*, foram realizadas análises descritivas. A Tabela 2 apresenta a caracterização das variáveis mencionadas na amostra de cuidadores informais de pessoas em hemodiálise.

Assim, foi possível concluir que, na avaliação da qualidade de vida, todos os domínios apresentaram valores acima de 50 (média teórica), podendo afirmar-se que os participantes estão globalmente satisfeitos com a sua qualidade de vida ($M = 64.6$; $DP =$

15.3). Os domínios Ambiente ($M = 66.3$; $DP = 9.5$) e Psicológico ($M = 67.9$; $DP = 10.6$) foram aqueles que apresentaram valores médios mais baixos. Em média, os níveis de sobrecarga dos cuidadores da amostra são moderados ($M = 53.6$; $DP = 13.9$) apesar de 40.7% dos participantes apresentarem níveis de sobrecarga intensa. Relativamente aos fatores que compõem a sobrecarga, foram observados resultados mais elevados nas Expetativas com o cuidar ($M = 13.53$; $DP = 0.84$), seguindo-se o Impacto da prestação de cuidados ($M = 2.39$; $DP = 0.76$).

No que diz respeito ao suporte social, mais especificamente à sua dimensão estrutural, a maioria dos participantes (55.8%) tem a perceção de ter uma rede de suporte escassa. Na dimensão funcional, os resultados obtidos na maioria dos domínios são considerados adequados tendo em conta os pontos de corte, com exceção do domínio Apoio emocional que é considerado escasso nesta amostra ($M = 21.9$; $DP = 6.11$). Na avaliação das estratégias de *coping* foi possível verificar uma tendência mais elevada na implementação de estratégias como a Aceitação ($M = 4.17$; $DP = 1.14$), o Planeamento ($M = 3.64$; $DP = 1.27$), a Reinterpretação Positiva ($M = 3.60$; $DP = 1.37$) o e *Coping* Ativo ($M = 3.38$; $DP = 1.43$).

Tabela 2

Caracterização da qualidade de vida, sobrecarga, suporte social e coping nos cuidadores informais de pessoas com IRCT (N = 86)

		%	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Qualidade de vida	Qualidade de vida – geral		64.6	15.4	12.5	100.0
	Domínio Físico		69.4	14.7	39.3	100.0
	Domínio Psicológico		67.9	10.6	41.7	100.0
	Domínio Relações sociais		69.8	13.1	41.7	100.0
	Domínio Ambiente		66.3	9.55	43.8	100.0
Sobrecarga do cuidador	Total		53.6	13.9	26.0	106.0
	Impacto da prestação de cuidados		2.39	0.76		
	Relação Interpessoal		1.60	0.71		
	Expetativas com o cuidar		3.53	0.84		
	Perceção de Autoeficácia		1.78	0.99		
	Ausência de sobrecarga	25.6				
Sobrecarga ligeira	33.7					

Sobrecarga intensa		40.7			
Suporte social	Dimensão estrutural	4.14	2.90	0.00	12.0
	Dimensão funcional	72.9	16.3	38.0	95.0
	Apoio emocional	21.9	6.11	6.00	30.0
	Interação social positiva	15.8	3.64	4.00	20.0
	Apoio afetivo	12.8	2.25	5.00	15.0
	Apoio material	14.6	4.54	4.00	20.0
	Coping ativo	3.38	1.43		
	Planear	3.64	1.27		
	Suporte material	1.57	1.40		
	Suporte emocional	2.20	1.38		
	Religião	2.24	1.87		
	Reinterpretação positiva	3.60	1.37		
	Autoculpabilização	0.48	0.93		
	Aceitação	4.17	1.14		
	Expressão de sentimentos	1.91	1.56		
	Negação	0.43	1.09		
	Autodistração	2.64	1.36		
	Desinvestimento	0.30	0.92		
	Uso de substâncias	0.23	0.84		
	Humor	3.19	1.50		

Associações entre qualidade de vida, sobrecarga, suporte social e estratégias de *coping*

A associação entre sobrecarga, suporte social e estratégias de *coping* com a qualidade de vida mostrou correlações negativas e positivas estatisticamente significativas. A Tabela 3 apresenta as correlações verificadas entre as variáveis.

Assim, correlações significativas e negativas foram observadas entre a qualidade de vida e: a sobrecarga geral ($r = -0.45, p < 0.01$), as Expectativas do cuidar ($r = -0.61, p < 0.01$), e o Impacto da prestação de cuidados ($r = -0.51, p < 0.01$). O fator Expectativas no cuidar obteve a maioria de correlações significativas negativas com a qualidade de vida geral e com todos os seus domínios, sendo que a correlação negativa mais forte foi verificada com a qualidade de vida geral ($r = -0.61, p < 0.01$). Ainda em relação à sobrecarga do cuidador, observou-se uma correlação significativa positiva entre a qualidade de vida geral e o fator Percepção de Autoeficácia ($r = 0.25, p < 0.05$).

No suporte social, observaram-se correlações significativas positivas com a qualidade de vida geral e: a dimensão estrutural ($r = 0.26, p < 0.01$), dimensão funcional ($r = 0.31, p < 0.01$), e os domínios Apoio Material ($r = 0.32, p < 0.01$) e Apoio emocional ($r = 0.32, p < 0.01$). Esta variável apresentou correlações positivas significativas com todos os domínios da qualidade de vida, sendo a mais forte a que se verificou entre o domínio das Relações Sociais e a dimensão funcional do suporte social ($r = 0.50, p < 0.01$).

Relativamente às estratégias de *coping*, verificaram-se correlações significativas positivas entre a qualidade de vida geral e a Autoculpabilização ($r = 0.23, p < 0.05$), Aceitação ($r = 0.23, p < 0.05$) e Reinterpretação positiva ($r = 0.22, p < 0.05$). No que diz respeito aos domínios da qualidade de vida, foram observadas correlações significativas positivas com estratégias como a Aceitação, Reinterpretação Positiva, Humor, Uso de Substâncias, Desinvestimento Comportamental, Expressão de Sentimentos e Utilização de Suporte Material. A correlação mais forte foi verificada entre a Aceitação e o domínio Psicológico da qualidade de vida ($r = 0.38, p < 0.01$).

Tabela 3

Valores r de Pearson e a sua significância entre as variáveis psicológicas e qualidade de vida avaliada pelo WHOQOL-Bref (N = 86)

		Qualidade de vida				
		Físico	Psicológico	Relações Sociais	Ambiente	Geral
Sobrecarga do cuidador	Sobrecarga total	-0.46**	-0.41*	-0.22*	-0.19	-0.45**
	Impacto prestação de cuidados	-0.40**	-0.34**	-0.19	-0.16	-0.42**
	Relação interpessoal	-0.21	-0.23*	0.03	0.07	-0.12
	Expetativas no cuidar	-0.51**	-0.46**	-0.39**	0.44**	-0.61**
	Perceção de autoeficácia	0.002	-0.03	0.11	0.21	0.25*
Suporte social	Dimensão estrutural	0.25**	0.17	0.32**	0.31**	0.26**
	Dimensão funcional	0.16	0.35**	0.50**	0.38**	0.31**
	Apoio material	0.24*	0.41**	0.43**	0.35**	0.32**
	Apoio Afetivo	0.08	0.36**	0.32**	0.28**	0.20

	Interação social positiva	0.03	0.24*	0.37**	0.29**	0.18
	Apoio Emocional	0.18	0.29**	0.53**	0.38**	0.32**
Estratégias de coping	Coping ativo	-0.06	-0.13	-0.09	0.02	0.03
	Planear	0.21	-0.10	-0.04	-0.13	0.07
	Suporte material	-0.12	0.07	0.28*	0.12	0.11
	Suporte emocional	-0.02	-0.14	0.10	0.13	0.18
	Religião	-0.10	0.01	0.14	0.02	-0.05
	Reinterpretação positiva	0.21*	0.20	0.21	0.27*	0.22*
	Autoculpabilização	-0.07	0.06	0.12	0.34*	0.23*
	Aceitação	0.30**	0.38**	0.36**	0.31**	0.22*
	Expressão de sentimentos	-0.15	0.25**	0.03	0.05	-0.03
	Negação	-0.10	-0.02	0.05	0.01	0.02
	Autodistração	-0.09	-0.14	-0.07	0.05	0.01
	Desinvestimento comportamental	-0.04	0.03	0.16	0.22*	0.14
	Uso de substâncias	-0.12	0.06	0.17	0.19	0.10
	Humor	0.20	0.24*	0.22*	0.22*	0.01

Nota: * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$.

Associação de variáveis relacionadas com o processo de cuidar e a qualidade de vida

Não foram verificados resultados significativos do tempo a cuidar (em anos) na qualidade de vida dos participantes (nem entre os seus domínios), [$F(2,83) = 0.59, p = 0.55$], o que significa que não existem diferenças entre as médias das respostas. Dada a inexistência de resultados significativos, foi verificada a força da associação da variável “tempo a prestar cuidados (em anos)” na qualidade de vida, através do cálculo do *Eta squared*. Os resultados mostraram que cerca de 12% da variável qualidade de vida geral é explicada pelo tempo a cuidar (em anos), sendo o domínio Físico o que apresenta uma percentagem de variação menor (9%) e o Psicológico uma percentagem de variação maior (16%). Apesar dos resultados não se mostrarem significativos, importa destacar que a força da associação desta variável na qualidade de vida e nos seus domínios é considerada moderada a elevada. No que concerne à variável “horas diárias a prestar cuidados” não foram verificadas correlações significativas entre esta variável e a qualidade de vida dos cuidadores. A Tabela 4 apresenta os resultados obtidos através do cálculo das diferenças entre grupos no tempo a cuidar e a

qualidade de vida, como também as correlações entre as horas diárias a prestar cuidados e a qualidade de vida.

Tabela 4

Associação de variáveis relacionadas com o processo de cuidar (longevidade dos cuidados e dedicação diária) e a qualidade de vida (N=86).

		<i>gl</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>Eta</i> ²
ANOVA para um fator com o “tempo a cuidar (anos)” e a qualidade de vida, entre grupos	Qualidade de vida – geral	2	0.60	0.55	0.12
	Físico	2	0.34	0.71	0.09
	Psicológico	2	1.02	0.36	0.16
	Relações Sociais	2	0.77	0.47	0.14
	Ambiente	2	0.64	0.53	0.12
		<i>r</i>			<i>p</i>
Valores de <i>r</i> de Pearson das “horas diárias a prestar cuidados” e a qualidade de vida	Qualidade de vida – geral	-0.16			0.14
	Físico	-0.15			0.17
	Psicológico	-0.13			0.23
	Relações Sociais	-0.14			0.19
	Ambiente	-0.20			0.07

Análise da influência da pandemia na qualidade de vida do cuidador e nas respostas aos instrumentos

Para a primeira variável, verificaram-se resultados estatisticamente significativos ($t(84) = 2.93; p = 0.01$). Desta forma, pode concluir-se que os cuidadores que indicaram que a pandemia influenciou a sua qualidade de vida apresentam níveis mais baixos de qualidade de vida ($M = 63.0; DP = 14.8$) do que os cuidadores que negaram esta influência ($M = 78.3; DP = 14.5$). Na segunda variável, as diferenças encontradas também se revelaram estatisticamente significativas ($t(74) = 2.68; p = 0.01$), concluindo-se que os cuidadores que indicaram que a pandemia influenciou as suas respostas nos questionários apresentam níveis mais baixos de qualidade de vida ($M = 61.8; DP = 16.4$) do que os cuidadores que negaram esta influência ($M = 73.0; DP = 13.3$). Também neste cálculo é de destacar que, mesmo para os resultados que não revelam significância estatística, a força da associação é moderada a elevada. A tabela 5 apresenta os resultados obtidos na verificação de diferenças entre os grupos das variáveis relativas à pandemia por COVID-19.

Tabela 5

Teste *t* de Student para amostras independentes entre a qualidade de vida, avaliada pelo WHOQOL-Bref, e “pandemia influenciou a qualidade de vida” e “pandemia influenciou as respostas” (N=86).

			<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i> de Cohen	
Pandemia influenciou a qualidade de vida	Qualidade de vida – geral	Não	78.3	14.5	2.93	0.004	1.03	
		Sim	63.0	14.8				
	Físico	Não	76.9	16.3	1.64	0.10	0.58	
		Sim	68.5	14.4				
		Psicológico	Não	71.6	14.9	1.11	0.27	0.39
			Sim	67.5	10.1			
	Relações Sociais	Não	81.3	14.3	2.88	0.005	1.01	
		Sim	68.5	12.4				
	Ambiente	Não	73.8	13.2	2.55	0.01	0.90	
		Sim	65.5	8.7				
Pandemia influenciou respostas	Qualidade de vida – geral	Não	73.0	13.3	2.68	0.01	0.71	
		Sim	61.8	16.4				
	Físico	Não	81.4	12.9	3.76	<0.001	0.99	
		Sim	67.9	13.7				
	Psicológico	Não	74.8	12.4	3.26	0.002	0.86	
		Sim	65.6	10.0				
	Relações Sociais	Não	78.1	12.5	3.14	0.002	0.83	
		Sim	67.1	13.4				
	Ambiente	Não	70.2	8.42	1.97	0.05	0.52	
		Sim	65.0	10.4				

5. Discussão dos resultados

Este estudo teve como objetivo geral analisar a qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com IRCT a realizar hemodiálise durante o contexto de pandemia por COVID-19. Pretendeu-se, ainda, explorar a relação entre a perceção da qualidade de vida do cuidador e a sobrecarga, suporte social e estratégias de *coping*.

De um modo geral, os resultados revelaram que a maioria dos participantes (89.5%) referiu sentir um impacto da pandemia por COVID-19 na sua qualidade de vida, o que vai ao encontro ao que é afirmado na literatura internacional (Archer et al., 2021; Chan et al., 2020; Sheth et al., 2020). Esta diminuição da qualidade de vida que se tem vindo a verificar

nos cuidadores informais pode estar associada a um conjunto de fatores inerentes à pandemia e às suas consequências no dia-a-dia da população geral como, por exemplo, o aumento de preocupações e cuidados a ter com a própria saúde, a mudanças nas rotinas diárias e o isolamento social devido às restrições impostas pelo confinamento (Chan et al., 2020; Rodrigues et al., 2021; Todorovic et al., 2020).

Congruentemente, os participantes que indicaram que a pandemia influenciou a sua qualidade de vida também apresentaram níveis de qualidade de vida geral (avaliados pelo WHOQL-Bref), inferiores aos restantes cuidadores. Estudos anteriores à pandemia, têm mostrado que os cuidadores informais de pessoas com IRCT apresentam uma qualidade de vida moderada a baixa, sobretudo se o paciente realizar tratamento de hemodiálise (Gill et al., 2011; Havibzadeh et al., 2009; Jafari et al., 2018; Shdaifat & Manaf, 2021). Ainda assim, os cuidadores que participaram neste estudo apresentam-se moderadamente satisfeitos com a sua qualidade de vida geral, sendo que os valores mais elevados foram encontrados no domínio Físico e das Relações Sociais, enquanto os valores mais baixos nos domínios do Ambiente e no Psicológico. Dado que a qualidade de vida do cuidador pode estar associada ao número e ao tempo despendido na prestação de cuidados (Archer et al., 2021; Chan et al., 2020), o facto da maioria dos cuidadores deste estudo (52%) prestar menos de 3 horas diárias de cuidados à pessoa com IRCT, pode ser uma hipótese explicativa dos resultados positivos nesta variável. Para além disso, também é possível que os participantes se tenham tornado mais resilientes com o passar do tempo, uma vez que a maioria dos cuidadores desta amostra (41%) prestam cuidados há mais de 4 anos. A resiliência, definida como uma adaptação positiva para lidar com a adversidade, flexibilidade, saúde física e psicológica, rede social e satisfação com o suporte social (Joey et al., 2019), tem sido apontada em vários estudos uma das estratégias utilizadas por cuidadores informais em hemodiálise para promover a sua saúde mental e lidar com as dificuldades sentidas (Joy et al., 2019).

Apesar disso, a prestação de cuidados na doença renal tem vindo a ser descrita como uma experiência emocionalmente desgastante; no entanto, a informação sobre o peso adicional que a pandemia por COVID-19 trouxe a estes cuidadores é ainda muito limitada (Sheth et al., 2021). Os poucos estudos publicados que exploraram os desafios adicionais

que a pandemia colocou aos cuidadores informais revelaram que, sobretudo o confinamento, tornou a prestação de cuidados uma tarefa mais desafiadora, marcada por uma maior sobrecarga do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise (Chan et al., 2020; Sheth et al., 2021; Sousa et al., 2021). No presente estudo, verificou-se que a maioria dos participantes (40.7%) apresenta níveis de sobrecarga intensa, estando a sobrecarga significativamente associada à percepção de qualidade de vida. Neste sentido, os resultados indicaram que as expectativas do cuidador em relação às tarefas de cuidado (dimensão da sobrecarga do cuidador) estão associadas a menores níveis de qualidade de vida. Estudos anteriores confirmam a relação negativa entre a sobrecarga do cuidador e a sua qualidade de vida (Bardak et al., 2019; Jafari et al., 2018; Nawal & Dalia, 2018). Tal resultado pode ser explicado pela natureza crónica da IRCT e pelas exigências e especificidades dos cuidados que as pessoas em hemodiálise necessitam (Hoang et al., 2019). Nos cuidadores informais deste estudo, os cuidados prestados enfatizados foram, maioritariamente, relacionados com o apoio emocional às pessoas de quem cuidam, cuidados hospitalares (e.g., idas às urgências, acompanhar em consultas médicas), cuidados domésticos (e.g., limpar a casa, cozinhar) e cuidados com a doença (e.g., supervisão da ingestão de líquidos e nas restrições com a alimentação). Em um estudo realizado anteriormente à pandemia, estas tarefas foram consideradas das mais exigentes, sendo os cuidados domésticos e os cuidados com a doença apontados como os mais difíceis (Hoang et al., 2019).

Sendo a IRCT uma doença complexa, tanto para o doente como para o seu familiar, a pandemia por COVID-19 traduziu-se num aumento do número de responsabilidades e exigências nas tarefas de cuidar, o que aumentou o sentimento de sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas em hemodiálise (Chan et al., 2020; Sousa et al., 2021). Outros estudos também referem níveis de sobrecarga elevados durante a pandemia em cuidadores de pessoas com idade avançada e com outras doenças crónicas, como a demência ou acidentes vasculares cerebrais (Budnick et al., 2021; Carbone et al., 2021; Rainero et al., 2020), duas condições com uma grande prevalência no contexto da doença renal (Shrestha et al., 2017; Kuo et al., 2019). Para além disso, o medo da transmissão viral e das suas consequências para o doente e para o cuidador, como a morte, também podem estar relacionados com um aumento do isolamento social o que, por si só, pode aumentar o sofrimento emocional destas

peças e, conseqüentemente, o sentimento de sobrecarga (Archer et al., 2021; Sousa et al., 2021).

Na presente investigação, a rede social dos participantes foi avaliada como sendo escassa, sobretudo no que diz respeito ao apoio emocional. O suporte social estrutural, funcional e todos os seus domínios, também se mostraram relacionados com a qualidade de vida dos cuidadores. Com as medidas tomadas pela Direção Geral de Saúde em Portugal em relação à pandemia, nomeadamente o isolamento e confinamento social, os cuidadores de pessoas em hemodiálise referem receber menos suporte familiar do que anteriormente (Sousa et al., 2021). Esta perda de serviços de apoio, para além de exigir um aumento das tarefas de prestação de cuidados por parte do cuidador, também aumenta os sentimentos de solidão e a falta de apoio de outros familiares que, anteriormente, auxiliavam na prestação de cuidados e ofereciam apoio emocional (Archer et al., 2021; Chan et al., 2020). Estudos anteriores também revelaram que os cuidadores informais de pessoas em hemodiálise percebem pouco suporte social (Eslami et al., 2016; Greene, 2019; Matthews, et al., 2020) e que esta variável é um fator protetor da qualidade de vida (Sajadi et al., 2017).

Para além da caracterização da sobrecarga e do suporte social, este estudo também mostrou que a aceitação, o planeamento, a reinterpretação positiva, o *coping* ativo e o humor foram as estratégias mais utilizadas pelos participantes durante o contexto pandémico. Contudo, apenas a aceitação, o humor, a reinterpretação positiva, a autculpabilização, a expressão de sentimentos e a utilização de suporte material apresentaram correlações significativas com a qualidade de vida. Contudo, estudos anteriores têm destacado a aceitação e a procura pelo lado positivo da situação como duas das estratégias adaptativas mais utilizadas por estes cuidadores para lidarem com as exigências das tarefas de cuidar (Ercoli et al., 2021; Sharif, et al., 2020). Estratégias relacionadas com a religiosidade e espiritualidade também têm sido apontadas como importantes, especialmente em cuidadores de pessoas com demência (e.g., assistirem a missas virtuais) (Hwang et al., 2021), embora tal não se tenha verificado de forma significativa no presente estudo.

Até à data, e segundo a pesquisa realizada, apenas o estudo qualitativo de Sousa e colaboradores (2021) explorou as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores de

peessoas em hemodiálise durante o primeiro confinamento em Portugal. Apesar de neste estudo se ter verificado a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema, a presente investigação revela que os cuidadores recorreram maioritariamente a estratégias de *coping* focadas nas emoções, tais como a aceitação e a reinterpretação positiva. Esta diferença entre estudos pode ser justificada pela avaliação realizada ao *coping*, uma vez que foram utilizadas metodologias diferentes nos estudos. O estudo de Sousa e colaboradores (2021), por exemplo, foi realizado com recurso a entrevistas semiestruturadas, enquanto a presente investigação avaliou o *coping* através de um questionário validado e uma metodologia quantitativa. Assim, é possível que elevados níveis de *distress* e elevados esforços para lidar com a situação possam coexistir quando esta é percebida como exigente, hipótese explorada pelo modelo de Frankenhaeuser (Frankenhaeuser, 1982). Segundo o autor, elevados níveis de *distress* podem estar associados a maiores esforços de *coping* (Frankenhaeuser, 1982), incluindo os esforços realizados no sentido da aceitação e da reinterpretação positiva dos acontecimentos, tal como o presente estudo mostra. Também a adesão a medidas de prevenção e de mitigação do vírus (e.g., limpar e desinfetar a casa com mais frequência, fazer as compras do doente, ter mais cuidado com a higiene, levar e trazer o doente do tratamento dialítico) podem funcionar como estratégias adaptativas para estes cuidadores, na medida em que aumentam o sentimento de controlo sobre a situação ameaçadora que é a pandemia por COVID-19 (Sousa et al., 2021).

Em concordância com o que é defendido pelo modelo de desenvolvimento de stress de Pearlin (1990), a pandemia por COVID-19 e as medidas de proteção implementadas parecem ser perspectivadas pelo cuidador como um fator de stress contextual complementar. Este fator tem um impacto na qualidade de vida do cuidador informal de pessoas com IRCT, na medida em que se relaciona diretamente com *stressores* primários e secundários, como é o caso da sobrecarga sentida pelos cuidadores. Enquanto fator contextual, a pandemia pode, ainda, prejudicar condições de mediação utilizadas para reduzir os fatores de stress, como o suporte social. A pandemia por COVID-19 e as medidas inerentes podem ter levado a uma diminuição da percepção de suporte social, como também da eficácia das estratégias de *coping* utilizadas. Assim, estas alterações podem ser sentidas pelos cuidadores como mais intensas, influenciando a sobrecarga e, desde logo, a qualidade de vida do cuidador informal.

De um modo geral, estes resultados permitem discutir algumas implicações importantes para a prática clínica, nomeadamente no âmbito da psicologia da saúde, com cuidadores no contexto da doença renal e da hemodiálise. A gestão da doença renal depende da ação de uma equipa multidisciplinar, habitualmente constituída por nefrologistas, enfermeiros, nutricionistas e assistentes sociais, podendo também incorporar psicólogos e farmacêuticos (Almeida et al., 2019; Mira et al., 2017; Ribeiro & Saraiva, 2013). Assim, é fulcral que os profissionais que cuidam dos doentes renais estejam também atentos às necessidades dos seus cuidadores familiares/informais, uma vez que estas podem afetar a prestação de cuidados (Salehi-tali et al., 2018; Hoang et al., 2019). A identificação destas necessidades pode, ainda, auxiliar os sistemas de cuidados de saúde a desenvolver estratégias operacionais para lidar e apoiar os cuidadores (Eslami et al., 2016). O presente estudo sugere que a necessidade de apoio destes cuidadores informais pode ser maior durante a pandemia (Archer et al., 2021; Budnick et al., 2021). Deste modo, é importante que o apoio prestado seja reforçado durante o contexto de crise pandémica que atualmente ainda se vivencia, uma vez que os recursos sociais se encontram reduzidos (Kalantar-Zadeh et al., 2021) e que cuidadores informais de pessoas dependentes necessitam de mais serviços de apoio durante situações de emergência de saúde pública (Chan et al., 2020).

Neste sentido, a intervenção psicológica com cuidadores informais de pessoas em hemodiálise tem-se mostrado particularmente eficaz na redução da sobrecarga e na melhoria da saúde mental (Tong et al., 2008). Apesar disso, o apoio ao cuidador familiar ainda não é uma prática comum nas clínicas de diálise (Tong et al., 2008). Sobretudo durante o contexto atual que vivemos, é crucial o desenvolvimento de intervenções que auxiliem estas pessoas na gestão das consequências da pandemia, com o objetivo de reduzir a sobrecarga e mitigar os impactos das responsabilidades inerentes às tarefas de cuidar. Estas intervenções devem responder às dificuldades sentidas pelos cuidadores, ajudando-os a desenvolver competências para fazerem face aos desafios acrescidos que a pandemia trouxe às suas vidas. Desta forma, o treino de estratégias de *coping* pode ser fundamental, na medida em que o *coping* se mostrou relacionado com a qualidade de vida dos cuidadores. Sendo que este estudo mostra que as estratégias mais utilizadas pelos cuidadores são focadas nas emoções, parece haver uma necessidade de treinar estratégias que facilitem a aceitação e a

reinterpretação positiva dos acontecimentos negativos. Este treino pode também incluir estratégias focadas na resolução de problemas, tais como a disponibilização de material informativo (sobre a pandemia e sobre a doença e tratamentos, uma necessidade apontada por estes cuidadores no presente estudo), bem como através da facilitação do acesso à rede de suporte social existente e da gestão de emoções negativas (e.g., medo do contágio pelo vírus, medo da morte).

Para colmatar a escassez de suporte social, também as instituições e organizações da comunidade local devem agir em solidariedade e ter em consideração as necessidades dos cuidadores informais. Há a necessidade de fornecer assistência em vários domínios do quotidiano, podendo agir na realização de compras, no cuidado com as crianças, ou como referido por Todorovic e colaboradores (2020), em serviços mais complexos, como acomodar uma pessoa com dificuldades a nível funcional e de mobilidade, o que pode ser o caso de um doente renal em tratamento de hemodiálise. Segundo estes autores, ações desta natureza já foram realizadas em países como a Sérvia onde um grupo de voluntários apoiava pessoas com algumas incapacidades e de idade avançada na realização de compras ou passeios com crianças. Este tipo de medidas pode facilitar o aumento da qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que podem contribuir para a diminuição da sobrecarga e para o aumento do suporte social.

Com as restrições sociais advindas com a pandemia, há a necessidade de inovar e adaptar, sendo a utilização de tecnologias um possível caminho (Egan, 2020). Abordagens virtuais realizadas com ferramentas eletrónicas de saúde que atendam às necessidades do paciente e do cuidador, forneçam conhecimento suficiente e ofereçam recursos e serviços integrados concretos, podem facilitar a gestão das consequências da doença renal crónica durante os períodos de confinamento ou enquanto o distanciamento social for aconselhado (Donald et al., 2019). Em uma revisão sistemática realizada em 2015, foram estudadas as vantagens de intervenções virtuais em cuidadores. Os cuidadores revelaram estar satisfeitos e confortáveis com o apoio virtual, surgindo melhorias a nível psicossocial (Chi & Demiris, 2015). No entanto, esta modalidade nunca foi utilizada em cuidadores de pessoas com IRCT, podendo ser uma alternativa a explorar.

O grande objetivo é que as estruturas de apoio se concentrem no bem-estar e qualidade de vida dos cuidadores, focando pontos fundamentais como as estratégias a adotar em situações de crise, aumentando a sua capacidade para lidar com situações adversas mesmo num contexto diferente e marcado por novas exigências que, até ao início da pandemia, eram desconhecidas.

Limitações

Apesar dos contributos da presente investigação para uma melhor compreensão dos desafios enfrentados por cuidadores informais de pessoas em hemodiálise durante o contexto pandémico, este estudo possui algumas limitações metodológicas que merecem ser discutidas.

Neste sentido, no que diz respeito ao tipo de amostra e os instrumentos de recolha de dados, importa ressaltar as limitações na interpretação dos resultados. Tendo em consideração as características da amostra, destaca-se a sua grande circunscrição em termos geográficos, na medida em que esta engloba, maioritariamente, participantes da região Norte de Portugal. Tal aspeto pode ter influenciado os resultados, uma vez que durante a realização do estudo, esta zona do país foi das mais afetadas pela pandemia, segundo a Direção Geral de Saúde (DGS, 2021).

Uma outra limitação está relacionada com o preenchimento dos questionários. Na recolha online, a necessidade de utilização de tecnologias para o preenchimento pode gerar uma diferenciação entre possíveis participantes, na medida em que apenas cuidadores que conseguissem utilizar tecnologias é que puderam optar por participar neste formato. Devido aos constrangimentos que a pandemia causou e, uma vez que a maioria destes cuidadores não está tão familiarizado com as tecnologias, recorreu-se a entrevistas por contacto telefónico. Nestes casos, os instrumentos de autorrelato foram preenchidos com a investigadora, o que pode aumentar o efeito da desejabilidade social ou aquiescência das respostas dos participantes.

Por fim, outra limitação relaciona-se com o facto deste estudo ser transversal e, por esta razão, não é possível verificar a qualidade de vida destes cuidadores antes da pandemia. Desta forma, os resultados deste estudo devem ser cautelosamente interpretados, uma vez que é desconhecida a qualidade de vida, a sobrecarga, a perceção de suporte social e as estratégias de *coping* utilizadas por estes cuidadores antes da pandemia por COVID-19. No entanto, esta investigação é pioneira e permite retirar conclusões importantes sobre a qualidade de vida, sobrecarga, suporte social e estratégias de *coping* de cuidadores de pessoas com IRCT em hemodiálise durante a pandemia por COVID-19 em Portugal. De futuro, seria interessante perceber a trajetória destas variáveis ao longo do tempo.

6. Conclusão

Os resultados deste estudo confirmam que a pandemia teve um impacto na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com IRCT a realizar hemodiálise. Com esta investigação foi possível perceber que variáveis como a sobrecarga do cuidador, o suporte social recebido e as estratégias de *coping* utilizadas são, também, preponderantes na qualidade de vida. De um modo geral, este estudo sugere que a qualidade de vida de cuidadores de pessoas em hemodiálise está relacionada com a sobrecarga sentida, com o suporte social recebido e com as estratégias de *coping* utilizadas. Neste sentido, verificou-se que os níveis de qualidade de vida diminuem quando os níveis de sobrecarga aumentam e quando a perceção de suporte social diminui; evidenciou-se também que a aceitação e a reinterpretação positiva da situação constituem estratégias de *coping* muito importantes para facilitar a gestão dos impactos da pandemia nestes cuidadores.

Com a pandemia por COVID-19 surge a necessidade de adaptação à nova realidade, o que significa enveredar por opções que permitam continuar a apoiar os cuidadores, mantendo-os em segurança. A existência de serviços de apoio, principalmente durante e após a pandemia é fundamental para a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas em hemodiálise. É importante reconhecer as dificuldades sentidas por esta população principalmente durante um contexto de emergência de saúde pública, uma vez que, segundo a investigação, é nesta fase que os recursos se apresentam mais escassos. Com isto, é fulcral

que os profissionais de saúde consigam compreender as necessidades das pessoas em hemodiálise e dos seus cuidadores para que possam desenhar e implementar intervenções que facilitem a tarefa de cuidar durante a pandemia.

Apesar da informação destacada, há a consciência de que existem questões que ficaram sem resposta. Dada a complexidade dos fatores que interferem na experiência de cuidar, esta investigação levanta novas questões. Na sequência deste estudo, e dado que a pandemia por COVID-19 é ainda uma temática muito atual, importa a realização de mais investigações para melhor compreender o seu impacto, especialmente a longo prazo. Complementarmente, é importante perceber que intervenções se podem realizar para prestar um apoio otimizado aos cuidadores de pessoas em IRCT.

Referências

- Abbasi, A., Ashrafrezaee, N., Asayesh, H., Shariati, A., Rahmani, H., Mollaei, E., & Bidgoli, A. S. (2012). The relationship between caring burden and coping strategies in haemodialysis patients caregivers. *Nursing And Midwifery Journal*, 10(4). <http://unmf.umsu.ac.ir/article-1-1012-en.html>
- Abtan, R., Rotondi, N. K., Macpherson, A., & Rotondi, M. A. (2018). The effect of informal caregiver support on utilization of acute health services among home care clients: a prospective observational study. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2880-9>
- Almeida, O., Santos, W., Rehem, T., & Medeiros, M. (2019). Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(5), 1689-1698. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04332019>
- Alnazly, E. K. (2016). Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing haemodialysis. *Hemodialysis International*, 20(1), 84-93. <https://doi.org/10.1111/hdi.12318>
- Almeida, A. M., & Rabinovich, E. P. (2020). Vivências de familiares de pessoas em hemodiálise durante a pandemia do novo corona vírus (COVID-19). *Research, Society and Development*, 9(8). <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6661>
- Al-Rawashdeh, S., Alshraifeen, A., Alhawamdih, S., & Ashour, A. (2020). Wellbeing and quality of life of family caregivers: influence of sleep quality. *British Journal of Community Nursing*, 25(2), 70-75. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.2.70>
- Alshammari, B., Noble, H., McAneney, H., & O'Halloran, P. (2019). An exploration of symptom burden and its management, in Saudi Arabian patients receiving haemodialysis, and their caregivers: a mixed methods study protocol. *BMC Nephrology*, 20:250, 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1424-9>

- Alves, M. C. (2013). *Qualidade de vida e suporte social de doentes oncológicos em cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto, Portugal). <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/72498?mode=full>
- Aneshensel, C.; Pearlin, & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career: Academic Press*. <https://psycnet.apa.org/record/1996-97051-000>
- Archer, J., Reiboldt, W., Claver, M., & Fay, J. (2021). Caregiving in quarantine: Evaluating the impact of the Covid-19 pandemic on adult child informal caregivers of a parent. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 1-7. <https://doi.org/10.1177/2333721421990150>
- Audemard, J. (2020). Objectifying contextual effects. The use of snowball sampling in political sociology. *BMS Bulletin of Sociological Methodology/ Bulletin de Methodologie Sociologique*, 145(1), 30–60. <https://doi.org/10.1177/0759106319888703>
- Atoum, A. Y., & Al-Shoboul, R. A. (2018). Emotional support and its relationship to Emotional intelligence. *Advances in Social Sciences Research Journal*, 5(1). <https://doi.org/10.14738/assrj.51.4095>.
- Bardak, S., Demir, S., Aslan, E., Turgutalp, K., Celikcan, H. D., Dolarslan, M. E., ... & Kiykim, A. (2019). The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. *International Urology and Nephrology*, 51(2), 343-349. <https://doi.org/10.1007/s11255-018-2029-0>
- Bastos, M. G., & Kirsztajn, G. M. (2011). Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral, and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. *Brazilian Journal of Nephrology*, 33(1), 93–108. <https://doi.org/10.1590/S0101-28002011000100013>
- Baumstarck, K., Alessandrini, M., Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T., & Boyer, L. (2017). Assessment of coping: A new French four-factor structure of the brief COPE

inventory. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1186/s12955-016-0581-9>

Bayoumi, M. M. (2014). Subjective burden on family carers of haemodialysis patients. *Open Journal of Nephrology*, 2014. <http://dx.doi.org/10.4236/ojneph.2014.42011>

Bello, A. K., Alrukhaimi, M., Ashuntantang, G. E., Basnet, S., Rotter, R. C., Douthat, W. G., ... & Moe, O. (2017). Complications of chronic kidney disease: Current state, knowledge gaps, and strategy for action. *Kidney International Supplements*, 7(2), 122-129. <https://doi.org/10.1016/j.kisu.2017.07.007>

Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmeier, A., & Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06359-7>

Cagan, O., Unsal, A., Celik, N., Yilmaz, A. T., Culha, I., & Eren, H. (2018). Care burden of caregivers of hemodialysis patients and related factors. *International Journal of Caring Sciences*, 11(1), 279-285.
<http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/>

Cardoso, D. F., Marques, E. A., Leal, D. V., Ferreira, A., Baker, L. A., Smith, A. C., & Viana, J. L. (2020). Impact of physical activity and exercise on bone health in patients with chronic kidney disease: a systematic review of observational and experimental studies. *BMC Nephrology*, 21(334), 1-11.
<https://doi.org/10.1186/s12882-020-01999-z>

Carbone, E., Palumbo, R., Domenico, A., Vettor, S., Pavan, G., & Borella, E. (2021). Caring for people with dementia under COVID-19 restrictions: A pilot study on family caregivers. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13.
<https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.652833>

- Castro, M. C. M. (2019). Tratamento conservador de paciente com doença renal crônica que renuncia à diálise. *Brazilian Journal of Nephrology*, 41(1), 95-102. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.652833>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol' too long: Consider the brief cope. *International journal of Behavioural Medicine*, 4(1), 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. (2nd edition) Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Chan, E. Y., Lo, E. S., Huang, Z., Kim, J. H., Hung, H., Hung, K. K., ..., & Gobat, N. (2020). Characteristics and well-being of urban informal home care providers during COVID-19 pandemic: a population-based study. *BMJ Open*, 10(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041191>
- Chi, N. C., & Demiris, G. (2015). A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 21(1), 37-44. <https://doi.org/10.1177/1357633X14562734>
- Crews, D. C., Bello, A. K., & Saadi, G. (2019). 2019 World Kidney Day Editorial-burden, access, and disparities in kidney disease. *Brazilian Journal of Nephrology*, 41(1), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0224>
- Cruz, T. H. D., Girardon-Perlini, N. M. O., Beuter, M., Coppetti, L. D. C., Dalmolin, A., & Piccin, C. (2018). Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Revista Mineira de Enfermagem*, 22, 1-7. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180054>
- Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & Boxtel, M. P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas*, 85, 117-130. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.008>

- Direção Geral de Saúde, DGS (2021). Direção Geral de Saúde: COVID-19. <https://covid19.min-saude.pt/>
- Donald, M., Beanlands, H., Straus, S., Ronksley, P., Tam-Tham, H., ... & Hemmelgarn, B. (2019). Identifying needs for self-management interventions for adults with CKD and their caregivers: A qualitative study. *American Journal of Kidney Diseases*, 74(4), 474-482. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.02.006>
- Egan, K. (2020). Digital technology, health and wellbeing and the COVID-19 pandemic: It's time to call forward informal carers from the back of the queue. In *Seminars in Oncology Nursing*, 36. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2020.151088>
- Eirini, G., & Georgia, G. (2018). Caregivers of patients on haemodialysis. *Caregiving and Home Care*, 75-84. <https://doi.org/10.5772/intechopen.72400>
- Ercoli, L. M., Gammada, E. Z., Niles, P., & Wyte, Y. (2021). Coping with dementia caregiving stress and burden during COVID-19. *Gerontol Geriatr Res*, 7(1), 1047. www.austinpublishinggroup.com
- Eslami, A. A., Rabiei, L., Abedi, H. A., Shirani, M., & Masoudi, R. (2016). Coping skills of Iranian family caregivers in caretaking of patients undergoing haemodialysis: A qualitative study. *Journal of Renal Care*, 42(3), 162-171. <https://doi.org/10.1111/jorc.12166>
- Fachado, A., Martinez, A., Villalva, C., & Pereira, M. G. (2007). Adaptação cultural e validação da versão portuguesa: Questionário medical outcomes study social support survey (MOS-SSS). *Acta Médica Port*, 20, 525-533. <http://hdl.handle.net/1822/9640>
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência: abordagem multidimensional das (dis)semelhanças*. (Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde, Universidade de Aveiro, Portugal). <https://ria.ua.pt/handle/10773/4664>

- Figueiredo D. (2016) Caregiving and Carer Stress. *In: Pachana N. Encyclopedia of Geropsychology*. Springer, Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-287-080-3_351-1
- Flagg, A. J. (2018). Chronic Renal Therapy. *The Nursing clinics of North America*, 53(4), 511-519. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2018.07.002>
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 34, 178-183. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
- Fotheringham, J., Sajjad, A., Stel, V. S., McCullough, K., Karaboyas, A., Wilkie, M., ..., & Jager, K. J. (2019). The association between longer haemodialysis treatment times and hospitalization and mortality after the two-day break in individuals receiving three times a week haemodialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 34(9), 1577–1584. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfz007>
- Frankenhaeuser, M. (1982). Challenge-control interaction as reflected in sympathetic-adrenal and pituitary-adrenal activity: comparison between the sexes. *Scandinavian Journal of Psychology*, 23, 158-164. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.1982.tb00466.x>
- Friedemann, M. L., & Buckwalter, K. C. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 313–336. <https://doi.org/10.1177/1074840714532715>
- Gaugler, J.E., Mediondo, M., Smith, C.D. & Schmitt, F.A. (2003). Secondary dementia caregiving and its consequences. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(5):300-308. <https://doi.org/10.1177%2F153331750301800505>

- Gayomali, C., Sutherland, S., & Finkelstein, F. O. (2008). The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*, 23(12), 3749-351. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfn577>
- Gallagher, S. & Wetherell, M. A. (2020). Risk of depression in family caregivers: unintended consequence of COVID-19. *BJPsych Open*, 6(6). <https://doi.org/10.1192/bjo.2020.99>
- Ghane, G., Ashghali Farahani, M., Seyedfatemi, N., & Haghani, H. (2016). Effectiveness of problem-focused coping strategies on the burden on Caregivers of hemodialysis patients. *Nursing and Midwifery Studies*, 5(2). <https://doi.org/10.17795/nmsjournal35594>
- Giebel C., Cannon, J., Hanna, K., Butchard, S., Eley S., ... Gabbay, M. (2020). Impact of COVID-19 related social support service closures on people with dementia and unpaid carers: a qualitative study. *Aging Ment Health*, 1-8. <https://doi.org/10.1080/13607%20863.2020.1822292>
- Gill, A. S., Singh, A., Matreja, P. S., Gupta, A. K., Singh, N., Khosla, P. P., & Prasher, P. K. (2011). Assessment of the quality of life of caregivers of patients suffering from chronic kidney disease. *BANTAO J*, 9(1), 31-35.
- Gonçalves, A. L. (2014). *A satisfação sexual e coping em mulheres mastectomizadas* (Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde. Universidade Católica Portuguesa. Braga, Portugal). <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/23176>
- Gordino, S. M. (2019). *Epidemiologia da insuficiência renal crónica e anemia associada em adultos* (Dissertação de Mestrado em Bioquímica. Universidade de Lisboa. Lisboa, Portugal). <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/40606>
- Greene, T. J. (2019). *Informal Caregivers' Lived Experiences Caring for a Black Man Receiving Hemodialysis*. (Tese de doutoramento, *Walden University*, EUA). <https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/7384>

- Group, T. W. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)
- Guimarães, A. C., Freitas, L., Costa, S. O., & Brandão, V. (2020). Cuidar de quem cuida: Ferramentas de avaliação dos cuidadores. *Gazeta Médica*. <https://doi.org/10.29315/gm.v7i1.281>
- Habibzadeh, H., Jafarizadeh, H., Mohammadpoor, Y., Kiani, P., Lak, K. H., & Bahrechi, A. (2009). A survey on quality of life in haemodialysis patient care givers. *Nursing and Midwifery Journal*, 7(3). <http://unmf.umsu.ac.ir/article-1-102-en.html>
- Hoang, V. L., Green, T., & Bonner, A. (2018). Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review. *Journal of Renal Care*, 44(2), 82-95. <https://doi.org/10.1111/jorc.12235>
- Hoang, V. L., Green, T., & Bonner, A. (2019). Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. *Journal of Renal Care*, 45(3), 151-158. <https://doi.org/10.1111/jorc.12280>
- Hoffman, A., Tranter, S., Josland, E., Brennan, F., & Brown, M. (2017). Renal supportive care in conservatively managed patients with advanced chronic kidney disease: a qualitative study of the experiences of patients and their carers/families. *Renal Society of Australasia Journal*, 13(3), 101-106.
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545. <https://doi.org/10.1126/science.3399889>
- Hwang, Y., Connell, L. M., Rajpara, A. R., & Hodgson, N. A. (2021). Impact of COVID-19 on dementia caregivers and factors associated with their anxiety symptoms. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 36. <https://doi.org/10.1177%2F15333175211008768>

- Jafari, H., Ebrahimi, A., Aghaei, A., & Khatony, A. (2018). The relationship between care burden and quality of life in caregivers of haemodialysis patients. *BMC Nephrology*, *19*(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1>
- Jiang, H., Wang, L., Zhang, Q., Liu, D. X., Ding, J., Lei, Z., ... & Pan, F. (2015). Family functioning, marital satisfaction and social support in haemodialysis patients and their spouses. *Stress and Health*, *31*(2), 166-174. <https://doi.org/10.1002/smi.2541>
- Jiménez, M. C. L., Moreno, F. L. & Arreola, A. D. C. (2015). Estrategias de afrontamiento, estrés y estilos de apego en cuidadores primarios de pacientes con IRC del IMSS Hidalgo. *Revista Huella de la Palabra*, *9*, 57-70. <http://www.lasallep.edu.mx/revistas/index.php/huella/article/view/375>
- Joy, J., TJ, H. K., Abraham, P. M., & Gopalakrishnan, S. (2019). Burden and resilience in caregivers of patients on maintenance haemodialysis. *International Journal of Research in Medical Sciences*, *7*(11), 1-5. <http://dx.doi.org/10.18203/2320-6012.ijrms20194586>
- Killen, A., Olsen, K., McKeith, I. G., Thomas, A. J., O'Brien, J. T., Donaghy, P., & Taylor, J. P. (2020). The challenges of COVID-19 for people with dementia with Lewy bodies and family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *2020*, 1-6. <https://doi.org/10.1002/gps.5393>
- Kalantar-Zadeh, K., Li, P., Tantisattamo, E., Kumaraswami, L., Liakopoulos, V., Lui, S. F., ... & Tong, A. (2021). Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: Kidney health for everyone everywhere. *City Health Journal*, *2*(1), 4-11. <https://doi.org/10.1590/2175-8239>
- Kara, B., Caglar, K., & Kilic, S. (2007). Clinical scholarship nonadherence with diet and fluid restrictions and perceived social support in patients receiving haemodialysis. *Journal of Nursing Scholarship*, *39*(3). <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2007.00175.x>

- Kazemi, A., Azimian, J., Mafi, M., Allen, K. A., & Motalebi, S. A. (2021a). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychology*, *9*(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>
- Kim, Y. J., Choi, O., Kim, B., & Chun, J. (2020). Comparison of spiritual needs between patients with progressive terminal kidney disease and their family caregivers. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, *23*(1), 27-38.7. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.1.27>
- Kuo, Y. T., Li, C. Y., Sung, J. M., Chang, C. C., Wang, J. D., Sun, C. Y., ... & Chang, Y. T. (2019). Risk of dementia in patients with end-stage renal disease under maintenance dialysis—a nationwide population-based study with consideration of competing risk of mortality. *Alzheimer's Research & Therapy*, *11*(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13195-019-0486-z>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company.
- Leung, D. Y., Chan, H. Y., Chiu, P. K., Lo, R. S., & Lee, L. L. (2020). Source of social support and caregiving self-efficacy on caregiver burden and patient's quality of life: A path analysis on patients with palliative care needs and their caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(15). <https://doi.org/10.3390/ijerph17155457>
- Lima, A. G. T., Sales, C. C. D. S., & Serafim, W. F. D. L. (2019). Sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos em cuidadores principais de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva. *Brazilian Journal of Nephrology*, *41*(3), 356-363. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0039>
- Linehan, C., Araten-Bergam, T., Baumbusch, J., Beadle-Brown, J., Bigby, C., ... & Tossebro, J. (2020). COVID-19 IDD: A global survey exploring family members' and paid staff's perceptions of the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities and their caregivers. *HRB Open Research*, *3*. <https://dx.doi.org/10.12688/2Fhrbopenres.13077.2>

- Martin, D. E., Parsons, J. A., Caskey, F., Harris, D. C. H. & Jha, V. (2020). Ethics of kidney care in the era of COVID-19. *Kidney International*. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2020.09.014>
- Mashayekhi, F., Pilevarzadeh, M., & Rafati, F. (2015). The assessment of caregiver burden in caregivers of haemodialysis patients. *Materia Socio-medica*, 27(5), 333. <https://doi.org/10.5455/msm.2015.27.333-336>
- Massa, E. R., Moreno, C. B., & Muñoz, K. C. (2018). Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Archivos de Medicina (Manizales)*, 18(1), 105-113. <https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>
- Matthews, M., Reid, J., McKeaveney, C., Mullan, R., Bolton, S., Hill, C., & Noble, H. (2020). Development of a psychosocial intervention to support informal caregivers of people with end-stage kidney disease receiving haemodialysis. *BMC Nephrology*, 21(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12882-020-02075-2>
- Menati, L., Torabi, Y., Andayeshgar, B., & Khatony, A. (2020). The relationship between care burden and coping strategies in caregivers of hemodialysis patients in Kermanshah, Iran. *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 133-140. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S233103>
- Mira, A. R., Garagarza, C., Correia, F., Fonseca, I., & Rodrigues, R. (2017). *Manual de nutrição e doença renal*. Portugal: Associação Portuguesa dos Nutricionistas.
- Moraes, R. F. D. (2020). *Prevenindo conflitos sociais violentos em tempos de pandemia: garantia da renda, manutenção da saúde mental e comunicação efetiva*. (Instituto de Pesquisa Económica Aplicada. Brasil). <https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/9836>
- Murali, K. M., Mullan, J., Roodenrys, S., Hassan, H. C., Lambert, K., & Lonergan, M. (2019). Strategies to improve dietary, fluid, dialysis, or medication adherence in patients with end stage kidney disease on dialysis: a systematic review and meta-

- analysis of randomized intervention trials. *PloS One*, 14(1).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211479>
- Nagarathnam, M., Sivakumar, V., & Latheef, S. (2019). Burden, coping mechanisms, and quality of life among caregivers of hemodialysis and peritoneal dialysis undergoing and renal transplant patients. *Indian Journal of Psychiatry*, 61(4), 380–388.
https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_401_18
- Nawal, A. F., & Dalia, I. (2018). Quality of Life among Family Caregivers of Patients Undergoing Hemodialysis. *The Medical Journal of Cairo University*, 8, 4137-4144.
<https://dx.doi.org/10.21608/mjcu.2018.62795>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pearlin, L. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. In E. Light, G. Niederehe & B. Lebowitz (Eds.), *Stress Effects on Family Caregivers of Alzheimer's Patients* (3 – 37). New York: Springer Publishing Company.
- Pearlin, L., Aneshensel, C. & LeBlanc, A. (1997). The forms and mechanisms of stress proliferation: the case of AIDS caregivers. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 223-594. <https://doi.org/10.2307/2955368>
- Pearlin, L. (2002). Some conceptual perspectives on the origins and prevention of social stress. In Ann Maney & Juan Ramos (Eds.), *Socioeconomic Conditions, Stress, and Mental Disorders: Toward a New Synthesis of Research and Public Policy*. Mental Health Statistical Improvement Program (MHSIP), National Institute of Mental Health. (Cap. I)
- Pedroso, B., Pilatti, L. A., Gutierrez, G. L., & Picinin, C. T. (2010). Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 2(1), 31-36. <https://doi.org/10.3895/S2175-08582010000100004>

- Phillips, D., Paul, G., Fahy, M., Dowling-Hetherington, L., Kroll, T., ..., & Lafferty, A. (2020). The invisible workforce during the COVID-19 pandemic: Family carers at the frontline. *HRB Open Research*, 3. <https://doi.org/10.12688/hrbopenres.13059.1>
- Pires, A. P. (2018). *Estratégias de coping nos doentes com falência do enxerto renal* (Dissertação de Mestrado e Pós-Licenciatura em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa, Portugal). <http://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/27948>
- Rainsford, S., MacLeod, R. D., Glasgow, N. J., Phillips, C. B., Wiles, R. B., & Wilson, D. M. (2017). Rural end-of-life care from the experiences and perspectives of patients and family caregivers: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(10), 895-912. <https://doi.org/10.1177/0269216316685234>
- Rainero, I., Bruni, A. C., Marra, C., Cagnin, A., Bonanni, L., Cupidi, C., ... & SINDem COVID-19 Study Group. (2020). The impact of COVID-19 quarantine on patients with dementia and family caregivers: a nation-wide survey. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.578015>
- Ramos, M. A. (2014). *Coping, fatores psicossociais e capacidade para o trabalho* (Tese de Doutoramento em Psicologia, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal). <https://ria.ua.pt/handle/10773/12688>
- Requena, G. C., Salamero, M., & Gil, F. (2007). Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. *Medicina Clínica*, 128(18), 687-691. <https://doi.org/10.1157/13102357>
- Ribeiro, A. R. F., & Saraiva, M. (2013) *Estudo da incidência de doentes submetidos TSFR - HD/DP na população da área de referência do CHLN* (Dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa, Portugal). <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/15920>

- Richardson, J. T. E. (2011). Eta squared and partial eta squared as measures of effect size in educational research. *Educational Research Review*, 6(2), 135–147. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2010.12.001>
- Rodrigues, A. (2011a). *Estratégias de coping do cuidador informal da pessoa com insuficiência renal crónica em hemodiálise* (Dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Instituto Politécnico de Viseu. Viseu, Portugal). <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1516>
- Rodrigues, M. (2011b). *Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal-versão reduzida* (Dissertação de Mestrado em Enfermagem Comunitária. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto, Portugal). <http://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/1781>
- Rodrigues, R., Simmons, C., Schmidt, A. E., & Steiber, N. (2021). Care in times of COVID-19: The impact of the pandemic on informal caregiving in Austria. *European Journal of Ageing*. <https://doi.org/10.31235/osf.io/bj3fk>
- Rodrigues, R., Simmons, C., Schmidt, A. E., & Steiber, N. (2021). Care in times of COVID-19: The impact of the pandemic on informal caregiving in Austria. *European Journal of Ageing*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00611-z>
- Rodríguez, A. L. (2020). Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 801-816. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi>
- Rodríguez, L. M., Castillo, E. F., Martínez, E. G., de la C Ávila Hernández, Y., Lorenzo Carreiro, A., & Vázquez Morales, H. L. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 22(2), 130-139. <https://doi.org/10.4321/s2254-28842019000200004>
- Rodríguez, L. M., Valdés, Y. G., & Umpierre, R. R. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(2), 139-148. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-288420170000200007>

- Sajadi, S. A., Ebadi, A., & Moradian, S. T. (2017). Quality of life among family caregivers of patients on haemodialysis and its relevant factors: a systematic review. *International Journal of Community-based Nursing and Midwifery*, 5(3), 206. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5478741/>
- Salehi-tali, S., Ahmadi, F., Zarea, K., & Fereidooni-Moghadam, M. (2018). Commitment to care: the most important coping strategies among family caregivers of patients undergoing haemodialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 82-91. <https://doi.org/10.1111/scs.12432>
- Saraiva, M. B. (2017). *Impacto da prática de atividade física na qualidade de vida do adulto* (Projeto de licenciatura em Enfermagem. Universidade Fernando Pessoa. Portugal). <https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/6084>
- Sequeira, C. A. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(12), 9-16. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239959003>
- Settineri, S., Rizzo, A., Liotta, M., & Mento, C. (2014). Caregiver's burden and quality of life: Caring for physical and mental illness. *International Journal of Psychological Research*, 7(1), 30-39. <https://doi.org/10.21500/20112084.665>
- Sharif, L., Basri, S., Alshafi, F., Altaylouni, M., Albugumi, S., Banakhar, M., ... & Wright, R. J. (2020). An Exploration of Family Caregiver Experiences of Burden and Coping While Caring for People with Mental Disorders in Saudi Arabia—A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17). <https://doi.org/10.3390/ijerph17176405>
- Sheth, K., Lorig, K., Stewart, A., Parodi, J. F., & Ritter, P. L. (2020). Effects of COVID-19 on Informal Caregivers and the Development and Validation of a Scale in English and Spanish to Measure the Impact of COVID-19 on Caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 40, 235-243. <https://doi.org/10.1177%2F0733464820971511>

- Shiba, K., Kondo, N., & Kondo, K. (2016). Informal and formal social support and caregiver burden: The Ages caregiver survey. *Journal of Epidemiology*, 26(12), 622-628. <https://doi.org/10.2188/jea.JE20150263>
- Shdaifat, E. A., & Manaf, M. R. A. (2012). Quality of life of caregivers and patients undergoing haemodialysis at Ministry of Health, Jordan. *Int J Appl*, 2(3), 78-85.
- Sotoudeh, R., Pahlavanzadeh, S., & Alavi, M. (2019). The effect of a family-based training program on the care burden of family caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 24(2), 144-150. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_93_18
- Sousa, H., Ribeiro, O., Paúl, C., Costa, E., Miranda, V., Ribeiro, F., & Figueiredo, D. (2019). Social support and treatment adherence in patients with end-stage renal disease: A systematic review. *Seminars in Dialysis*, 32(6), 562-574. <https://doi.org/10.1111/sdi.12831>
- Sousa, H., Ribeiro, O., Costa, E., Frontini, R., Paúl, C., Amado, L., ... & Figueiredo, D. (2021). Being on hemodialysis during the COVID-19 outbreak: A mixed-methods' study exploring the impacts on dialysis adequacy, analytical data, and patients' experiences. *Seminars in Dialysis* 34(1). 66-76. <https://doi.org/10.1111/sdi.12914>
- Starks, S. A., Outlaw, F., Graff, J. C., Likes, W., White-Means, S., Melaro, L., & Wicks, M. N. (2018). Quality of life and African American women who are family caregivers: a literature review with implications for psychiatric mental health advanced practice registered nurses. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(6), 467-481. <https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1423427>
- Trindade, I., Almeida, D., Romão, M., Rocha, S., Fernandes, S., Varela, V., & Braga, M. (2017). Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 33(3), 178-186. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v33i3.12160>

- Todorovic, N., Vracevic, M., Rajovic, N., Pavlovic, V., Madzarevic, P., Cumic, J., ... & Milic, N. (2020). Quality of life of informal caregivers behind the scene of the COVID-19 epidemic in Serbia. *Medicina*, 56(12), 647. <https://doi.org/0.3390/medicina56120647>
- Toledano-Toledano, F., & de la Rubia, J. M. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 121(2), 349-360. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3470>
- Umpierre, R. (2016). Estrategias de enfrentamiento y sentido personal del rol en cuidadores de pacientes hemodializados. (Trabajo de Diploma presentado en opción al Título de Licenciada en Psicología, Universidad Central “Marta Abreu” de las Villas Facultad de Psicología. Santa Clara). <http://dspace.uclv.edu.cu:8089/handle/123456789/7428>
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Vearick, N. B. (2015). *Escala de coping aplicada a acompanhantes/familiares de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico*. (Dissertação de Mestrado em Medicina e Ciências da Saúde. Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Brasil). <http://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/6327>
- World Health Organization. (2021). WHOQOL: Measuring quality of life. <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
- Zanini, C. R. O., Alves, H. V. S., & Naghettini, A. V. (2018). Musicoterapia e estresse: Estudo de caso com um cuidador familiar de paciente com insuficiência renal

crônica. *Revista Fragmentos de Cultura-Revista Interdisciplinar de Ciências Humanas*, 28(4), 504-520. <https://doi.org/10.18224/frag.v28i4.690>

Anexos

Anexo I

Folha de informação ao Familiar



Folha de Informação ao Familiar

**ADErIR – Preditores da (Não)Adesão na
Insuficiência Renal Crónica Terminal:
Um Estudo com Doentes e Familiares**

Se é cidadão/ã de nacionalidade portuguesa e familiar de uma pessoa com diagnóstico de insuficiência renal crónica terminal e que esteja a realizar hemodiálise, gostaríamos de o/a convidar a responder ao presente inquérito por questionário online cujo propósito é explorar os fatores psicológicos e sociais que podem influenciar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com esta condição.

Neste contexto, pretendemos recolher informação relacionada com as suas crenças acerca desta doença, sintomas de ansiedade e de depressão, perceção de suporte sociofamiliar, estratégias que utiliza para lidar com a doença do seu familiar, perceção sobre o propósito e sentido da sua vida, a sua perceção sobre o funcionamento da sua família, bem como a sua perceção sobre a sua qualidade de vida e sobrecarga enquanto cuidador.

A sua participação é muito importante para podermos desenvolver novas formas de apoio ao doente renal e à sua família.

Estima-se que este questionário online tenha a duração de 25 minutos. Não existem respostas corretas ou erradas. Pedimos apenas que responda à totalidade das questões com sinceridade e máxima atenção. Desta forma, pedimos a sua colaboração voluntária, assegurando a confidencialidade dos seus dados. Em

nenhum momento será pedido o seu nome ou o seu documento de identificação.

É livre de desistir se assim desejar, a qualquer momento e por qualquer motivo, sem sofrer qualquer consequência. Não existem quaisquer riscos ou benefícios com a participação neste estudo. Os dados destinam-se apenas para fins de investigação e são tratados em grupo. Podem também ser apresentados ou divulgados em conferências ou revistas científicas, sem nunca divulgar a identidade dos seus participantes.

Este projeto de investigação é da responsabilidade da Professora Daniela Figueiredo da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

O projeto dá cumprimento ao estipulado no Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) garantindo a segurança, anonimato e confidencialidade de todos os dados facultados pelos participantes, em todas as fases do projeto (recolha, análise e tratamento de dados, divulgação de resultados).

Contactos para mais informações acerca do estudo

Daniela Figueiredo (Investigadora Responsável)
Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro
Campus Universitário de Santiago, Agrad do Crasto,
Edifício 30, 3810-193 Aveiro, Portugal
Telefone: 234 372 457
E-mail: daniela.figueiredo@ua.pt

Anexo II

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Familiar

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Familiar

Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca deste projeto de investigação. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação que me foi prestada versou os objetivos, métodos e fins do presente estudo. Tomei também conhecimento de que poderei, a qualquer momento, recusar ou terminar a minha participação no questionário online, sem que isso possa trazer-me qualquer prejuízo. Compreendo que os resultados do estudo podem ser publicados em revistas científicas e apresentados em conferências, sem que haja qualquer quebra da confidencialidade ou do meu anonimato. Li a declaração relativa à Informação sobre o tratamento dos dados pessoais e privacidade nos termos do art.º 13.º do Regulamento Geral de Proteção de Dados.

- Dou autorização para a utilização dos dados para estes fins e consinto que me seja aplicado o questionário proposto pelo investigador.
- Não dou autorização para a utilização dos dados para estes fins e consinto que me seja aplicado o questionário proposto pelo investigador.