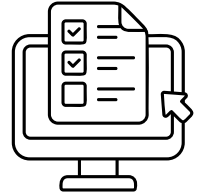


Estudo da Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Pessoa com Doença Rara

Ana Rita Goes
Escola Nacional de Saúde Pública

Metodologia



Tipo de estudo: Inquérito por questionário



População: Cuidadores informais de pessoa com doença rara

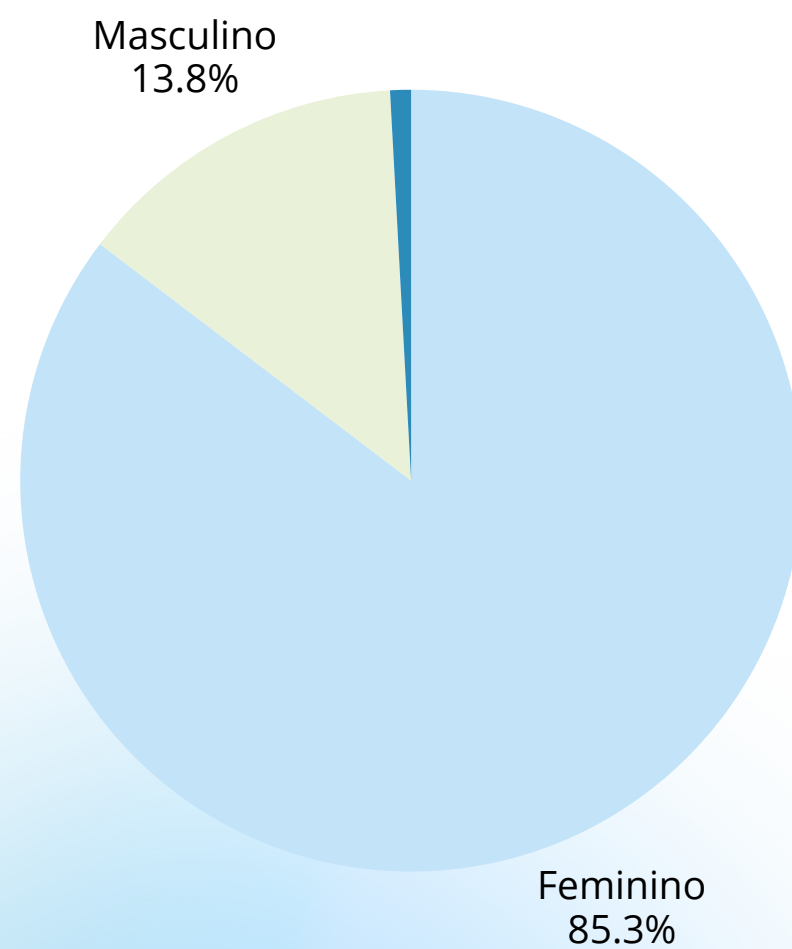


Instrumentos: Caracterização sociodemográfica do cuidador
Caracterização sociodemográfica da pessoa cuidada
Características relacionadas com o cuidado
Qualidade de vida do cuidador - EQ-5D
Sobrecarga do cuidador - Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

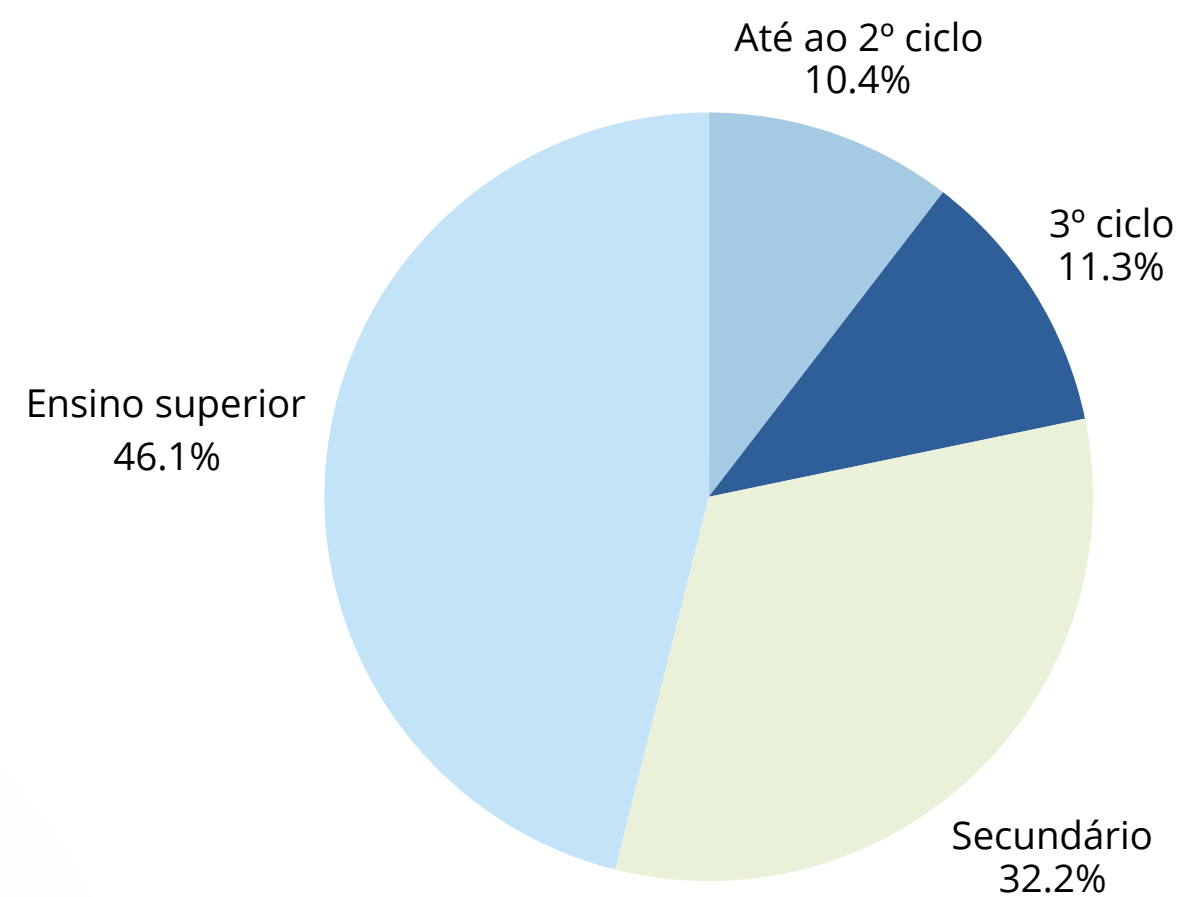
Características do cuidador

Idade média: 46 anos (Mín = 24 A; Max = 80 A)

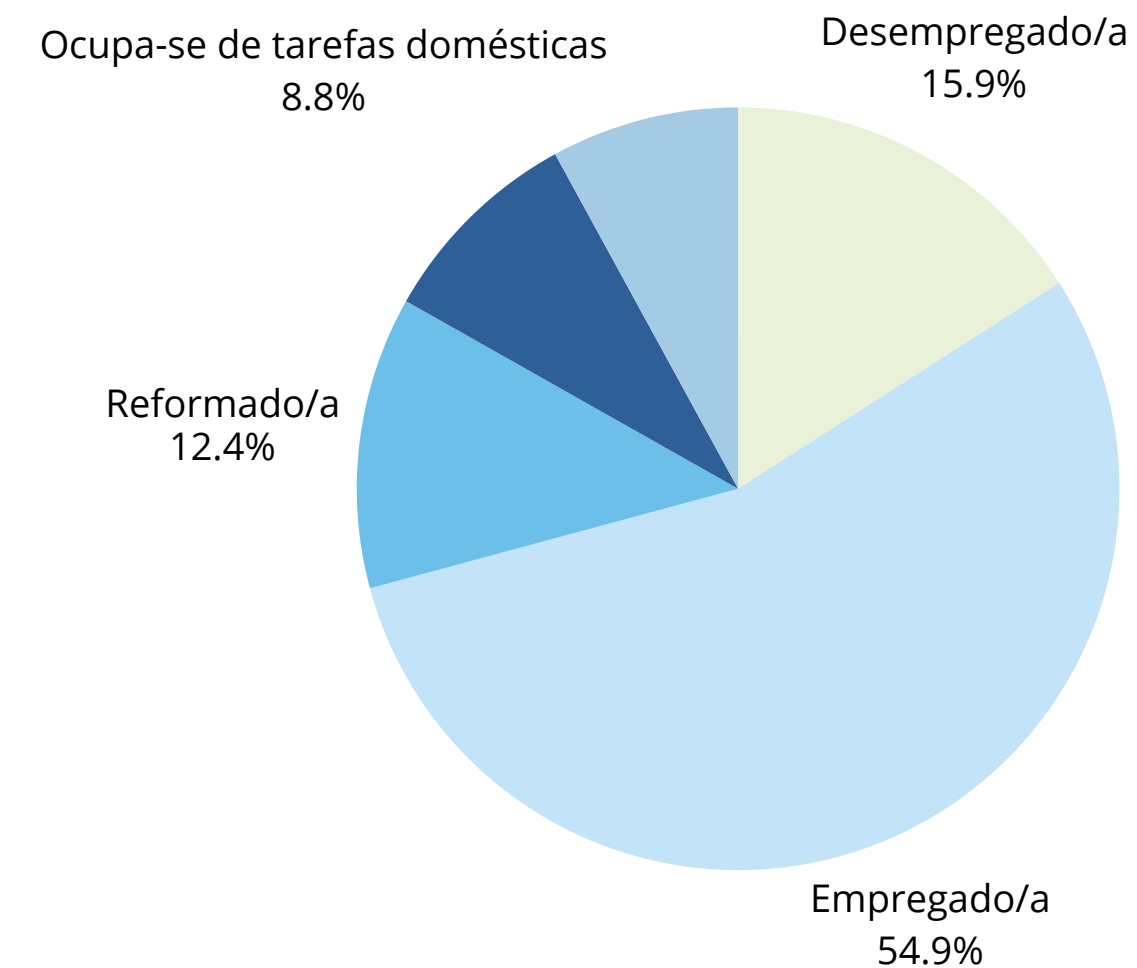
Género



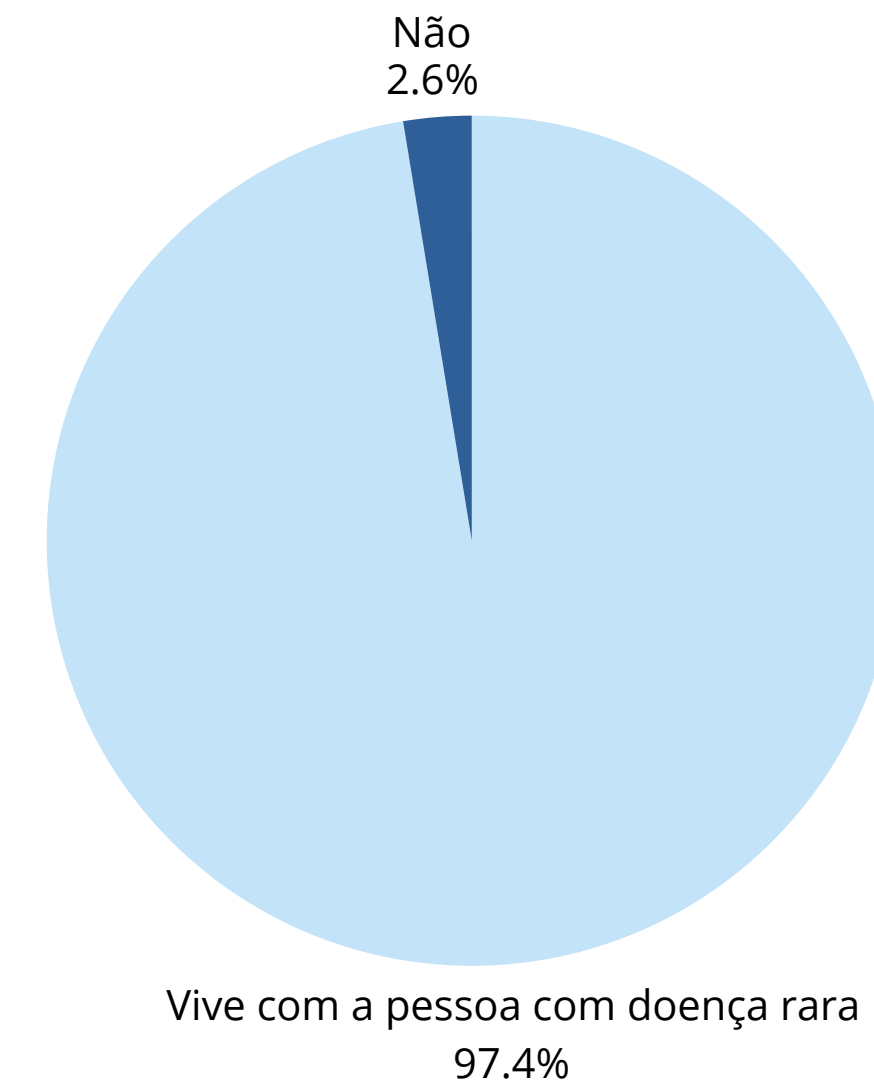
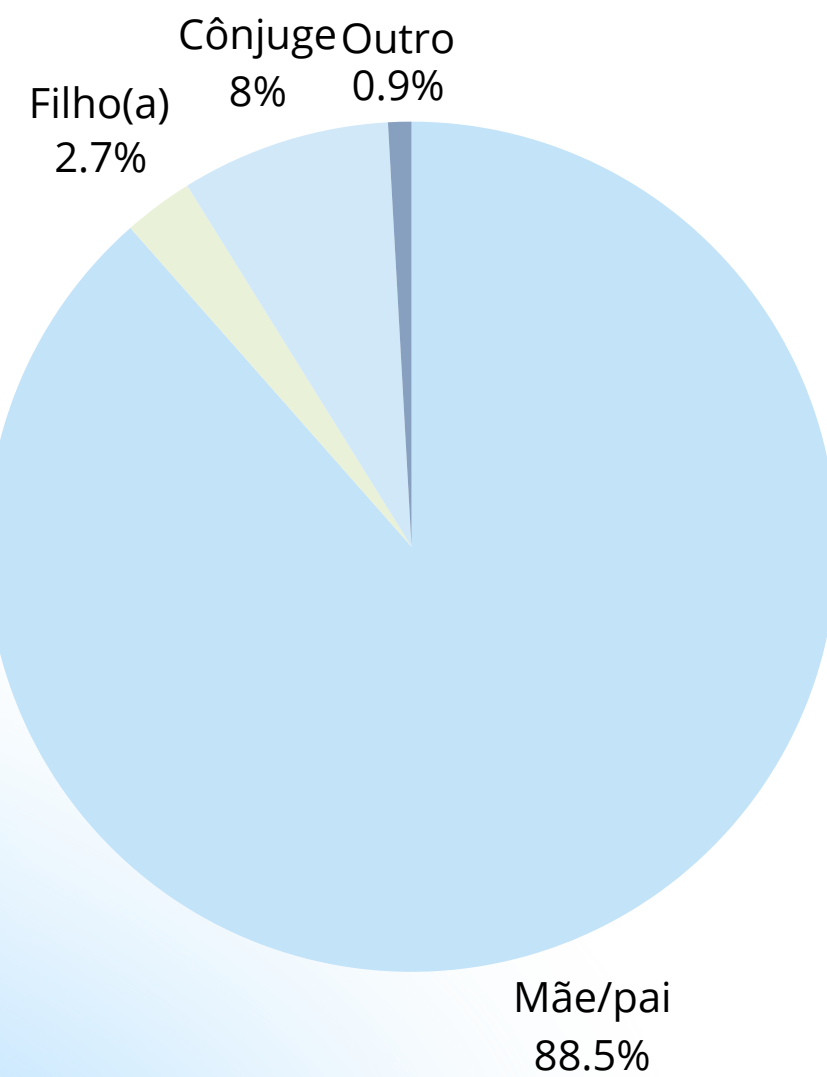
Escolaridade



Emprego



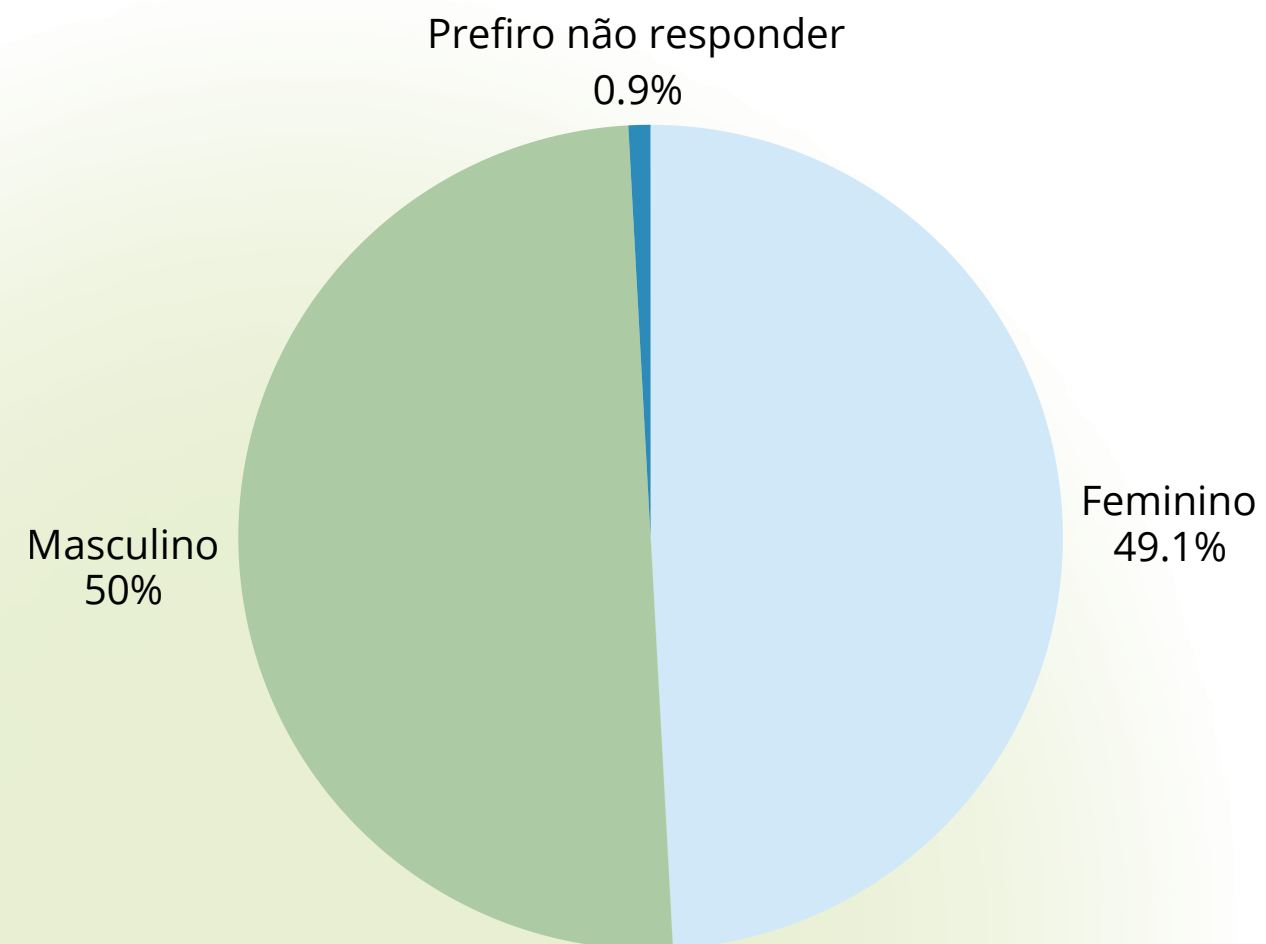
Relação com a pessoa com doença rara



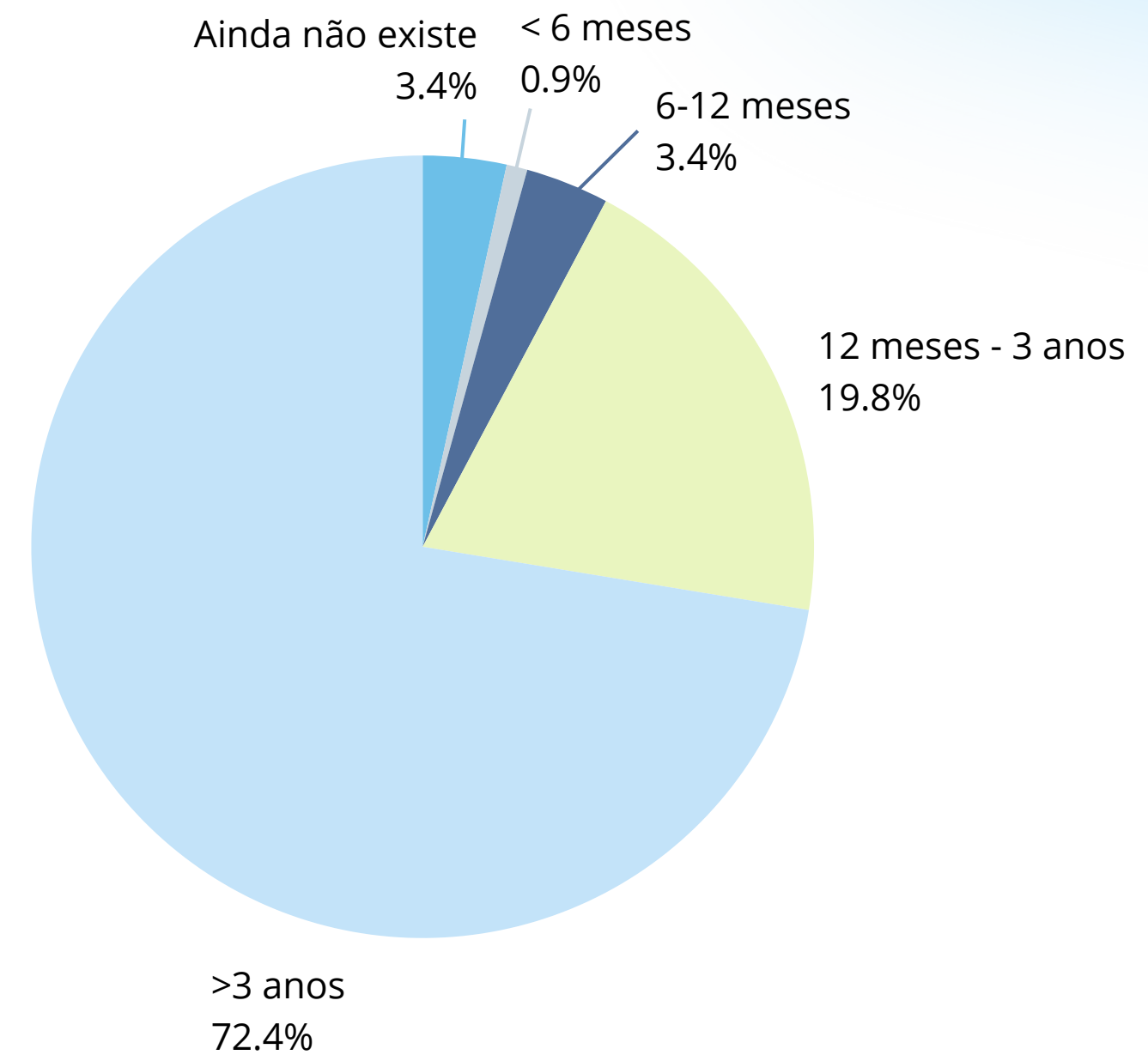
Características da pessoa com doença rara

Idade média: 19 anos (Min = 0 A; Max = 84 A)

Género

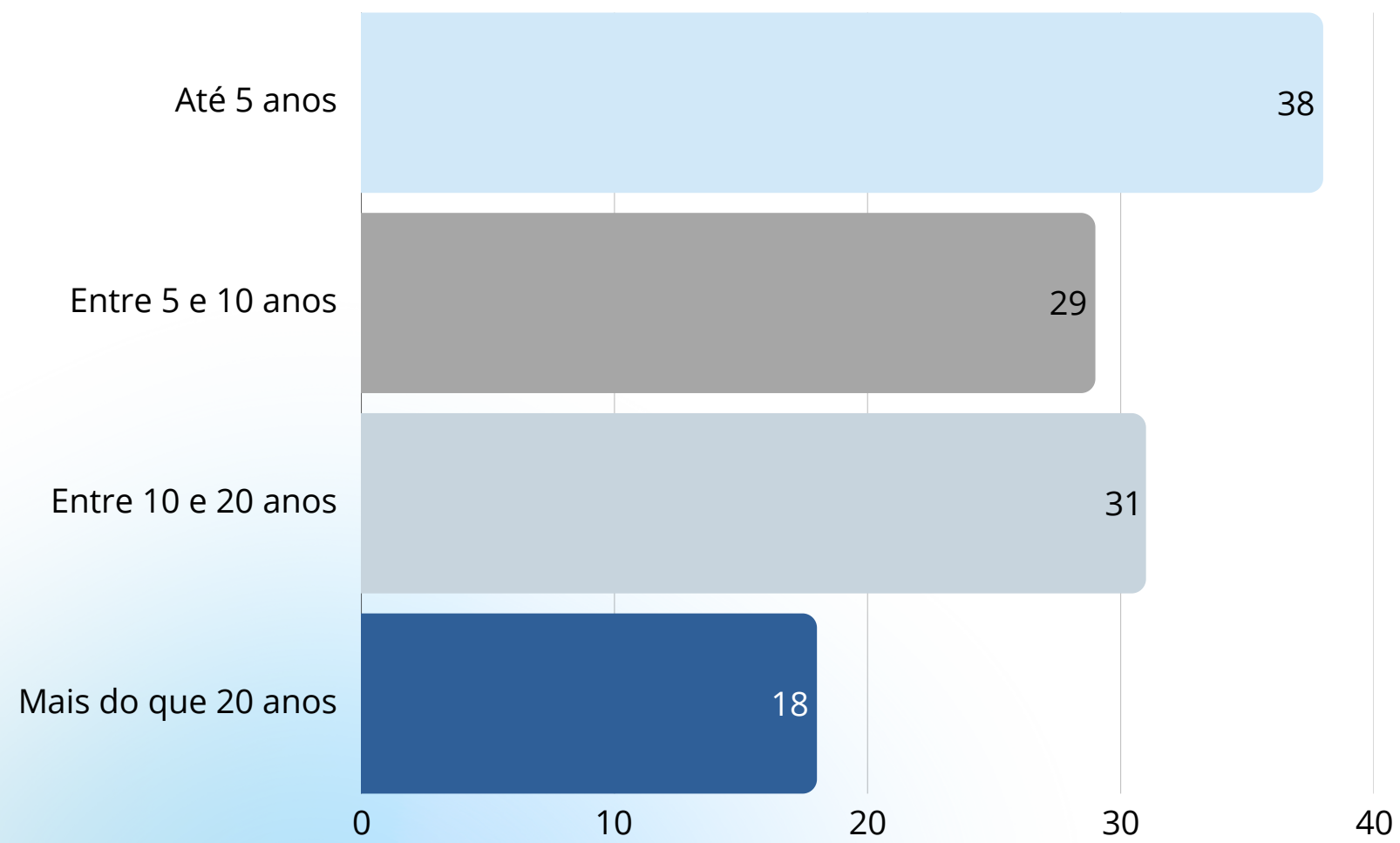


Tempo de diagnóstico

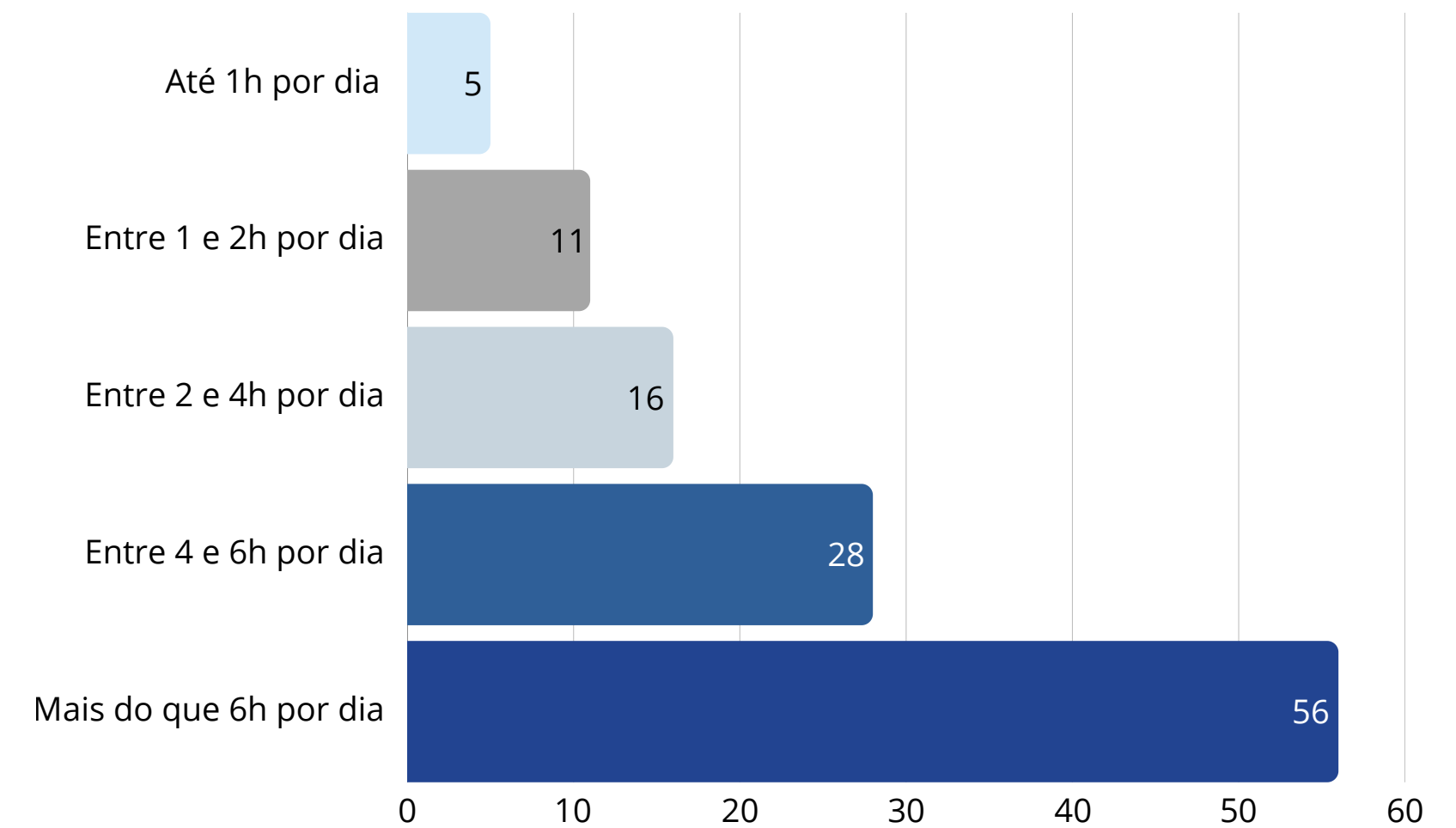


Características do cuidado prestado

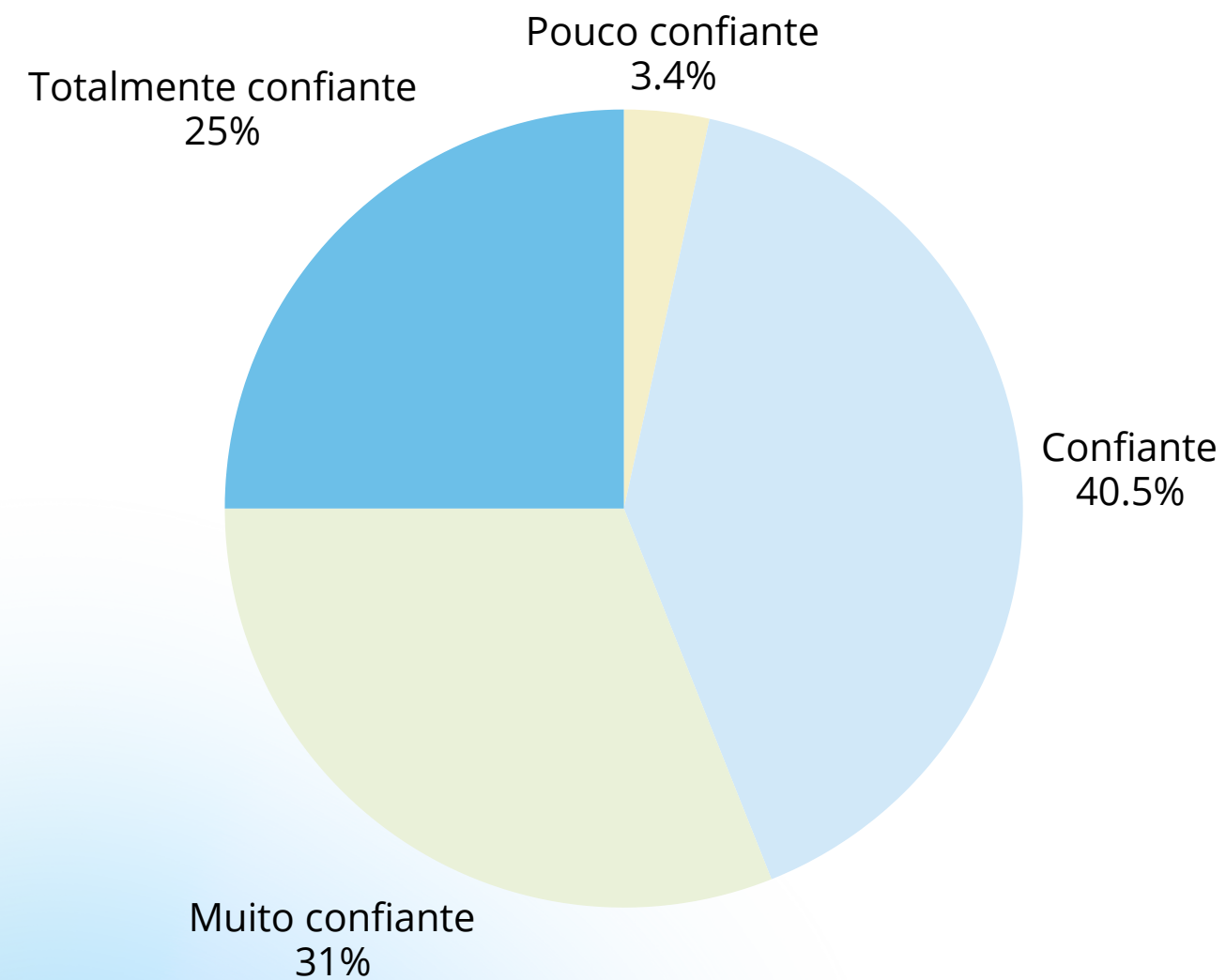
Tempo enquanto cuidador



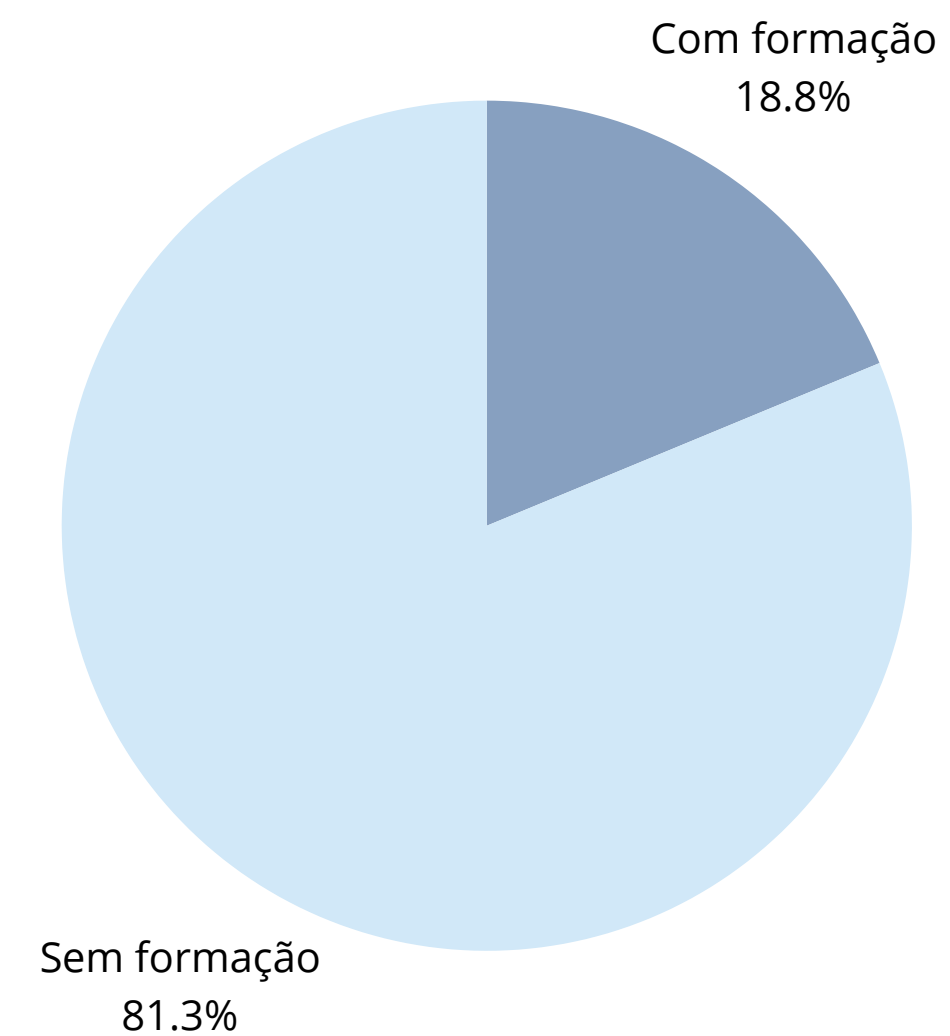
Tempo de cuidado por dia



Confiança para a prestação de cuidados

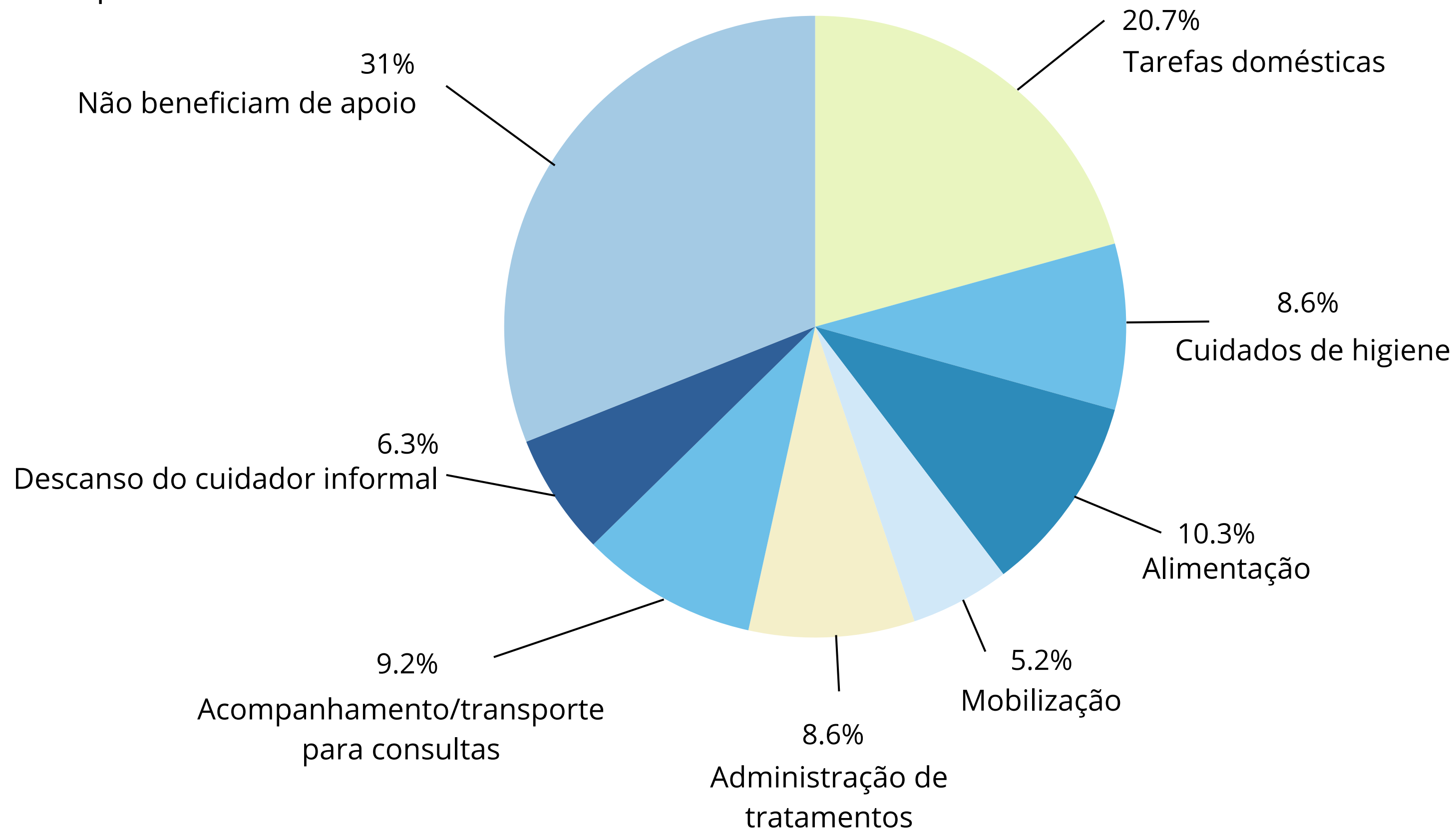


Formação para a prestação de cuidados



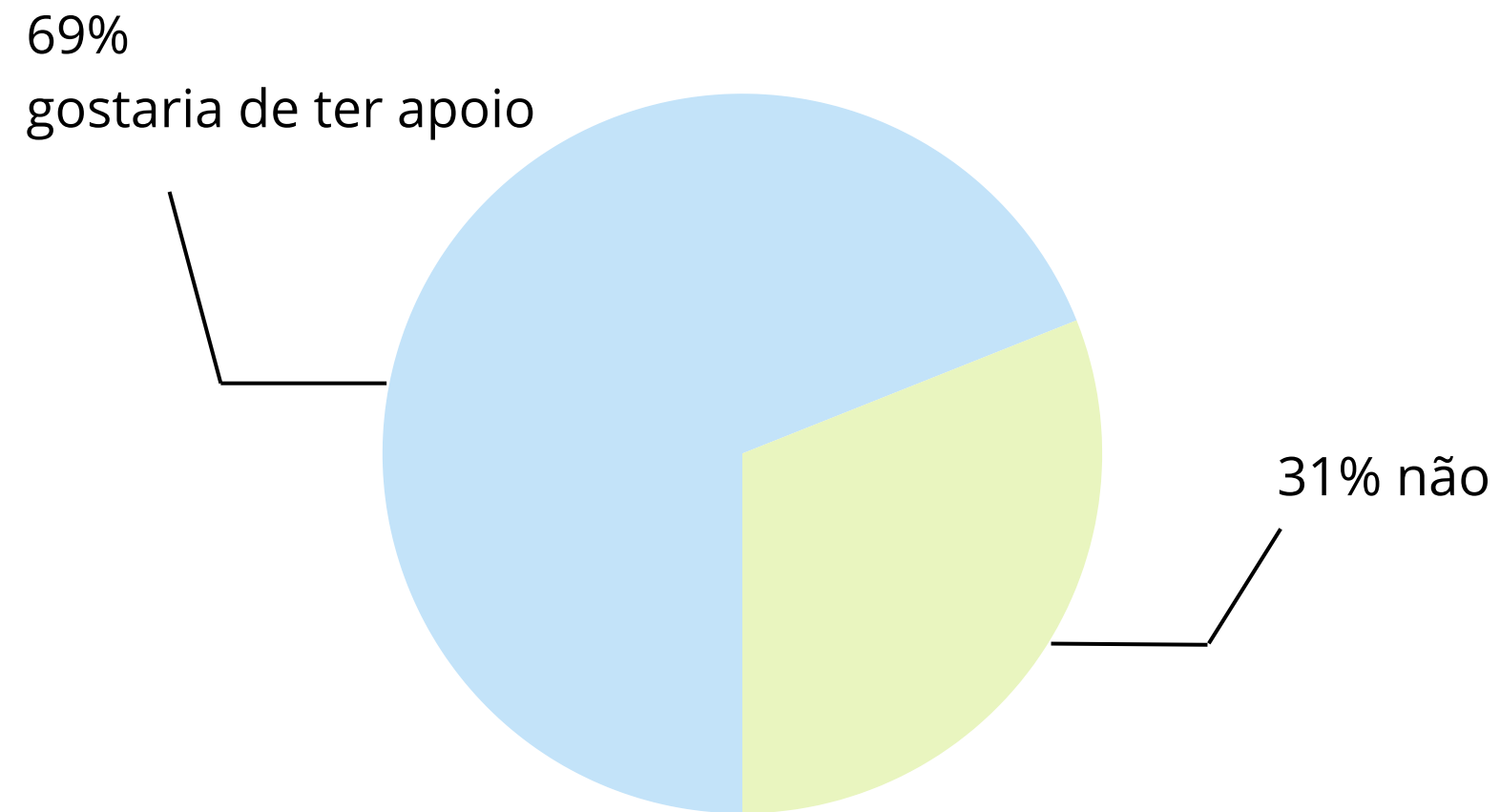
Apoios ao cuidador informal

- Tipos de apoio recebidos

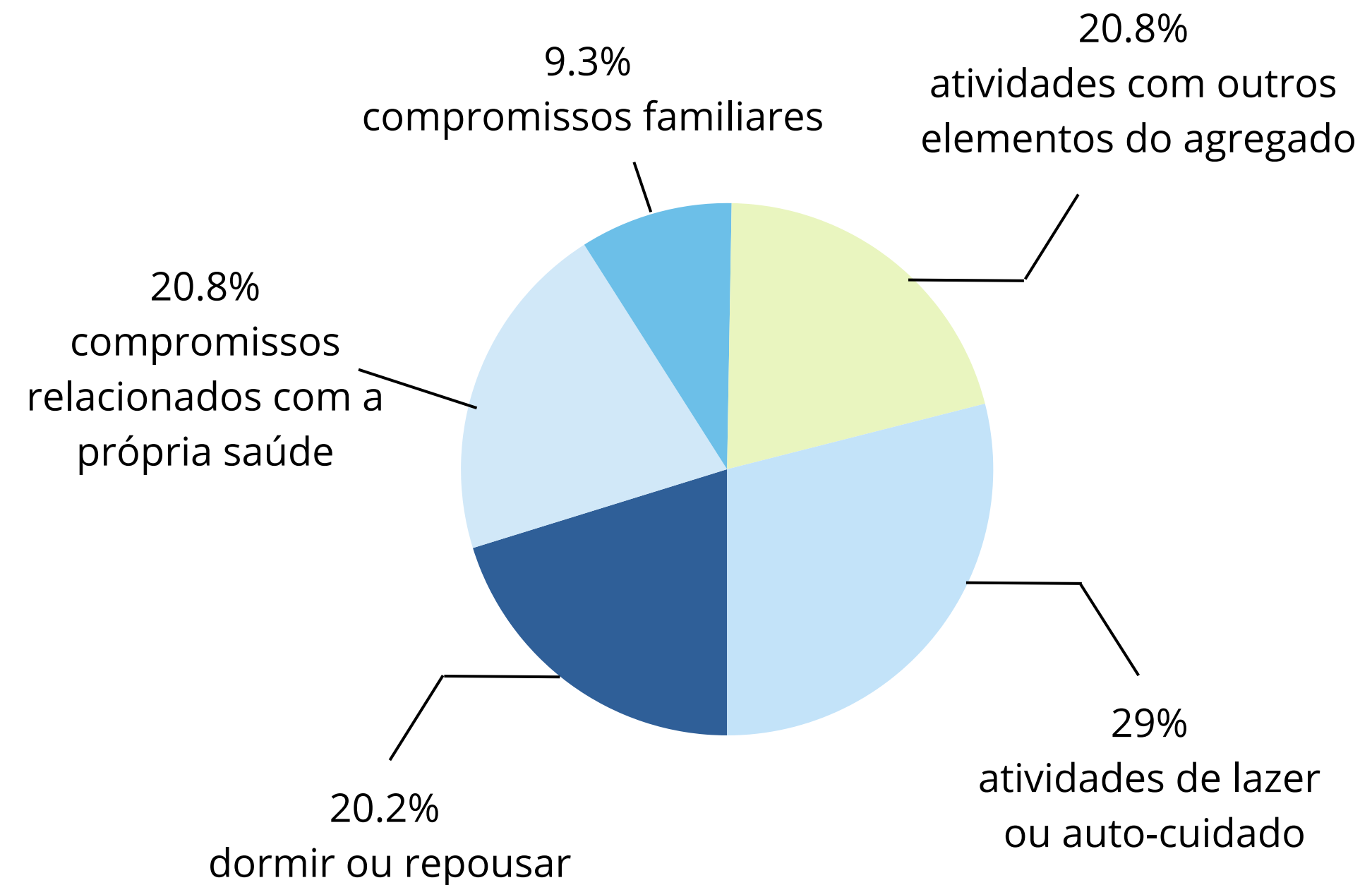


Necessidade de apoio

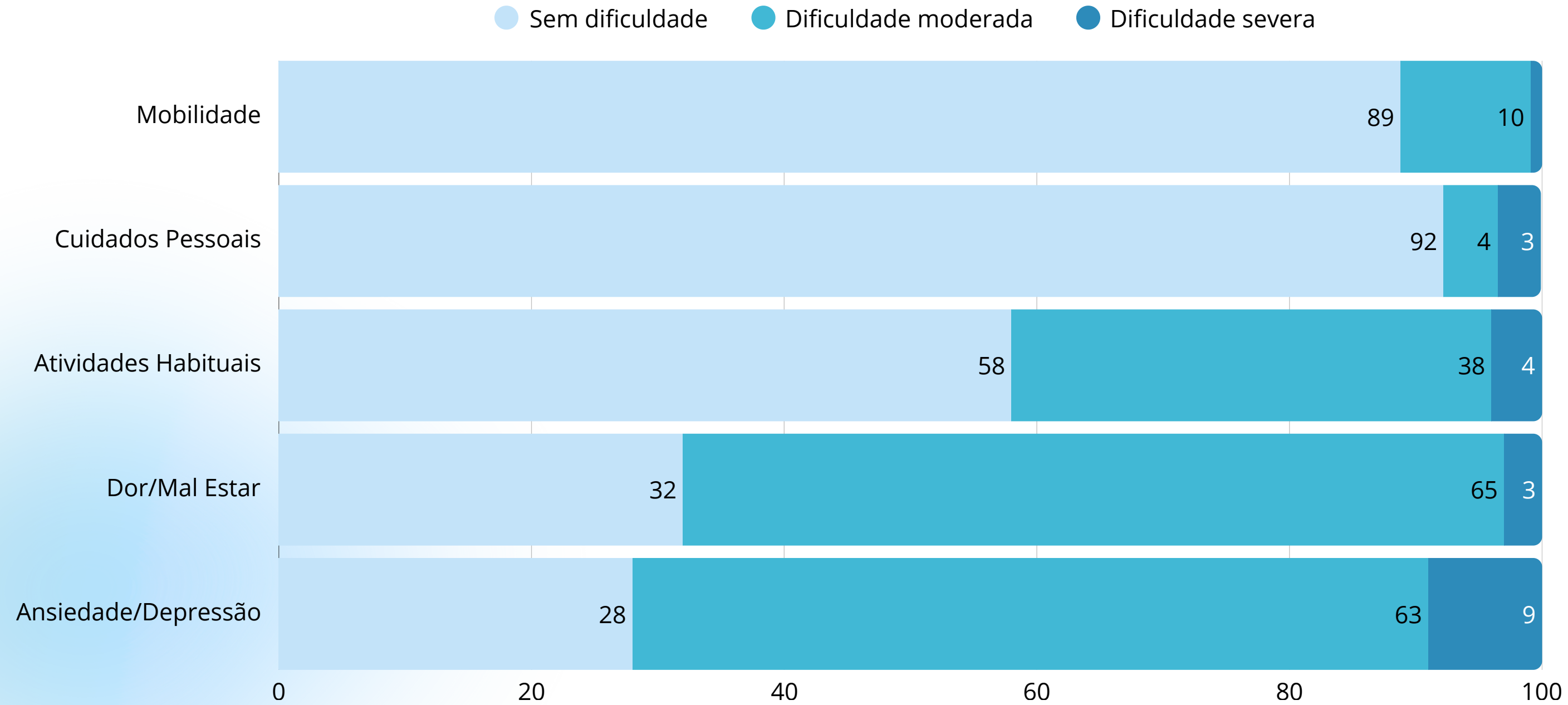
- Gostaria de ter apoio de alguma pessoa ou serviço que o substituísse temporariamente nas tarefas inerentes ao cuidar para que pudesse descansar ou ter tempo para si?*



- Motivos pelos quais aceitariam apoio*



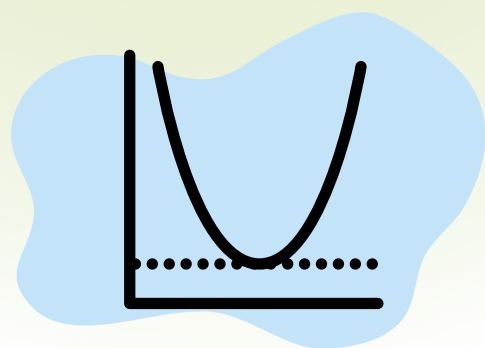
Qualidade de Vida do Cuidador Informal



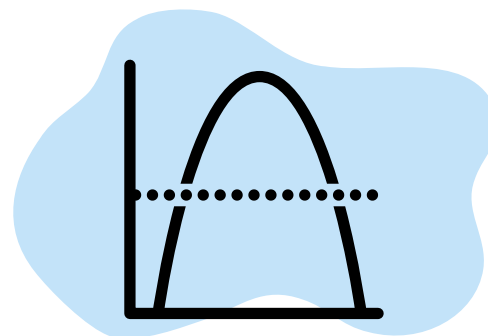
Sobrecarga do Cuidador Informal

Escala de sobrecarga do cuidador de zarit

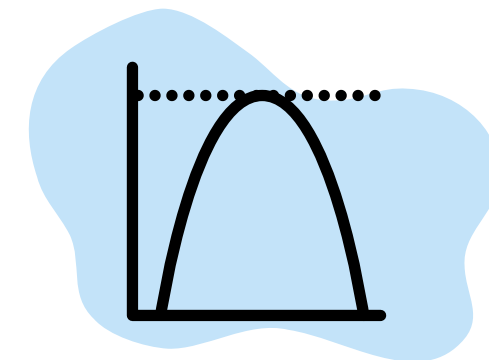
- Pontuação total varia entre 0 e 88



Mínimo: 0



Média: 40



Máximo: 74