

**Universidade do Minho**  
Escola de Psicologia

Maria Suely Alves Costa

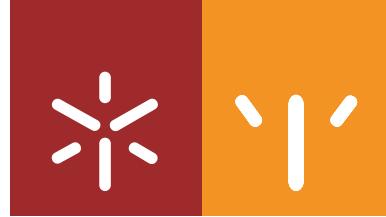
Qualidade de Vida nos Cuidadores  
de Pacientes Diabéticos Tipo 2 Amputados:  
Um Estudo Longitudinal

Maria Suely Alves Costa

UMinho | 2017

março de 2017

**Qualidade de Vida nos Cuidadores  
de Pacientes Diabéticos Tipo 2 Amputados:  
Um Estudo Longitudinal**



**Universidade do Minho**  
Escola de Psicologia

Maria Suely Alves Costa

**Qualidade de Vida nos Cuidadores  
de Pacientes Diabéticos Tipo 2 Amputados:  
Um Estudo Longitudinal**

Tese de Doutoramento em Psicologia Aplicada

Trabalho efetuado sob a orientação da  
**Professora Doutora Maria da Graça Pereira**

## DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração da presente tese. Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri à prática de plágio ou a qualquer forma de falsificação de resultados.

Mais declaro que tomei conhecimento integral do Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, 23 de março de 2017

Nome completo: Maria Suely Alves Costa

Assinatura: Maria Suely Alves Costa



## Agradecimentos

Agradeço a Deus e aos espíritos de luz que tornaram a realização deste doutoramento possível.

À minha orientadora Prof<sup>a</sup> Doutora Maria da Graça Pereira pela oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento do meu potencial, dedicação, senso crítico, e ético.

Aos Cuidadores de pacientes com Diabetes *Mellitus* Tipo 2 amputados devido pé diabético e todo grupo familiar envolvido, que foram o maior objetivo deste estudo.

À minha família, meus pais, irmãos, cunhados, sobrinhos, tios, primos, pelo o incentivo e apoio, mesmo além-mar, estiveram sempre presentes.

A Universidade Federal do Ceará, instituição responsável pela minha formação académica, onde fiz a licenciatura em Psicologia e hoje faço parte do corpo Docente desta Instituição. Ao Campus de Sobral, ao colegiado do Curso de Psicologia de Sobral, obrigada pelo incentivo e apoio.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) que possibilitou a realização do doutoramento com bolsa de doutorado pleno no exterior.

À Universidade do Minho, em Braga, Portugal, a possibilidade de me aproximar de pesquisadores de excelência, pela infraestrutura física e científica para desenvolvimento do meu estudo.

À Escola de Psicologia, toda a secretaria da EPsi, D. Lourdes Mesquita, e ao suporte técnico/informático da EPsi (Sr. Fernando Macedo e Sr. Miguel Machado), o meu obrigado.

O meu agradecimento aos profissionais de saúde das Consultas Multidisciplinares do Pé Diabético do Centro Hospitalar Santa Luzia de Viana do Castelo, Consultas Multidisciplinares do Pé Diabético do Centro Hospitalar de Tâmega e Sousa, Consultas Multidisciplinares do Pé Diabético do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, Consultas Multidisciplinares do Pé Diabético do Centro Hospitalar do Porto, Serviço de Cirurgia Vascular do Hospital de São João, e do Serviço de Cirurgia Vascular do Hospital de Braga.

À minha comissão de acompanhamento pelo incentivo e suporte.

A minha parceira de estudo e colega Susana Pedras, pelo apoio, disponibilidade, seriedade, compromisso, ética, dedicação, afetividade com o tema em estudo e atores envolvidos (pacientes, cuidadores e profissionais).

A Gabriela Ferreira pelo apoio, incentivo e as reflexões produtivas sobre o estudo e ser pesquisadora.

Ao grupo das *psíquicas* (Ana Pinto, Ana Teixeira, Andriza Saraiva, Cátia Silva, Carina Magalhães, Sílvia Pucci, Sofia Ramalho) pelas orientações e força nestes anos.

Aos meus colegas do Grupo de Investigação em Saúde Familiar & Doença.

A minha turma de doutoramento de 2014.

Aos meus amigos do Brasil que me apoiam.

Aos meus ex. alunos e agora amigos de profissão e de vida pelo incentivo e parceria.

Aos amigos que fiz cá em Braga: Deolinda e Armando por estarem sempre presentes e disponíveis; Carlos e Hugo pelo apoio logístico e amizade.

Aos meus amigos Brasileiros que conheci em Portugal, pelas risadas, pelo ombro amigo, pelas descobertas, Cândida, Anair, Selma e Valdir.

Ao Vitor meu noivo, por estar ao meu lado neste momento delicado de vida, pelo amor, cuidado, incentivo, companhia, compreensão...

Ao Helio, Helena e Igor pelo apoio familiar cá em Portugal.

Ao suporte profissional e psicológico, Beatriz e Cristina.

A todos vocês, sempre serei grata.

Este projeto foi financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, através da atribuição de uma Bolsa de Doutoramento com a referência 1010-14





## Resumo

A Diabetes Mellitus Tipo 2 (DMT2), é uma doença crónica de elevada prevalência em Portugal, que se associa muitas vezes a complicações que podem levar à amputação dos membros inferiores resultando em dependência e incapacidade. O ato de cuidar pode influenciar vários aspectos da vida dos cuidadores informais, apresentando frequentemente alterações a nível psíquico, físico, familiar, económico e social e pode comprometer sua qualidade de vida física e mental. O objetivo geral deste estudo foi identificar os fatores que contribuem para qualidade de vida desta população. O estudo realizado apresenta um *design* longitudinal e prospetivo, contemplando três tempos de avaliação: (T1), um mês; (T2), sete meses; e (T3), dez meses após a cirurgia do paciente. Este estudo envolveu 110 cuidadores informais acompanhantes do paciente com DMT2 amputado a consulta pós cirurgia a realizar em seis hospitais do Norte de Portugal. O cuidador informal estudado é maioritariamente do género feminino, com cerca de 51 anos, casada, com o grau de parentesco de esposa ou filho(a). Quanto às características dos cuidados, estes cuidadores cuidam do paciente em média há cerca de 5 anos. O **Estudo 1** avaliou a ansiedade e a depressão dos cuidadores. O **Estudo 2** teve como objetivo conhecer os preditores e moderadores da qualidade de vida em cuidadores., aos sete meses da amputação do paciente. O **Estudo 3** avaliou os preditores da qualidade de vida ao longo do tempo tendo em contas as variáveis psicossociais (sobrecarga, funcionamento familiar, sintomatologia traumática e sintomatologia física) na qualidade de vida. o **Estudo 4** avaliou as mudanças na qualidade de vida dos cuidadores, até dez meses após a amputação. dizer os resultados e o **Estudo 5**, teve como objetivo avaliar as mudanças ao nível da sobrecarga em cuidadores, até dez meses após a amputação do paciente. Os vários estudos realizados enfatizam a necessidade de avaliação e intervenção psicológica do cuidador informal do paciente com DMT2 amputado. Para promover a qualidade de vida física dos cuidadores, é importante avaliar a saúde física e os níveis de stress, principalmente daqueles que apresentam queixas somáticas. O período de maior exigência para a dimensão física do cuidador parece ser entre o 1º e o 7º mês após a cirurgia. Para promover a qualidade de vida mental, revela-se fundamental perceber se o cuidador pratica atividade física, qual a duração dos cuidados, o nível de sobrecarga, e a presença ou ausência de sintomas traumáticos. Os níveis de sobrecarga e de stress do cuidar diminuem ao longo do tempo tendo em conta sobretudo, a presença de ajuda nos cuidados. Assim, o apoio familiar ou social, por parte da comunidade ou dos profissionais de saúde, deve ser promovido de forma a prevenir o desenvolvimento não só da sobrecarga, mas também de sintomas de depressão e ansiedade.



## Abstract

Type 2 Diabetes *Mellitus* (DMT2) is a chronic disease highly prevalent in Portugal, and is often associated with complications that may lead to lower limb amputation, causing dependence and disability. Caregiving can influence various aspects of informal caregivers' lives, namely in their psychic, physical, family, economic, and social aspects, and may compromise their physical and mental quality of life. The overall objective of this study was to identify factors that contribute to the quality of life of this population. This study follows a longitudinal and prospective design contemplating three evaluation times: (T1), one month; (T2), seven months; and (T3), ten months after the patient's surgery. This study involved 110 informal caregivers accompanying the T2DM amputated patient to the postoperative consultation in six different hospitals in the North of Portugal. In this study, the informal caregiver is mostly female, approximately 51 years old, married, and the patient's wife or child. Regarding caregiving itself, these caregivers have been caring for the patient on average for approximately 5 years. **Study 1** assessed anxiety and depression in caregivers. **Study 2** focused in the predictors and moderators of caregivers' quality of life seven months after the patient's amputation. **Study 3** evaluated the predictors of quality of life over time, taking into account psychosocial variables (burden, family functioning, traumatic and physical symptomatology). **Study 4** assessed changes in caregivers' quality of life up to 10 months after amputation. **Study 5** assessed caregivers' levels of burden up to 10 months after the patient's amputation. These studies all emphasize the need for psychological evaluation and intervention for the informal caregiver of the amputated T2DM patient. To promote the physical quality of life of caregivers, it is important to assess physical health and stress levels, especially in those with somatic complaints. The period of greatest demand for the caregiver's physical dimension appears to fall between the 1st and 7th month after surgery. To promote quality of mental life it is fundamental to understand whether the caregiver practices physical activity, for how long they have been providing care, level of burden, and the presence or absence of traumatic symptoms. The levels of burden and stress of caregiving decrease over time, especially when caregivers are given help with caregiving tasks. Thus, family or social support from the community or health professionals should be promoted in order to prevent the development not only of burden, but also of symptoms of depression and anxiety.



## **Lista Figuras**

**Figura 1:** Modelo adaptado do Modelo de Pearlin, estudo 1

**Figura 2:** Modelo adaptado Modelo de Livneh, estudo 2

**Figura 3:** Modelo adaptado Modelo de Livneh, estudo 3

**Figura 4:** Modelo adaptado Modelo de Livneh, estudo 4

**Figura 5:** Modelo adaptado do Modelo de Sobrecarga do Cuidador, estudo 5

**Figura 6:** Fluxo de casos e tempos da recolha de dados

## **Lista Tabelas**

**Tabela 1:** Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra nos três tempos de avaliação

**Tabela 2:** Caracterização psicosocial da amostra nos três tempos de avaliação

**Tabela 3:** Análise fatorial do CSAQ

**Tabela 4:** Coeficientes de consistência interna da escala CSAQ

**Tabela 5:** Análise fatorial do IES-R

**Tabela 6:** Coeficientes de consistência interna da escala IES-R

## **Siglas**

BAS - Burden Assessment Scale

CAMI - Career's Assessment of Managing Index

CASQ - Caregiver Self Assessment Questionnaire

CPT - Crescimento Pós Traumático

CSAQ - Self-Assessment Caregiver Questionnaire

DASS – 21 Depression Anxiety Stress Scale

DMT2 - Diabetes Mellitus Tipo 2

ESSS - Escala de Satisfação com o Suporte Social

FAD - Family Assessment Device

FCA – Family Caregiver Alliance

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

IDIS - Family Disruption from Illness Scale

IES-R - Revised Impact of Events Scale

MPSC - Modelo do Processo de Stress nos Cuidadores  
OND - Observatório Nacional da Diabetes  
PNPCD - Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes  
SBD - Sociedade Brasileira de Diabetes  
SF36 - Qualidade de Vida - Short Form Health Survey  
SNS - Sistema Nacional de Saúde  
T1 - Um mês após a amputação do paciente  
T2 - Sete meses após a amputação do paciente  
T3 - Dez meses após a amputação do paciente  
TEPT - Transtorno do Estresse Pós-Traumático  
WHO - World Health Organization  
WHOQOL-abrev - World Health Organization o of Life – versão abreviada

<b>Indice</b>	
<b>Introdução</b>	1
<b>Parte I: Enquadramento Teórico</b>	5
1. Diabetes tipo 2	7
1.1 Epidemiologia e Prevalência	7
1.2 Amputação	10
2. Cuidadores Informais de Pacientes com Diabetes tipo 2 Amputados	11
2.1 O cuidador informal	11
2.2 Variáveis Psicossociais	17
2.2.1 Sobre carga	17
2.2.2 Stress do Cuidar	20
2.2.3 Morbilidade Psicológica	23
2.2.4 Sintomatologia Traumática	26
2.2.5 Sintomatologia Física	28
2.2.6 Coping	29
2.2.7 Funcionamento Familiar	32
2.2.8 Suporte Social	35
2.2.9 Qualidade de Vida	38
3. Modelos Teóricos	40
<b>Parte II Enquadramento Metodológico</b>	49
4. Metodologia	51
4.1. Objetivos gerais	51
4.2 Objetivos específicos	51
4.3. Procedimento geral	54
4.4 Participantes	55
4.5. Instrumentos	60
4.5.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico	60
4.5.2 Burden Assessment Scale - BAS	60
4.5.3 Self-Assessment Caregiver Questionnaire - CSAQ	60
4.5.5 Depression Anxiety Stress Scales - DASS-21	61
4.5.5 Revised Impact of Events Scale - IES-R	61
4.5.6 Family Disruption from Illness Scale - FDIS	62
4.5.7 Career's Assessment of Managing Index - CAMI	62
4.5.8 Family Assessment Device - FAD	63
4.5.9 Escala de Satisfação com o Suporte Social - ESSS	63
4.5.10 Qualidade de Vida - Short Form Health Survey - SF36	63
<b>Parte III RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	65
5.1 Estudo 1: Psychological Morbidity in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes, Seven Months After Amputation	67

5.2 Estudo 2: Predictors and Moderators of Quality of Life in Caregivers of Amputee Patients by Type 2 Diabetes, Seven Month after Surgery	97
5.3 Estudo 3: Predictors of Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Mellitus Ten Months after Patient's Surgery: A Path Analysis	127
5.4 Estudo 4: Changes in Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Patients: A Longitudinal Study	157
5.5 Estudo 5: Changes in Burden in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes Over Ten Months after Surgery	187
<b>Parte IV – CONCLUSÕES GERAIS</b>	215
6. Conclusões	217
7. Limitações	220
8. Implicações para Investigações Futuras	221
9. Implicações para a Prática Cínica	222
<b>10. Referências</b>	225

## **Introdução:**

A Associação Americana de Diabetes informa que a Diabetes *Mellitus* Tipo 2 (DMT2) é um problema de saúde pública cujo impacto epidemiológico é expresso nas crescentes taxas de morbidade e mortalidade (Gambar, Gotibleb, & Bergamaschi, 2004). O impacto epidemiológico é expresso nas crescentes taxas de morbidade e mortalidade e nas consequentes sequelas de incapacidade, como a cegueira, a retinopatia diabética, a insuficiência renal terminal e as amputações de extremidades inferiores (Wild, Roglic, Green, Sicree, & King, 2004).

Em Portugal estima-se que existam 500.000 diabéticos, 15% dos quais apresentando condições favoráveis ao aparecimento de lesões nos pés. Em Portugal, a DMT2 é causa de 40-60% das amputações efetuadas por causas não traumáticas (Revilla, Sá, & Carlos, 2007). As estratégias previstas no Programa Nacional de Prevenção e Controlo da DMT2 (PNPCD) assentam na prevenção primária da DMT2, através da redução dos fatores de risco modificáveis da etiologia da doença; na prevenção secundária, através do diagnóstico precoce e do seu tratamento adequado; e na prevenção terciária, através da reabilitação e reinserção social dos doentes bem como na qualidade da prestação dos cuidados (Observatório Nacional da Diabetes, OND, 2015).

A DMT2 associa-se muitas vezes a complicações que podem levar à amputação dos membros inferiores, sendo considerada a segunda maior causa de amputação (Soomro & Jalal, 2012). Neste sentido, os pacientes amputados, após a cirurgia enfrentam grandes desafios físicos, emocionais, sociais e ocupacionais, ficando, assim, com a sua funcionalidade comprometida (Brown, Crone, & Attinger, 2012). O paciente amputado torna-se dependente de cuidadores e estes nem sempre estão orientados a exercer a nova função porque são remetidos, na maioria das vezes, a esse papel de forma inesperada.

O ato de cuidar pode influenciar vários aspectos da vida dos cuidadores, a nível físico, psicológico, familiar, social e pode incluir deterioração da saúde física e aumento do stress, Ansiedade e Depressão (Rodakowski, Skidmoe, Rogers, & Schulz, 2012). Nas doenças crónicas, o cuidador é exposto, por um período longo, a fatores de stress devido às tarefas de cuidar, com impacto ao nível da sua qualidade de vida física e mental (Schulz et al., 1997; Schulz & Beach, 1999). Sequeira (2010) define o cuidador primário como a pessoa que possui a responsabilidade de cuidados com o paciente e ainda divide o seu tempo com outras responsabilidades. De facto, a doença crónica associa-se a um aumento da sobrecarga emocional e física, que normalmente recai o sobre familiar do cuidador (Rodrigue, Dimitri, Reed, Hando, & Curry, 2010).

Consequentemente, estes cuidadores informais suportam um fardo pesado que pode levar a uma diminuição da sua qualidade de vida, com impacto na sua saúde física e mental (Bevans & Sternberg, 2012).

Cuidar de um paciente amputado pode significar sobrecarga para os cuidadores que passam a colocar as suas próprias necessidades em segundo plano (Kalra, Kamath, Trivedi, & Janca, 2008). Para estes cuidadores, o isolamento social e emocional pode ocorrer bem como mudanças ao longo do tempo na natureza da relação cuidador e paciente (Oliveira et al., 2012), muitas vezes abdicando de atividades geradoras de prazer (Carcone, Ellis, & Naar-King, 2012).

O stress do cuidar pode estar relacionado a diversos agravamentos na saúde do cuidador. Os cuidadores em situação de stress devido à prestação de cuidados tendem a relatar maiores índices de sintomas depressivos, Ansiedade, uso de psicotrópicos, e pior percepção da sua própria saúde (Cupertino, Aldwin, & Oliveira, 2006). Esta sobrecarga pode estar associada à morbilidade psicológica (Croog, Burleson, Sudilovsky, & Baume, 2006; Garand, Eazor, Dew, Dekosky, & Reynolds, 2005; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Lauber, Eichenberger, Luginbuhl, Keller, & Rossler, 2003; Magliano et al., 2000; Marvardi et al., 2005) e também à sintomatologia traumática (Calhoun, Beckham, & Bosworth, 2002) que afeta a vida do cuidador principal e de toda a família (Cupertino et al., 2006; Horiguchi, 2010). Nas doenças crónicas, os efeitos da exposição prolongada ao stress no cuidador dependem da quantidade de assistência requisitada pelo paciente (Schulz et al., 1997; Schulz & Beach, 1999) e podem manifestar-se em sintomatologia física. Os problemas de saúde que mais acometem os cuidadores são dores lombares, artrite reumatoide, problemas cardíacos, DMT2 e hipertensão arterial (Giacomin, Uchoa, & Lima-Costa, 2005; Nakatani, Souto, Paulette, Melo, & Souza, 2003).

Neste sentido, cuidar de um paciente diabético amputado é um fenómeno que compromete a qualidade de vida do cuidador (Anaforoglu, Ramazanogullari, Algun, & Kutanis, 2011; Awadalla, Ohaeri, Al-Awadi, & Tawfiq, 2006; Bandeira & Barroso, 2005; Dall'Aglio Foss, Martins, Mazaro, Martins, & Godoy, 2009; Khan, Pallant & Brand, 2007; Kocher, Fredman, Stone, Cauley, 2007; Quadros, 2010). Na verdade, os cuidadores informais experienciam um impacto negativo sobre todos os domínios de qualidade de vida que exige uma adaptação a um estilo de vida diferente (Brod, 1998).

Ao nível do funcionamento familiar, se o funcionamento familiar for satisfatório, a qualidade da relação entre o cuidador e o doente amputado pode amortecer os efeitos do stress associado ao papel de cuidador (Bhuvaneswar, Epstein, & Stern, 2007). A capacidade que a

família tem em resolver conflitos e oferecer apoio está relacionada com um melhor funcionamento familiar (Martin, Miller-Johnson, Kitzmann, & Emery, 1998), mas cuidar de um paciente amputado ou com doença crónica gera mudanças que exigem adaptações por parte da família, podendo contribuir para a sua desestabilização e potenciais conflitos (Scharlach, Li, & Dalvi, 2006).

O suporte social pode funcionar como um amortecedor do impacto do stress e como um recurso de resolução de problemas para os cuidadores (Almeida & Sampaio, 2007; Revenson, 1993). Redinbaugh, Baum, Tarbell e Arnonld (2003) estudaram a relação mediadora do *coping* no stress em cuidadores verificando que os que aceitavam a doença do seu familiar, definiam os problemas relacionados com a doença de uma forma mais flexível e sentiam-se mais capazes de os resolver, relatando menos sobrecarga.

São poucos os estudos existentes sobre o impacto nos cuidadores de pacientes com DMT2 amputados do membro inferior (Brod, 1998; Malhotra & Steinberg, 2014; Naaburs-Franssen, Huijberts, Kruseman, Willems, & Shaper, 2005). Por outro lado, muita atenção tem sido dada aos cuidadores de pacientes com outras doenças crónicas tais como pacientes oncológicos, com esclerose múltipla, alcoolismo, demências e AVC (Amendola, 2007; Araújo et al., 2003; Bayoumi, 2014; Bevans & Sternberg, 2012). Assim, o presente estudo, é pioneiro pois é o primeiro a dedicar-se a esta população. Considerando os modelos teóricos de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990), de Livneh, Bishop, e Anctil, (2014) e de Chou (2000) que são modelos que se ajustam a cada estudo em torno da temática em questão, pretendemos preencher esta lacuna da investigação.

A revisão da literatura e o trabalho clínico com pacientes e cuidadores de doentes crónicos e especificamente com cuidadores de pacientes amputados devido ao pé diabético, fizeram com que surgissem algumas questões de investigação: 1. Quais são as variáveis que influenciam a morbilidade psicológica em cuidadores de pacientes com DMT2 amputados? Quais as implicações na qualidade de vida nos cuidadores de pacientes DMT2 após a amputação ao longo do tempo? Que variáveis agem na sobrecarga nos cuidadores informais dos pacientes com DMT2, ao longo do tempo?

O presente estudo em torno da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes diabéticos amputados e dos fatores que nela interferem ao longo do tempo desenvolver-se-á, fundamentalmente em quatro partes:

- Na primeira parte consta o enquadramento teórico, onde se analisará brevemente os conceitos de DMT2, pé diabético, amputação e cuidador informal. Será também efetuada

a abordagem das variáveis psicológicas elencadas para o presente estudo e os modelos teóricos associados aos estudos desenvolvidos;

- Na segunda parte descrever-se-á a investigação de campo efetuada, com a definição dos objetivos do estudo, da amostra, métodos, instrumentos;
- Na terceira parte constam a apresentação dos resultados em forma de estudos e conclusões inerentes;
- Na quarta parte finalizar-se-á com as conclusões gerais, limitações e implicações futuras do estudo.

**PARTE I**  
**ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



## 1. Diabetes *Mellitus* Tipo 2

### 1.1 Epidemiologia e Prevalência

A DMT2 é uma doença crónica frequente em todo o mundo. É um grupo de doenças metabólicas caracterizada por hiperglicemia resultante da insuficiência na secreção e/ou ação da insulina (Harris, Eastman, Cowie, Flegal, & Eberhardt, 1997; Observatório Nacional da Diabetes, 2015; Semenkovich et al., 2015).

A World Health Organization (2016) aponta para a existência de 422 milhões de pessoas em todo o mundo com DMT2 no ano de 2014. Calcula-se que este número aumentará para 592 milhões de pessoas em 2035. Podemos dizer que uma epidemia de DMT2 está em curso, já que o número de indivíduos com a doença vem crescendo em virtude do envelhecimento populacional, crescimento na urbanização, prevalência de obesidade e sedentarismo, assim como maior sobrevida de pacientes com DMT2. Nos países em desenvolvimento onde a DMT2 apresenta maior intensidade, a doença afeta pessoas mais jovens e coexiste com as doenças infeciosas que ainda representam importante problema de saúde pública (Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes – SBD, 2015).

A saúde de uma população envolve diversos aspectos incluídos nas políticas e gestão de saúde, ações estas que estão pautadas diretamente com os custos médicos diretos e custos indiretos associados. Relativamente aos custos indiretos da DMT2 contamos com o absentismo, redução na produtividade, inaptidão para trabalhar, benefícios sociais e morte prematura que afetam a produtividade de toda sociedade, de acordo com a *American Diabetes Association* (2015). Além disso, o impacto psicológico ocasionado pela doença incluindo dor, frustração, stress, ansiedade, afeta drasticamente a qualidade de vida do doente e de seus cuidadores (American Diabetes Association, 2015; Sociedade Brasileira de Diabetes, 2015).

A Federação Internacional da DMT2 (American Diabetes Association, 2015) informa que as despesas mundiais da saúde com a DMT2 estavam na ordem dos 612 milhões de dólares em 2014. Os indicadores mundiais informam do possível aumento dos casos de DMT2 a nível mundial, o que implica que um aumento considerável destes custos.

Em Portugal, dados fornecidos pelo Observatório Nacional da Diabetes (2015) estimam que os custos médicos da pessoa com DMT2 custem ao Estado cerca de 1.700 euros por ano,

sendo assim a DMT2 custa no total ao Estado Português 1,7 milhões de euros por ano, 10% dos gastos em saúde, 1% do PIB nacional.

A prevalência estimada da DMT2 em 2014 na população portuguesa, entre os 20 e os 79 anos (7,7 milhões de indivíduos) é 13,1%, isto é, mais de 1 milhão de portugueses nesta faixa etária tem DMT2. O envelhecimento da população portuguesa nos últimos anos refletiu o aumento em 12% da prevalência de DMT2 entre 2009 e 2014. No que se refere a casos diagnosticados, 56% dos indivíduos já tinham diagnóstico de DMT2 e 44% não tinham sido diagnosticados ainda. No que diz respeito ao género verifica-se uma diferença significativa entre homens (15,8%) e mulheres (10,8%). Em 2014, verificaram-se 4,9 milhões de óbitos provocados pela DMT2. Na verdade, a cada sete segundos morre uma pessoa com DMT2 no mundo (Observatório Nacional da Diabetes, 2015). Em 2013, a DMT2 reduziu da expectativa de vida cerca de oito anos, por cada óbito devido a DMT2 nos indivíduos com idade inferior a 70 anos (Observatório Nacional da Diabetes, 2015).

A incidência da DMT2 em Portugal aumentou em 652 novos casos para cada 100.000 habitantes, entre 2000 a 2011, sendo atenuado pelos números no últimos três anos. Em 2014, foram identificados 522 a 662 novos casos para cada 100.000 habitantes (Observatório Nacional da Diabetes, 2015).

Estudos realizados acerca da carga global da doença na região norte de Portugal pela Administração Regional da Saúde do Norte e Ministério da Saúde de Portugal (2011) evidenciam a importância de desenvolver investigações no que diz respeito às doenças não transmissíveis na região norte do país. Nesta região, as doenças não transmissíveis foram responsáveis por 85,9% dos anos de vida saudável perdidos pela população da região. Em relação ao género, os homens têm mais anos de vida saudável perdidos que as mulheres nos grupos etários de 60 anos. As doenças elencadas neste estudo foram as doenças cerebrovasculares, os episódios depressivos, a doença isquémica do coração, a DMT2 e a perda de audição. Esta investigação de 2011 permitiu evidenciar a importância e a necessidade de investigações e ações voltadas para o controlo da DMT2, na região. A natureza crónica desta doença está associada a danos a longo prazo e a fatores disfuncionais de vários órgãos especialmente olhos, rins, vasos sanguíneos, nervos, coração. As lesões podem ser encontradas nestes diversos órgãos, mas são nos rins, olhos, nervos periféricos e sistema vascular, que se manifestam as mais importantes e frequentemente as fatais complicações da DMT2. Os internamentos nos hospitais do Sistema Nacional de Saúde (SNS) em que a DMT2 é o diagnóstico principal, tem diminuído, excluindo os casos dia (-23,4% entre 2009

e 2014). Nos internamentos onde a DMT2 é diagnóstico associado verificou-se um aumento no número de casos de DMT2 (aumentou 89,3% entre 2005 e 2014) (Observatório Nacional da Diabetes, 2015). As complicações na saúde da pessoa com DMT2 comprometem significativamente as suas atividades diárias e laborais. Sendo assintomática nos primeiros anos, a DMT2 é muitas vezes nomeada como doença silenciosa, sendo que esta característica da doença aumenta o risco de desenvolvimento da dislipidemia, hipertensão, obesidade e favorece complicações crónicas dentre elas as principais o pé diabético, cegueira, insuficiência renal e doenças cardiovasculares. (American Diabetes Association, 2015).

Uma das complicações que provocam mais temor causadas pela DMT2 é a amputação de um pé ou de uma perna. Na fisiopatologia do pé diabético existem dois tipos, o neuropático e o neuro-isquémico. Relativamente à etiologia da ulceração do pé, tradicionalmente é citado que cerca de 45-60% das úlceras são puramente neuropáticas, cerca de 10% são puramente isquémicas e que 25-45% são mistas (neuro-isquémicas) (Observatório Nacional da Diabetes, 2015). Todas necessitam de uma avaliação cuidada e atenção especializada. As úlceras geralmente aparecem devido a traumas como queimaduras, lesões por objetos cortantes, uso de sapatos inadequados, dermatoses comuns e manipulação incorreta dos pés e unhas por pessoas não habilitadas. A compilação da úlcera leva a gangrena e infecções devido a má cicatrização que podem levar à amputação. Um paciente diabético que é submetido a uma amputação tem 50% mais probabilidades de vir a sofrer uma segunda (Furtado, 2003).

Em 1987, foi implantada a primeira consulta multidisciplinar do pé diabético em Portugal no Hospital Santo António do Porto onde foi possível observar na década de 80 uma redução da percentagem de grandes amputações, para valores em torno de 8% dos doentes observados em primeira consulta (Horta et al., 2003).

A adesão ao tratamento é fundamental para o melhor controlo da DMT2 e a redução das suas complicações, mas é difícil de ser alcançada devido à necessidade de tratamento contínuo e prolongado (Correia, 2007). As mudanças nos hábitos de vida, como alimentação mais saudável, realização de atividades físicas e interrupção do tabagismo, são elementos essenciais da terapia não-medicamentosa. No controlo da DMT2, a primeira atitude é a reeducação alimentar associada a atividade física diária. Quando estas mudanças não são suficientes para o controlo, torna-se necessário a inserção de terapêutica medicamentosa oral para controlo da DMT2, colesterol e hipertensão e, nalguns casos, o recurso à insulina. É possível reduzir os danos da DMT2 através de um controlo rigoroso da hiperglicemia, da hipertensão arterial, da dislipidemia, entre outros,

bem como de uma vigilância periódica dos órgãos (Furtado, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2015; Pereira & Silva, 2002).

## 1.2 Amputação

O termo amputação em cirurgia refere-se à retirada de um órgão ou de parte dele, como língua, mama, intestino, reto, colo uterino, pênis e membros (Dorland, 2011). O número total de amputações dos membros inferiores em Portugal, por motivo de DMT2, tem registado uma trajetória de redução (associado principalmente à redução das amputações major), após o ano de 2004 (valor máximo das amputações na última década, 958 amputações *major* e 824 amputações *minor*). Refira-se o facto de, em 2011, se registar o menor valor de amputações dos últimos 10 anos (670 amputações major e 786 amputações minor) e em 2014 (560 *major* e 825 *minor*) (Observatório Nacional da Diabetes, 2015).

As condições que levam à amputação de membros são: a) infecção incontrolável, geralmente em situação de emergência; b) dor crónica em pacientes com doença vascular sem outras possibilidades terapêuticas; c) ossos e partes moles destruídos de forma irrecuperável devido a doenças vasculares ou traumatismo; d) tumores malignos ou benignos; e) deformidades com implicações funcionais que podem melhorar com o uso de próteses; f) deformidades estéticas que podem ser minimizadas com a prótese (Gabarra & Crepaldi, 2009; Kruski & Nehler, 2003; Luccia, 2003).

A incidência de amputações nos membros inferiores aumenta com a idade, com cerca de dois terços das amputações a ocorrerem em indivíduos com idade superior a 60 anos de idade (Atherton & Robertson, 2006). Um estudo Brasileiro (Medeiros, Bessa, Coura, França, & Sousa, 2012) referente ao sentimento da perda do membro mostra a ambiguidade vivenciada pelo paciente, pois ora manifesta tristeza pela perda de parte de seu corpo, em simultâneo relata o alívio do desconforto causado pela dor. Quanto às expectativas pós amputação surgiram apreensões associadas às ideias de dependência nas atividades diárias. Neste estudo, a incerteza e a dependência para as atividades do quotidiano, mencionadas pelos entrevistados, refletiram o medo de reviver uma nova amputação. Entretanto, o vínculo familiar revelou-se um aspecto positivo neste processo, bem como a espiritualidade marcada pelo apego religioso que foi o ponto de apoio para a busca pela recuperação e vontade de melhoria e cura (Medeiros et al., 2012).

## **2. Cuidador Informal de Pacientes com Diabetes Tipo 2 Amputados**

### **2.1 O Cuidador informal**

O estudo do cuidador informal tem-se tornado um tema relevante relacionado a diversos fatores como envelhecimento populacional e desenvolvimento de doenças ligada ao estilo de vida, que favorecem o aparecimento das doenças crónicas.

O envelhecimento populacional representa para a sociedade um complexo desafio, já que uma parte da população idosa de 65 aos 74 anos, vivem de uma forma ativa e saudável. Os idosos de 75 anos ou mais, que conquistaram sua longevidade, lidam frequentemente com um declínio de sua saúde, requisitando cuidados formais e informais (Beck-Gernsheim, 2002; Gaymu, 2008; Lafourture & Balestat, 2007).

O aumento do risco de doenças crónicas não transmissíveis podem causar dependência e incapacidade. As complicações na saúde do paciente com DMT2 comprometem significativamente suas atividades diárias e laborais (Harris et al., 1997). Após a amputação, apenas 50 a 60% dos pacientes demonstram capacidade de viverem sozinhos e 20 a 30% ficam dependentes de cuidadores (Van Velzen, Nederhand, Emmelot, & Ijzerman, 2005). Os pacientes amputados tornam-se dependentes de um cuidador que muitas vezes não está preparado para esta função inesperada e nova.

Em Portugal e em várias partes do mundo, cabe às famílias a principal responsabilidade pelos cuidados e suporte financeiro dos seus dependentes. Os custos gerados podem ser demasiado altos para os membros ativos. As famílias no mundo inteiro passam por mudanças em sua organização, ocasionadas por diferenciados motivos: separações, divórios e novas uniões; instabilidade do mercado de trabalho e movimentos migratórios nacionais e internacionais em busca de oportunidades de trabalho; maior tempo de vida das gerações e um aumento do contingente de idosos morando sozinhos; idosos exercendo chefias de família (Karsch, 2003). O que podemos verificar na atualidade é que as famílias estão diminuindo de tamanho e os sistemas de suporte intergeracional continuarão a estar sujeitos a importantes mudanças (Gomes & Henriques, 2011; Help Age International, 2013).

A política de desinstitucionalização sustenta a necessidade de contenção das despesas, vontade da pessoa dependente em permanecer em sua habitação e promoção da qualidade de vida (Horrel, Breheny, & Stephens, 2014; Lafourture & Balestat, 2007; Lopes, 2005).

Lage (2007) refere que a crise do sistema de saúde e de proteção social, no decurso das duas últimas décadas em Portugal e em outros países do mundo, proporciona e confere novamente aos cuidadores informais a responsabilidade dos cuidados como complemento da ação do Estado. O cuidado no domicílio proporciona o convívio familiar, o apoio e a proteção necessária ao paciente. No entanto, por a maioria possuir difíceis condições económicas, o custo benefício torna-se oneroso, o qual, associadas às condições sociais no contexto familiar, torna fundamental a existência concreta de uma rede de apoio ao doente e família de forma sistematizada.

Nóbrega e Pereira (2011) diferenciam entre cuidador formal e informal, já que tradicionalmente, os cuidados sempre estiveram associados ao cuidador formal. O cuidado formal é prestado por instituições ou profissionais de saúde que tiveram formação académica especializada e o cuidado informal é aquele prestado por uma pessoa próxima, geralmente familiar do paciente e na maioria das vezes sem preparo específico.

O estudo da temática cuidador informal desperta um conjunto de significados negativos e positivos do ato de cuidar. Nos estudos realizados por Folkman e Moskowitz (2004) e Rodrigues (2011) verifica-se, no entanto, a coexistência de emoções negativas e positivas nos indivíduos que se tornam cuidadores.

Para Sequeira (2010), denominam-se cuidados informais os que são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos. Assim, o cuidador refere-se à principal pessoa responsável por promover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente.

Na família, o cuidado pode ser compartilhado, Eliopoulos (2005) e Neri (2006) identificam três categorias de cuidadores informais. O cuidador primário ou principal tem a responsabilidade total pelo cuidado, sendo esse cuidado desenvolvido diretamente no próprio ambiente domiciliar. O cuidador secundário pode até realizar as mesmas tarefas, mas o que o diferencia do primário é o facto de não terem o nível de responsabilidade e decisão, atuando quase sempre de forma pontual em alguns cuidados básicos, revezando-se com o cuidador primário. Cabe ao cuidador secundário realizar as tarefas de transporte, proporcionar atividades sociais e recreativas, proteger o doente no quotidiano, incumbir-se das questões legais e burocráticas da pessoa com demência, e oferecer suporte emocional e espiritual. Os cuidadores terciários são coadjuvantes e não têm responsabilidade pelo cuidado, substituindo o cuidador primário por curtos períodos de tempo e realizando, na maioria das vezes, tarefas específicas como compras, pagar contas e receber pensões. Em razão disso, à medida em que a doença evolui, as exigências de cuidados contribuem

para o aumento da sobrecarga do cuidador, primário ou secundário, o que consequentemente promove um aumento do grau das dificuldades para lidar com a situação.

Que fatores levam um familiar a emergir como cuidador principal? Martín (2005) afirma que os fatores determinantes na escolha do cuidador informal são: a relação familiar, a coresidência, o género do cuidador e da pessoa cuidada e as condicionantes respeitantes aos descendentes. Cuidar de um indivíduo dependente no imaginário social entende como um código moral da família consanguínea, e a mulher entra nesta esfera como a provedora de cuidados da família (Machado, 2014). De facto, parece confirmado empiricamente que o papel de cuidador primário é exercido prioritariamente pela mulher, sendo esta esposa ou filha, já que quando uma pessoa se encontra em situação de dependência e está casada, os cuidados irão, inevitavelmente, ser prestados pelo conjugue ou alguém que coabite com este. A faixa etária de 60% dos cuidadores está acima de 50 anos e 40% tem mais de 60 anos (Rodrigues, Huber, & Lamura, 2012). A mulher na sociedade atual tem aumentado sua expectativa de vida. Em Portugal, esta expectativa é de 83.2 anos em média, sendo que a mulher aos 50 anos costuma estar em plena atividade física e intelectual, produzindo, trabalhando e se relacionando amorosamente. (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2016). Mesmo assim, é necessário ter em conta que a mulher nesta faixa etária está em situação de vulnerabilidade, pois a grande maioria encontra-se na menopausa e requer uma atenção especial devido às diversas mudanças ocasionadas pela menopausa na vida da mulher (Nisar & Sohoo, 2010).

A mulher na sociedade atual tende a conciliar diversos papéis, desde as tarefas domiciliares ao trabalho remunerado, e ter um familiar que necessite de cuidados leva a mulher a ter de se ajustar estes diversos papéis e a gerir a situação de stress vivenciada pelo adoecimento do familiar (Andrade, 2009; Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1995; Burgio, Gaugler, & Hilgeman, 2016; Carretero et al., 2009; López & Martínez, 2007; Martin, 2005; Pául & Fonseca, 2005; Pereira & Filgueiras, 2009; Seltzer & Li, 2000; Sequeira, 2010). Na realidade, no contexto europeu, são as mulheres que providenciam cerca de 2/3 dos cuidados (Hoffman & Rodrigues, 2010).

Em relação à escolaridade do cuidador informal, a literatura tem encontrado resultados divergentes. Araújo et al., (2013) referem que cuidadores com escolaridade elevada são afetados com os mesmos problemas que os cuidadores com nível de escolaridade mais baixo; enquanto que, para Tabeleão, Tomasi e Quevedo (2014), a baixa escolaridade do cuidador pode implicar dificuldade deste em assimilar informações e conhecimento sobre a doença, fator que afeta

diretamente a relação de cuidado. Além disso, o baixo nível de escolaridade é considerado um dos fatores favoráveis à tomada de decisão em abandonar o trabalho para cuidar de um familiar. Já que ter baixo nível de escolaridade está geralmente associado a atividades de caráter informal, de baixa remuneração que impossibilita de contratar um cuidador formal para que o familiar possa permanecer no emprego. Geralmente o papel do cuidador informal é desempenhado pelas esposas ou filhas mulheres que sofrem esta pressão social para assumir o papel de cuidadora e deixar de exercer a profissão ou a função social até então desempenhada. Esta decisão acarreta desgaste psicológico (Floriani, 2004).

A redução da autonomia ocasionada por uma amputação e outras vezes pela perda progressiva desta autonomia no decorrer do tempo pode levar ao desgaste a nível físico, emocional, social, familiar e financeiro para os cuidadores informais. Nos estudos conduzidos por Conde-Sala, Garre Olmo, Turró Garriga, Vilalta\_Franch, e López Pousa (2010), Figueiredo (2007) e de Pearlin (1990) com cuidadores, verificou-se que cuidar durante longos períodos de tempo pode ser extremamente difícil e desgastante para o cuidador informal em diversas áreas de sua vida. Os estudos mostram que a duração prolongada dos cuidados expõe o cuidador a vivências desafiantes ou por sua vez traumáticas, levando o cuidador a desenvolver estratégias de *coping* na busca de melhor lidar com este contexto de cuidado, o que se reflecte na sua qualidade de vida (Martins, Pais-Ribeiro, & Garrett, 2004; Peixoto & Santos, 2009; Pearlin, 1990). O acesso do cuidador a uma rede de apoio também é considerado um importante elemento no contexto do processo de stress vivenciado pelo cuidador. A rede de apoio diz respeito à comunidade com seus recursos, programas e à família, tendo em consideração a natureza e frequência dos contactos, compreendendo a rede de apoio e a totalidade dos relacionamentos (Pearlin, 1990). A família e seus membros mais próximos representam o apoio social, que auxiliam o cuidador principal em tarefas, responsabilidades, decisões, atuando quase sempre de forma pontual em alguns cuidados básicos, substituindo o cuidador por curtos períodos e realizando, na maioria das vezes, tarefas específicas como compras, pagar contas e receber pensões (Brito, 2002). Nem sempre os cuidadores principais podem contar com ajuda nos cuidados, como ilustrado pelo estudo de Karsch (2003), em que 67,9% dos cuidadores entrevistados prestavam cuidados sem nenhum tipo de ajuda.

Cuidar de um indivíduo incapacitado durante 24 horas sem pausa não é tarefa para uma mulher sozinha, geralmente com mais de 50 anos, tornando-se necessárias políticas de proteção para o desempenho deste papel (Karsch, 2003). Em países mais desenvolvidos, a rede de

organizações amplas e específicas, que se define como *community care*, tem como grande objetivo apoio à família e o cuidador. Entre as diferentes modalidades de assistência ao cuidador, destaca-se o serviço de sua substituição por um profissional, para alternar os cuidados com alguém. Outro programa fundamental para pessoas com funções restritas, que existe em muitos países, é “comida sobre rodas”, que produz e distribui as refeições programadas para os doentes e incapacitados, poupando o cuidador da tarefa de cozinhar todos os dias (Karsch, 2003).

Em Portugal, a assistência ao doente com dependência funcional, ao cuidador informal e à sua família, consiste numa resposta social de prestação de cuidados e serviços, oferecido de forma temporária ou permanente. É um conjunto de respostas de apoio social cujo objetivo é privilegiar, através de serviços e equipamentos adequados, a manutenção dos utentes no seu meio familiar e social e promover o apoio à família. Em função das necessidades e do grau de autonomia do utente, existem 7 tipos de respostas sociais a que poderão aceder: Serviço de apoio domiciliário; Centro de convívio; Centro de dia; Centro de noite; Acolhimento familiar para pessoas idosas e adultas com deficiência; e Estrutura residencial para pessoas idosas. Torna-se importante destacar que estes serviços são realizados por instituições particulares de solidariedade social e as entidades privadas que desenvolvam atividades de apoio social, regem-se pelo mesmo regime de licenciamento e fiscalização da prestação de serviços. O utente paga um valor pela utilização dos serviços e equipamentos, determinado em função dos rendimentos da família, tendo em contas as orientações em vigor relativas a esta matéria. Apesar dos benefícios que os atuais serviços de apoio têm proporcionado às populações, aumentando a sua cobertura a nível nacional, existe ainda um conjunto de constrangimentos que limitam a qualidade dos serviços, tais como: a insuficiente e limitada diversidade dos serviços, consistindo na maioria das vezes em atividades de apoio social (alimentação e ao banho); deficiências em termos de funcionamento, reduzido somente aos dias úteis; e déficits em termos formativos dos recursos humanos e da qualidade da prestação, além de estar dissociado de ações preventivas em saúde (Gil, 2009; Instituto da Segurança Social, 2015).

Outro fator importante para análise da temática do cuidador informal é a sua própria condição de saúde, que muitas vezes não é avaliada e nem percebida no sistema de saúde. Nos estudos de Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) e de Souza et al. (2009) realizados com cuidadores, o relato da presença de doenças crónicas como Hipertensão Arterial Sistémica. Este resultado era esperado, pois estas doenças crónico-degenerativas estão comumente presentes em pessoas com mais de 60 anos de idade. Doenças osteoarticulares, que também se mostraram

presentes no estudo em proporção importante, representam o desgaste físico que é percebido pelos cuidadores em função da movimentação necessária para o exercício do cuidado em pacientes acamados. Atividade física e exercícios de fortalecimento muscular não são praticados pelos cuidadores regularmente, o que favorece o surgimento de lesões em articulações e dores musculares por esforço. As queixas de dores foram prevalentes, sendo a mais citada a lombalgia (Karsch, 2003). Em consequência disso, o uso de medicamentos para alívio da dor, na maioria das vezes sem prescrição médica e de medicamentos antidepressivos e ansiolíticos prescritos por médicos se tornou frequente, inclusive para induzir o sono, sendo que a dificuldade para dormir também pode ser consequência da dor. A insônia ou a qualidade de sono ruim prejudica o raciocínio e a qualidade de vida, levando a um alto nível de stress. As condições físicas levam a inferir que os cuidadores são doentes em potencial e que sua capacidade funcional está constantemente em risco (Karsch, 2003).

Ao longo dos últimos anos, a prática regular de exercício físico tem sido reconhecida como uma alternativa não medicamentosa ao tratamento e à prevenção de doenças crônico-degenerativas, promovendo a saúde e a sensação de bem-estar com benefícios evidentes tanto na esfera física quanto cognitiva (Warburton, Nicol, & Bredin, 2006). Em situação de stress, a atividade física pode funcionar como promotora de saúde e veículo de socialização para as pessoas mais velhas (Flação & Saraiva, 2009).

A atividade física reflete-se na saúde mental dos seus praticantes, pois favorece momentos de pausa nas atividades stressantes e rotineiras, além de promover a socialização (Guallar-Castillon, Santa-Olalla Peralta, Banegas, Lopez, & Rodriguez-Artalejo, 2004; Oliveira, Aguiar, Almeida, Eloia, & Lira, 2011; Warburton, Nicol, & Bredin, 2006). Os estudos têm sugerido a relação entre atividade física e saúde, considerando-a como um potencial tratamento adjuvante das situações de stress, quando administrada em intensidades moderadas (Deslandes et al., 2009; Batista et al., 2016).

Os fatores sociodemográficos e clínicos apresentados auxiliam na compreensão do perfil do cuidador informal. Estes fatores e outros não avaliados neste estudo, são possíveis mediadores da associação entre a prestação de cuidados e a qualidade de vida.

## 2.2 Variáveis Psicológicas

### 2.2.1 Sobrecarga

A sobrecarga é o termo proveniente do inglês da palavra “*Burden*”, usado pela primeira vez por Treudley em 1946 na psiquiatria inglesa, nos estudos sobre sofrimento familiar. No português o termo “*Burden*” foi traduzido por sobrecarga, já que o uso dos termos fardo, peso, traz uma conotação pejorativa (Campos, 2009). Um conjunto significativo de estudos tem demonstrado que a variável sobrecarga, é uma das mais exploradas no estudo do cuidador (Bayoumi, 2014; Byun & Evans, 2015; Chou, 2000; Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010; Guedes & Pereira, 2013; McPherson, Wilson, Chyurlia, & Leclerc, 2010).

O termo sobrecarga familiar tem sido utilizado para descrever aspectos negativos da tarefa de cuidar, sendo um evento comum para os cuidadores e que traz consequências para a sua saúde e qualidade de vida (Byun & Evans, 2015; Lage, 2007). Assim, é importante compreender os fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador desde o inicio da prestação de cuidados, já que nas doenças crônicas o agravamento pode ser repentino e muitas vezes o cuidador principal não tem oportunidade de desenvolver recursos para lidar com o novo papel. Um estudo realizado por Byun e Evans (2015) sugere o período inicial como a melhor oportunidade para ajudar as famílias a lidarem eficazmente com seu papel de cuidador informal, já que a sobrecarga é potencializada pela falta de informações e habilidades para o exercício do papel de cuidador (Visser-Meily et al., 2005).

A sobrecarga é considerada um conceito multidimensional e dinâmico, uma vez que envolve a percepção que o cuidador tem sobre o seu impacto emocional, físico, social e financeiro. Para Chou (2000) e Pearlin et al., (1990), a sobrecarga está relacionada com um desequilíbrio entre as exigências e os recursos disponíveis para o cuidador. Braithwaite (1996) identifica cinco fatores de desequilíbrios que podem levar à crise no processo de cuidar: é um processo contínuo; onde o cuidador pode deparar-se com a degeneração física e mental do doente, na sua grande maioria irreversível; imprevisibilidade no curso da doença; restrição de tempo; apego afetivo entre cuidador e o cuidado; e limitações das escolhas.

No modelo de sobrecarga estruturado por Chou (2000), a sobrecarga do cuidar é expressa em aspectos subjetivos e objetivos e ressalta a importância de analisar este processo de forma prospectiva. Estes dois aspectos da sobrecarga estão associados significativamente e, por isso, avaliados em conjunto nos estudos acerca da sobrecarga do cuidar (Teixeira & Pereira 2010). A

sobrecarga está relacionada com enumera variáveis: os fortes laços afetivos que podem levar o cuidador a sentir o ato de cuidar menos oneroso; e as estratégias escolhidas pelo cuidador de como lidar com a situação podem influenciar a sua percepção de sobrecarga. Alguns estudos como o de Martins et al., (2003) e o de Figueiredo (2007), reafirmam estes dois aspectos da sobrecarga, sendo que a sobrecarga objetiva está relacionada com a situação da doença e dependência, com o tipo de cuidado e suas repercussões em todos os campos da vida familiar. Já a sobrecarga subjetiva está relacionada com as exigências emocionais que envolvem a relação de cuidado (Martins et al., 2003). Já em Chou (2000), a sobrecarga é vista como preditora e mediadora entre o comprometimento do paciente e o impacto da prestação de cuidados na vida dos cuidadores informais. Sendo assim, é de extrema importância conhecer as avaliações cognitivas que os cuidadores fazem das tarefas da prestação de cuidados, pois se revelam um importante preditor do bem-estar vivenciado pelo cuidador (Figueiredo, 2007).

A repercussão do papel do cuidar está ligada diretamente a três contextos segundo Sequeira (2010): i) o contexto do paciente, i.e. a pessoa do paciente e processo da doença; ii) o contexto do cuidador, i.e. sexo, idade, personalidade e recursos como conhecimento sobre a doença, capacidade de intervenção, autoeficácia; e iii) o contexto do meio, incluindo o suporte social, fatores financeiros, saúde do cuidador; sendo que estes contextos estão relacionados entre si e o contexto do meio com as variáveis mediadoras. O conhecimento do funcionamento familiar torna-se relevante pois possibilita avaliar os riscos envolvidos, tais como altos níveis de carga do cuidador, perda da identidade familiar, o que consequentemente pode ser prejudicial para a autonomia dos pacientes e adaptação psicológica à doença (Tramonti, Barsanti, Bongioanni, Bogliolo, & Rossi, 2014). Brito (2002) refere que a sobrecarga poderá ser vista como preditor direto da morbidade manifestada pelos cuidadores. Assim, estratégias que signifiquem, da parte do cuidador, atitudes mais otimistas e mais flexíveis face às circunstâncias envolvidas, encontram-se associadas a uma melhor saúde. Com o crescente interesse acerca da temática do cuidador informal no que tange as doenças crônicas, dentro de inúmeras variáveis estudadas, a sobrecarga tem sido constantemente associada ao cuidar, na sua grande maioria, numa perspetiva de desgaste, já que a prestação de cuidados parece estar relacionada com a saúde física dos cuidadores, na verdade a prestação de cuidado pode levar a alterações do sistema imunitário, a problemas de sono, fadiga crônica e hipertensão arterial, mas, é sobretudo na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados a familiares mais se destacam, mostrando níveis de Depressão e Ansiedade superiores aos da população em geral (Brito, 2002). No estudo de

Lago, Sousa, da Silva, e Vieira (2014), dos cuidadores que atingiram a sobrecarga intensa, 95% relataram ter menos de 6 horas de sono e a qualidade do sono foi classificada como ruim.

De acordo com vários estudos (Bayoumi, 2014; Brito, 2002; Guedes & Pereira, 2013; Pearlin et al., 1990) muitos dos problemas físicos, emocionais e sociais dos cuidadores estão relacionados com as características da pessoa em situação de cuidado e com a interação que se estabelece entre paciente e cuidador. Desta forma, como já foi exposto em Sequeira (2010), os estudos consideram que existem alguns fatores determinantes na sobrecarga física, social e emocional do cuidador, como a idade e a escolaridade do cuidador, o sexo do cuidador, a situação profissional, o grau de parentesco e a relação afetiva que o cuidador estabelece com a pessoa dependente, o número de horas que despende a cuidar do familiar, o estado de saúde do familiar, bem como se este tem ajuda na prestação dos cuidados. O conjugue, geralmente, é identificado como o cuidador principal, e caso não esteja disponível, são os filhos que assumem o papel na maioria dos casos. De facto, grande parte dos cuidados informais é prestada pela mulher, com idade compreendida entre os 40 a 55 anos de idade, com baixa escolaridade e um vínculo laboral precário (Machado, 2006; Hoffmann & Rodrigues, 2010).

Os cuidadores lidam constantemente com novas situações ocasionadas pela evolução da doença, reação do paciente, recursos terapêuticos e suportes disponíveis, e tudo isso leva o cuidador a vivenciar situações de stress e perturbações emocionais (Monteiro, 2013; Martins et al., 2003; Powers, Gallagher-Thompson, & Kraemer, 2002). Conjugues cuidadores relatam mais sintomas de Depressão, maior sobrecarga financeira e física e menor qualidade de vida psicológica (McPherson et al., 2010). A relação afetiva que o cuidador estabelece com o doente; o número de horas que despende a cuidar e o nível de comprometimento funcional da pessoa dependente tem impacto na presença de ajuda nos cuidados, pois permite que cuidador faça uma pausa, amenizando a sobrecarga e permitindo melhorar a qualidade de vida do cuidador (Garcés et al., 2010; Limpawattana et al., 2013).

O cuidado do paciente com DMT2 e suas complicações requer do cuidador informações e mudança no estilo de vida do paciente e de toda a família. A DMT2 não tem cura, de modo que a doença é apenas controlada e vigiada. O cuidador de alguém com DMT2 deve ter especial atenção aos aspectos como: manter os níveis de açúcar sempre estabilizados; a idade do paciente; incentivar atividade física, cuidar dos pés; manter vacinação em dia; ir regulamente ao oftalmologista e ao nutricionista. O quotidiano do cuidador do paciente com úlcera do pé e suas complicações que podem levar a uma ou várias amputações, implica tratamento das feridas,

convívio com sintomas de dor sentidos pelos pacientes, visitas de rotina aos centros de saúde e/ou hospitais nas consultas especializadas, angústia por não saber se está tendo o melhor procedimento no tratamento das feridas, controlo alimentar e medicamentoso do paciente com DMT2, limitações na mobilidade do paciente e acompanhadas algumas vezes por comorbidades como quadros demenciais, insuficiência renal, retinopatia. (Anaforoglu et al., 2011; Conde-Sala, 2010; Moreira, Scardoelli, Baseggio, Sales, & Waidman, 2009). Diante deste contexto é indiscutível estudar a sobrecarga sentida pelo cuidador, sendo importante ressaltar que o cuidador é uma pessoa com padrões individuais, principalmente em relação aos seus sentimentos, angústias, Ansiedades, conflitos e necessidades (Kalra et al., 2008; Moreira et al., 2009; Nabuurs-Franssen et al., 2005; Scarton et al., 2014).

### **2.2.2 Stress do Cuidar**

O stress é um estado emocional composto por um conjunto de reações do organismo diante de situações de emergência e/ou perigo que permite encontrar maneiras de lidar com os eventos stressores (Arantes, 2002; Araújo et al., 2007).

O termo stress é uma palavra utilizada na língua inglesa com o significado de “pressão ou tensão”. No século XX, o conceito de stress ampliou o seu significado para o campo da saúde (Castiel, 1994; Serra, 2007). O termo stress teve origem na física e foi usado pela primeira vez em 1936 nas ciências humanas pelo médico fisiologista Hans Selye. O termo stress vem sendo utilizado de forma indiscriminada, revelando-se demasiado global, já que não existe uma definição única e consensual. No campo da Psicologia, efetuou-se a distinção entre stressores (causa, estímulo) e stress (consequência, resposta). Como destaca Ramos e Carvalho (2007), são diversos os fatores que favorecem a predisposição ao stress nos indivíduos: a personalidade, a autoestima, a autoconfiança, o apoio social, a resistência física, a saúde e as capacidades de lidar com eventos stressores, entre muitos outros. E a resposta ao stress estaria condicionada pela intensidade e período de exposição ao estímulo stressor. Assim, um único evento stressante ou vários eventos com tempo para recuperar não comprometem a saúde, já stressores múltiplos sem tempo de recuperação adequado como acontece com os cuidadores informais, que lidam com situações inesperadas, períodos longos no papel de cuidar, sobrecarga física e emocional, resultam em stress crónico (Bevans et al., 2012).

O efeito do stress pode ser positivo ou negativo. É positivo, quando produz um nível ótimo de exigência de forma a aumentar o desempenho; ou negativo, quando leva a fadiga, tensão muscular, exaustão, sendo prejudicial ao indivíduo e interferindo com a sua saúde e qualidade de vida (Ramos & Carvalho, 2007). O processo de cuidar pode constituir uma experiência stressante, já que cuidar implica muitas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais. As limitações dos pacientes que recebem o cuidado, a restrição do tempo para si próprio em função do outro, a sobrecarga de trabalho, são alguns dos fatores que podem ser stressantes para o cuidador. O stress no cuidar de um paciente crónico pode ter diversas consequências na saúde e bem-estar do cuidador. Os cuidadores sob stress tendem a relatar maiores índices de sintomas depressivos, Ansiedade, maior uso de psicotrópicos, menor satisfação com a vida, maior número de sintomas relacionados com o stress psicológico e pior avaliação subjetiva da saúde (Pearlin et al., 1990; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995). Comparado com grupos de controlo de não-cuidadores, os cuidadores informais apresentam maior risco da alteração da pressão arterial, colesterol elevado, DMT2, desregulação do ritmo circadiano ocasionando alterações no sono, diminuição na capacidade de cicatrização, sendo que estas sintomatologias podem resultar em doenças autoimunes, doenças cardiovasculares, Depressão, doenças metabólicas e obesidade (Bevans et al., 2012).

Torna-se, portanto, necessário avaliar e gerir o stress em cuidadores, embora sejam inerentes a presença de stress na condição de cuidador de pacientes crónicos, é de importante valia identificar aqueles com maiores níveis de stress.

A relação entre cuidar, stress e saúde do cuidador pode ser intensificada ainda por fatores como a quantidade de assistência requisitada pelo paciente, o tipo de relação familiar, os processos cognitivos de avaliação e enfrentamento do stress, bem como pelas características individuais, sociais e culturais. Os cuidadores com parceiros incapacitados apresentaram o dobro do risco de mortalidade, quando comparados àqueles que têm parceiros saudáveis (Schulz & Beach, 1999).

Num estudo qualitativo realizado por Franchini e Savoia (2013), com pacientes amputados devido a DMT2 e seus cuidadores, verificou-se que os cuidadores tinham como foco de suas vidas, a doença e o tratamento do seu familiar, deixando de viver a sua vida separada da do paciente. Outros estudos com cuidadores de pacientes gravemente enfermos observaram que os cuidadores acabam colocando a sua vida em segundo plano, deixando de lado a saúde pessoal, isolando-se do convívio familiar e com os amigos e desenvolvendo um sentimento de culpa. Este último está

relacionado com o desejo de que a experiência de cuidar termine, pois presumem que não permanecem o tempo necessário com o paciente, que não estão suficientemente atentos às suas responsabilidades como cuidadores e que são, algumas vezes, impacientes e desatenciosos (Costa et al., 2010).

O modelo conceitual de Pearlin et al., (1990) para o cuidador supõe que o início e a progressão da doença crônica e a incapacidade física são fatigantes para ambos, cuidador e paciente. Consequentemente, a estrutura do modelo de enfrentamento do stress pode ser utilizada para estudar os cuidadores. Os efeitos físicos prejudiciais aos cuidadores são geralmente menos intensos do que os efeitos psicológicos (Dockerty, Skegg, & Williams, 2003). Os modelos que focam o stress do cuidar estão preocupados com o processo contínuo de stress do cuidador, as inter-relações entre variáveis associadas ao stress e os fatores que mediam a relação entre o stress e os resultados do cuidador (Chou, 2000; Conde-Sala et al., 2010; Pearlin et al., 1990).

Neri et al., (2006) menciona a importante distinção entre o stress objetivo e subjetivo. Segundo a autora, o stress objetivo relaciona-se com perturbações que interferem na vida familiar, como as finanças, o exercício de papéis, as relações familiares, a atenção ao idoso e as relações sociais. Quanto ao stress subjetivo, esse diz respeito a sentimentos de sobrecarga, desamparo, perda de controle, falta de domínio, vergonha, exclusão e incômodo. Esses efeitos referem-se a sobrecarga física e financeira; falta de informações sobre a doença e atitudes de manejo com o idoso; sentimentos negativos em relação ao idoso e do idoso em relação ao cuidador; falta de reconhecimento pelos familiares sobre o trabalho exercido pelo cuidador; inversão de papéis, etc (Neri et al., 2004). Para o cuidador, as diversas formas de stress podem resultar em sentimentos como ressentimento, amargura e até raiva. Podem também ocorrer conflitos nas relações entre pais e filhos, vindo muitas vezes, a intensificar-se causando stress, Ansiedade e Depressão (Machado 2014). No que diz respeito a situações de stress crônico, pesquisas apontam o impacto psicológico que o cuidado prolongado e a deterioração do paciente provocam no cuidador (Cacioppo et al., 1998; Gaugler, Davey, Pearlin, & Zarit, 2000; Pinquart & Sörensen, 2003; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003).

Neri et al., (2002) também apresentam outras perspetivas do cuidar e apontam que nem todos os cuidadores desenvolvem doenças ou esgotamento por stress, o que sugere a existência de variáveis protetoras mediando a relação entre stress e saúde em cuidadores. Em um estudo populacional, Schulz et al., (1997) observaram que 56% dos cuidadores não relataram experiências de tensão associada às atividades de cuidar de idoso. Na mesma direção, Townsend,

Noelker, Deimling e Bass. (1989) encontraram que a saúde mental de cuidadores de idosos tendeu a melhorar com o passar do tempo. Portanto estabelecer quando um cuidador familiar estressado pode precisar de assistência é um importante problema de saúde pública.

### 2.2.3 Morbilidade Psicológica

A saúde mental e as perturbações psicológicas ou psiquiátricas surgem ao longo da vida dos indivíduos e das famílias, embora o ser humano tenha uma grande capacidade de se adaptar a mudanças (Fragoeiro, 2003). As fases do ciclo de vida podem ser causas que desencadeiam as perturbações da saúde mental, como a entrada na escola, a adolescência, a menopausa e o envelhecimento, ou acontecimentos como a vivência de uma doença própria ou de algum familiar, a perda de um familiar próximo, o desemprego, o divórcio, a reforma e a pobreza, e também fatores genéticos, infeciosos ou traumáticos (Guedes, 2008).

As perturbações mentais são a segunda causa de incapacidade relacionada com doença em países como os EUA. Para o DSM-5 (APA, 2013), a perturbação mental é considerada como uma síndrome caracterizada por perturbação clinicamente significativa da cognição, da regulação da emoção, ou do comportamento do indivíduo que reflete uma disfunção dos processos psicológicos, biológicos ou do desenvolvimento subjacentes ao funcionamento mental. Assim, perturbações mentais estão geralmente associadas com significativo mal-estar ou défice social, laboral ou outras atividades importantes.

Segundo o estudo realizado pelo Programa Nacional, “*The Global Burden of Disease*”, as perturbações depressivas são a terceira causa de doenças incapacitantes e a primeira nos países desenvolvidos, prevendo-se que estas perturbações passem a ser a primeira causa a nível mundial em 2030 (Van de Velde, Boyd, & Kovess-Masfety, 2012). Estas conclusões foram reafirmadas num estudo realizado em Portugal com utentes de um centro de saúde urbano/rural, com o objetivo de analisar as diferenças de sexo e a comorbilidade entre Depressão, Ansiedade e stress (Apóstolo, Figueiredo, Mendes, & Rodrigues (2011). Dos 870 milhões de pessoas que vivem na região europeia, estima-se que, aproximadamente, 100 milhões sofram de Ansiedade e Depressão, sendo a Depressão responsável por 6,2% da morbilidade na região europeia, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS). Para Marcus, Yasamy, Van Ommeren, Chisholm e Saxena (2012), os estudos demonstram uma maior prevalência de perturbações de Ansiedade e Depressão entre as mulheres na ordem dos 16% a 18%, com uma proporção entre 1,5 a 2 vezes

superior em relação aos homens. Em Portugal, existem poucas evidências desta tendência, embora estudos recentes sugiram que as mulheres são mais suscetíveis a perturbações de Ansiedade e Depressão (Apóstolo et al., 2011).

Os construtos Ansiedade e Depressão são considerados independentes, embora estejam fortemente associados tanto no ponto de vista clínico como estatístico. A comorbilidade entre Depressão e Ansiedade é muito marcante, implicando a gravidade dos sintomas. Estudos desenvolvidos registaram uma forte correlação entre Depressão, Ansiedade e stress (Apóstolo et al., 2011; Den Hollander-Gijsman, de Beurs, van der Wee, van Rood, & Zitman, 2010; Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). Estes autores discutem e comparam os resultados dos seus estudos, apresentando argumentos que sustentam a crença de que a Ansiedade, a Depressão e o stress podem ser síndromes heterogéneas que estão associadas por partilharem alguns subtipos de sintomas. Neste sentido, os pesquisadores consideram que a Ansiedade e a Depressão compõem um processo de stress psicológico geral.

Clark e Watson (1991) propõem um modelo tripartido, em que os sintomas de Ansiedade e Depressão se agrupam em três estruturas básicas. Uma primeira estrutura que se designa por distress é composta por sintomas comuns na Ansiedade e na Depressão, incluindo sintomas relativamente inespecíficos, como humor deprimido e ansioso, insónia, desconforto ou insatisfação, irritabilidade e dificuldade de concentração. Estes sintomas inespecíficos são responsáveis pela forte associação entre as medidas de Ansiedade e Depressão. Para além destes sintomas inespecíficos, há a sintomatologia clássica da Ansiedade e da Depressão que será exposta a seguir

A ansiedade em particular é caracterizada como a antecipação aflitiva de um perigo ou desgraça, acompanhada de uma sensação de disforia (humor desagradável, tal como a tristeza, a Ansiedade ou a irritabilidade ou sintomas somáticos de tensão) (APA, 2013). Já a Depressão é um problema de saúde pública que está associado ao comprometimento funcional, a alta morbidade e mortalidade (Silva, Galvão, Martins, Silva, & Pereira, 2014). Segundo Marcus et al., (2012), a Depressão é um transtorno mental comum caracterizado por humor deprimido, perda de interesse ou prazer, diminuição da energia, sentimentos de culpa ou baixa autoestima, distúrbios de sono ou de apetite, e concentração pobre. A Depressão, segundo a Organização Mundial de Saúde (2001), não é definida como doença, mas sim, como um transtorno, sendo incluída no capítulo das disfunções mentais. Para a APA (2013), a Depressão é uma perturbação do humor, apresentando-se como um problema atual e frequente

Os níveis de ansiedade, depressão e stress experienciados pelos indivíduos têm impacto no modo como estes se desenvolvem e lidam com o ambiente circundante. Iglesias et al., (2005) afirmam que os estados negativos de humor, como Ansiedade e Depressão, têm impacto no desenvolvimento e desempenho dos indivíduos nas diversas áreas da sua vida. Também para Araújo et al., (2013), a Depressão é uma patologia que afeta a organização e execução das atividades de vida diária dos pacientes e dos cuidadores informais, com implicações para ambos, a nível pessoal, social e profissional.

Estudos com amostras de cuidadores informais têm demonstrado elevados níveis de sintomatologia de Depressão e Ansiedade neste grupo quando comparado com a população geral (Pawlowski et al., 2010; Bandeira et al., 2007; Bauer et al., 2000).

Segundo Gameiro et al., (2008) e Snaith (2003), as sintomatologias depressiva e ansiosa realçam o impacto negativo na qualidade de vida, independentemente da presença ou ausência do diagnóstico de uma perturbação do humor. No que diz respeito ao cuidador, a Ansiedade pode ser considerada um indicador da sobrecarga de cuidados que o cuidador tem que fornecer. Assim, na comparação entre os dados obtidos entre o instrumento *World Health Organization Quality of Life* – versão abreviada (Brief WHOQOL) e a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), verifica-se que, na amostra estudada, o domínio físico é o fator preditivo mais importante para a Ansiedade. Já no que se refere à Depressão, o domínio social é o fator preditivo mais importante, porque os cuidadores diminuem o contato com outras pessoas, passando a interagir somente com outros cuidadores (Snaith, 2003). Num estudo realizado por Beeson et al., (2006), compararam-se níveis de Depressão em esposos cuidadores informais de doentes mentais e em esposos não cuidadores, tendo-se verificado que os esposos cuidadores tinham maior probabilidade de manifestar Depressão (27%), em comparação com os esposos não cuidadores (7%). Ao testar a relação entre a solidão e a Depressão nos cuidadores informais, verificou-se que a solidão é o principal preditor de Depressão, e a Depressão está intimamente relacionada com a privação relacional nesses indivíduos.

De acordo com Neri e Carvalho (2002), na literatura internacional, as pesquisas apontam os efeitos negativos da situação de cuidado sobre a saúde física e mental do cuidador. Esses estudos mencionam uma prevalência de transtornos psiquiátricos, maior incidência no uso de medicação psicotrópica, mais doenças somáticas, alteração na saúde geral, isolamento social, stress pessoal e familiar, sentimento de obrigatoriedade para o exercício da função, entre outros. É importante ressaltar que a vivência de cuidar e a morbilidade psicológica são influenciadas por

fatores como o suporte social e a duração da prestação de apoio físico e emocional (Kurtz, Kurtz, Given, & Given, 1995).

#### 2.2.4 Sintomatologia Traumática

A situação de stress pode superar por completo todos os recursos disponíveis do individuo, bloqueando qualquer resposta de enfrentamento ao evento. Neste contexto surge os casos das perturbações de stress pós-traumático (Collado, 2008). Taylor e Armor (1996), referem que o trauma é um acontecimento perturbador que produz alterações negativas na vida do individuo e, pelo menos temporariamente, reações de Ansiedade, Depressão e outros estados emocionais negativos.

Os estudos referentes o Transtorno do Estresse Pós-Traumático (TEPT) foi individualizado em 1980 com base em investigações de sintomas relatados por veteranos da Guerra do Vietnam. Para o DSM-5 (APA, 2013), o TEPT pode ser definido como um distúrbio da Ansiedade caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas físicos, psíquicos e emocionais. Esse quadro ocorre devido à pessoa ter sido vítima ou testemunha de atos violentos ou de situações traumáticas que representaram ameaça à sua vida ou à vida de terceiros. Quando ele se recorda do fato, revive o episódio como se estivesse ocorrendo naquele momento e com a mesma sensação de dor e sofrimento vivido na primeira vez. Essa recordação, conhecida como revivescência, desencadeia alterações neurofisiológicas e mentais.

Quando se fala de ameaça à vida, há várias dimensões da vida que podem ser ameaçadas: dimensão física, dimensão psíquica (ameaças como assédio, humilhações e outras violências psíquicas), dimensão social (micro e macrossocial) e ainda a dimensão espiritual. Em todas estas dimensões podem haver situações de extrema violência ou ameaça e de certa forma produzirem um quadro de TEPT. (Collado, 2008).

DSM-5 (APA, 2013), descreve reações de stress graves e persistentes a seguir à exposição a um acontecimento traumático. Os sintomas do transtorno do stress pós-traumático se dividem em categorias principais:

- Reexperiência Traumática: pesadelos e lembranças espontâneas, involuntárias e recorrentes (flashbacks) do evento traumático revivescência

- Fuga e Esquiva: afastar-se de qualquer estímulo que possa desencadear o ciclo das lembranças traumáticas, como situações, contatos ou atividades que possam se ligar às lembranças traumáticas
- Distanciamento Emocional: diminuição do interesse afetivo por atividades, pessoas, que anteriormente eram prazerosas, diminuição de afetividade
- Hiperexcitabilidade Psíquica: reações de fuga exagerados, episódios de pânico (coração acelerado, transpiração, calor, medo de morrer...), distúrbios do sono, dificuldade de concentração, irritabilidade, hipervigilância (estado de alerta)
- Sentimentos Negativos: sentimentos de impotência e incapacidade em se proteger do perigo, perda de esperança em relação ao futuro, sensação de vazio.

Segundo Albuquerque, Soares, Jesus e Alves (2003), o TEPT é a única doença do foro psiquiátrico que exige a presença de um fator de stress específico, que anteceda o seu aparecimento. No entanto as estatísticas diferem nos variados países, consoante varia o respetivo clima político, cultural e económico, nos Estados Unidos da América as estatísticas revelam que 70% da população adulta já sofreu um ou mais acontecimentos traumáticos durante a sua vida, verificando-se que, destes, 20% desenvolverão a TEPT (Roberts, Gilman, Breslau, Breslau & Koenen, 2011). Em Portugal, cerca de 75% da população adulta já esteve exposta a uma situação traumática e 43% a mais de uma situação (Albuquerque et al., 2003).

No que concerne ao cuidar, o impacto da doença na família acarreta inúmeras alterações no seio familiar, nomeadamente os planos de futuro, os papéis e responsabilidades, bem como os padrões de interação familiar. No inicio do processo de doença, verifica-se uma desestruturação da família sendo esta obrigada, posteriormente, a redistribuir as suas tarefas, levando muitas vezes à situação de serem os filhos a realizar tarefas até então exclusivamente da responsabilidade dos pais (Martins et al., 2003). A situação de doença é vivenciada pelo cuidador, de uma forma mais ou menos ameaçadora e violenta, uma vez que esta vem alterar o decorrer do quotidiano de vida. Desta forma, é sempre sentida com alguma agressividade e violência, originando sentimentos de revolta e incapacidade de controlar o rumo dos acontecimentos. Por outro lado, a doença é vivida como um desafio, pela resposta que impulsiona no indivíduo e família, como forma de reagir a algo que surge de forma imprevisível, revestindo-se de um carácter inquietador e desconhecido. Segundo Correia (2007), a doença representa uma ameaça para qualquer indivíduo, assim como um desafio. Estes são vivenciados das formas mais diversas, relacionando-se com as idades, as experiências vividas anteriormente, o estado emocional, o apoio afetivo de que dispõe, a

capacidade individual de adaptação, as representações mentais que detém de saúde e de doença. A vivência de uma situação stressante no seio familiar e o caso de uma doença crónica, é influenciada pelos recursos que a família possui bem como pela forma mais ou menos positiva e otimista com que encara a situação.

Um estudo longitudinal realizado com familiares cuidadores de pacientes em Unidade Tratamento Intensiva (UTI), 90 dias após morte, demonstraram claramente que as sintomatologias pós-traumáticas foi associada a um aumento da prevalência de sintomas de Ansiedade e Depressão e com alterações na qualidade de vida (Azoulay et al., 2005). Cônjuges de pacientes com câncer relatam altos níveis de sintomas de transtorno de stress pós-traumático, 29% dos cônjuges preenchiam critérios TEPT em comparação com 11% dos pacientes que receberam o diagnóstico de câncer (Richardson, Morton & Broadbent, 2016).

Um estudo acerca dos TEPT indicaram que os traumas mais prevalentes encontrados foram ter um membro da família morrer inesperadamente de suicídio, homicídio, acidente ( $n = 94$ , 46,8%), trauma testemunhado ( $n = 83$ , 41,5%), agressão física adulta ( $n = 61$ , 30,3%) e acidente com risco de vida ( $n = 53$ , 26,2%). O trauma pior prevalente foi morte inesperada de membro da família / associado próximo ( $n = 88$ , 43,6%). Referente ao tempo, o pior trauma foi em média de 3,52 (DP, 4,60) anos (Tiamiyu et al., 2016).

## 2.2.5 Sintomatologia Física

Ser cuidador é uma tarefa exigente, cuidar de uma pessoa diariamente acometida por uma doença crônica pode ter efeitos nocivos na saúde nos parentes saudáveis (Larson, et al., 2008). Uma das repercussões do processo de cuidar incluem stress crônico (Ostwald, Bernal, Cron, & Godwin, 2009) e distúrbios como hipertensão e angina (White, Mayo, Hanley, & Wood-Dauphinee, 2003); Ser Cuidador é um fator de risco para a mortalidade (Schulz & Beach, 1999).

O stress crônico leva ao desgaste do organismo como todo um todo, de entre as reações provocadas pelo stress, estão as doenças, já que fragilizam o sistema imunológico, disfunções fisiológicas, irritabilidade excessiva, Depressão, baixa auto-estima, aumento de colesterol entre outros são os efeitos do stress ao longo do tempo (Cantos et. al., 2004).

Um conjunto de doenças que tem como base o esforço de adaptação da pessoa a situação de stress são: úlceras digestivas, alterações da pressão arterial, crises hemorroidárias, doenças renais, manifestações alérgicas, artrites reumáticas, apatia, depressão, pânico, hipersensibilidade

emotiva, crises neuróticas e surtos psicóticos (Lipp & Malagris, 2001; Mello Filho, 2004), sendo as mais frequentes manifestações psicológicos causados pelo stress a insatisfação, Ansiedade, angústia, vontade de fugir de tudo, isolamento, mau-humor, medo, incapacidade de domínio sobre as emoções e agressividade (Camelo, 2004). Moreira (2001) conclui que a Ansiedade e a tensão a que a família está submetida podem originar alguns casos a ocorrência de sintomas psicofisiológicos, tais como perda de apetite, alteração de peso e dificuldade em dormir.

Inúmeras escala formam desenvolvidas com objetivo de avaliar o impacto da doença na vida dos cuidadores informais: "Wyler Seriousness of Illness Scale" (Wyler, Masuda & Holmes, 1968), "Family Seriousness of Illness Scale" (Bigbee, 1990), e "Family Disruption From Illness Scale" (FDIS) (Stein, Folkman, Trabasso & Richards, 1997; Ide & Gragert, 2001). Sendo que os dois primeiros instrumentos citados apresentam difícil manuseio e extensão, por isso a criação do FDIS. O FDIS tem como fundamento básico que a doença de um membro da família pode resultar em um desequilíbrio funcional no grupo familiar (Ide & Gragert, 2001).

Um comportamento recorrente dos cuidadores é negligenciar sua própria saúde e considerar a saúde do paciente mais críticas que a sua, estudos revelam que podem ser uma das formas do cuidador lidar com a sobrecarga gerada em função a necessidade está prestando cuidado a tempo inteiro (Pawlowski et al., 2010).

Em estudos que investigam qualidade de vida de cuidadores verifica-se que a saúde física e mental do cuidador principal é bastante afetada. É comum a apresentação de distúrbios do sono, do apetite, perda de peso ou aumento da ingestão de alimentos e alteração do humor. São também comumente observados quadros de encefalalia, fadiga e somatizações, assim como perturbações na atividade sexual (Brito, 2002; Shiue & Sand, 2016).

## 2.2.6 *Coping*

O *coping* é um conjunto de estratégias, que envolvem sentimentos, pensamentos e comportamentos que auxiliam o indivíduo a enfrentar situações adversas. (Figueiredo, 2007). O conceito de *coping* tem sido estudado e avaliado por diferentes pesquisadores. Lazarus e Folkman na década de 60 intensificaram os estudos desta temática, entendendo o *coping* como processo ativo de uma relação entre o indivíduo e o seu meio (Lindfors, Boman e Alexanderson, 2012). Nesta perspectiva, Lazarus e Folkman (1984), abandonam a compreensão de *coping* estático como resposta automática a acontecimentos aversivos (Selye, 1978)

O stress e o *coping* são conceitos indissociáveis, tendo em consideração que o *coping* emerge da conclusão que o stress não é um processo automático estímulo-resposta, existindo fatores mediadores (Ribeiro & Rodrigues, 2004). No modelo transacional do stress de Lazarus e Folkman, os fatores de stress físicos ou psicológicos produzem respostas de enfrentamento unicamente depois de terem sido avaliados como ameaçadores. O processo de *coping* é utilizado quando a pessoa encontra uma situação que avalia como stressora e que considera não ter recursos eficazes para resolução da situação. Como consequência desta avaliação, a pessoa emite reações que incluem sinais e sintomas. Se as estratégias iniciadas forem ajustadas e eficazes, a pessoa resolve a situação de stress. Contudo, se as estratégias de *coping* utilizadas forem inadequadas e ineficazes, situação estressora não é resolvida e emoções negativas permanecem (Folkman & Moskowitz, 2004; Ramos & Carvalho, 2007). Embora, os indivíduos reagem de forma diferente à mesma situação e por vezes o mesmo indivíduo passa reagir de formas diferentes a situações semelhantes, é reconhecido que nem todas as situações são indutoras de stress, que para a mesma situação podem-se utilizar diferentes estratégias de *coping* e que o stress se baseia essencialmente na percepção subjetiva das situações (Nolan, Grant. & Keady, 1998; Parkes, 1990).

Na evolução do conceito de *coping*, aqui podemos perceber a consideração da personalidade do indivíduo como fator em consideração a estratégia de *coping* adotada. Para Suls, David e Harvey (1996) e Grassi-Oliveira, Filho e Brietzke (2008), o estudo *coping* apresenta três gerações bem distintas. A primeira geração que aborda o *coping* como centrada nos mecanismos de defesa, sendo estes categorizados hierarquicamente dos mais imaturos aos mais sofisticados e adaptativos, geração esta ligada à psicologia do ego. A segunda geração centrada nos determinantes cognitivos e situacionais do *coping*, minimizando os aspectos individuais e a terceira geração salientando a importância dos aspectos da personalidade. Também foram identificadas categorias de respostas específicas de *coping*, as quais se traduzem em comportamentos, cognições e percepções que são desenvolvidas pelos indivíduos ao solucionarem as situações adversas com que se deparam. Sendo estas a curto prazo, no que respeita à solução encontrada perante o stressor e as de longo prazo a nível do bem-estar físico e mental do indivíduo. (Skinner, Edge, Altman & Sherwood, 2003).

Nos estudos com os cuidadores informais de pessoas com doenças crónicas, o conhecimento pela equipa de saúde dos mecanismos de *coping* habitualmente utilizados pelos cuidadores, potencializa a intervenção e permite identificar situações que necessitam de intervenções imediatas. Sabe-se que estratégias de *coping* centradas no problema têm mais

sucesso que as estratégias centradas nas emoções (Au et al., 2010; Tschanz et al., 2010). Como destaca Simonetti e Ferreira (2008), o sucesso em lidar com as situações de stress dependerá do *coping*, isto é, são as estratégias que cada indivíduo define que vão possibilitar lidar com a situação indivíduo-ambiente de uma forma saudável. Brito (2002) e Moos & Billings (1982), reforça que para além das estratégias de *coping* pessoais é necessário um constante ajuste pessoal às adversidades, já que um episódio de doença pode ser entendido como uma crise no ciclo de vida. Assim, podemos afirmar que a avaliação individual do episódio estressor, impacto, a definição de tarefas adaptativas e as aptidões de *coping* são influenciadas por fatores ligados à própria doença, mas também por fatores pessoais e ambientais.

No que consiste as medidas utilizadas para avaliar as estratégias de *coping*, Lazarus e Folkman (1984) desenvolveram conceitos utilizados na maioria destas medidas. As estratégias de *coping* têm as funções de gerenciar ou alterar o estressor, sendo classificadas como centradas no problema e enfrentamento focalizado na emoção. *coping* focado no problema envolve estratégias para resolver um problema, enquanto enfrentamento focalizado na emoção envolve gestão da resposta emocional a stressores. Embora o *coping* focado no problema tende a ser visto como mais adaptável, enfrentamento focalizado na emoção pode ser uma estratégia melhor quando não é possível ter um efeito direto sobre um stressor. As pessoas também podem usar estratégias cognitivas, que envolvem a reformulação de eventos, ou alterar seus objetivos (Schulz et al., 2009). Mas devemos estar ciente que as estratégias de *coping* são específicas a cada situação e momento do indivíduo e que as medidas avaliam as tendências para se comportar de determinadas maneiras e podem não serem específicas o suficiente para identificar como um cuidador vai realmente se comportar em situações críticas (Nolan et al., 1998). Outra abordagem para avaliar *coping* é fazer perguntas abertas para determinar o que os cuidadores estão fazendo e pensando quando confrontados com as situações estressoras (Family Caregiver Alliance, 2006).

Um estudo desenvolvido por Neri (1993) com famílias que têm um de seus membros com problemas crônicos de saúde sentem, juntamente com o paciente, toda a problemática que envolve o adoecimento. Os grupos familiares vivenciam desafios ligados ao desempenho de novos papéis, como trabalhar com as perdas de atividades sociais, financeiras e de suas capacidades físicas. Neste estudo com cuidadores de pessoas com perdas funcionais, os cuidadores não contavam com estratégias de resolução do problema, apenas tentavam amenizar a situação, através da religião ou renúncia. Também se constatou que a tarefa de cuidar implica em muitas mudanças na vida do cuidador que, na maioria dos casos, desempenha esta atividade sozinho.

Os cuidadores sentem-se sobrecarregados, perdendo sua liberdade, gerando frustrações. Essa busca centrada na emoção pode ser vista como a única saída para enfrentar as dificuldades encontradas pelo cuidador, na realização do cuidar de um indivíduo idoso, dependente, portador de uma doença crônica. Estes cuidadores relatam em seus discursos que a falta de ajuda, por parte da família, é o ponto central para este tipo de estratégia de *coping*. Pois, eles têm claro que se houvesse divisão de trabalho, poderiam dedicar mais tempo para si próprios, sem terem que renunciar as suas próprias vontades. Talvez já tenham tentado mudar esta situação, porém como não obtiveram sucesso, passaram a enfrentar tal problema, sem a busca da solução, mas tentando resolvê-lo da melhor forma possível, através da renúncia, da religião, do desânimo, mas sempre tentando atender às necessidades do indivíduo doente. Há ainda um fator cultural que pode estar influenciando tais estratégias de *coping*, sendo o cuidar visto como uma obrigação. Tanto que muitas famílias não procuram por uma instituição ou pela ajuda de um profissional, como se não cuidar diretamente implicasse abandono (Neri, 1993).

Variáveis como a auto-eficácia, a capacidade de *coping* e o suporte social surgem como variáveis de relevo no âmbito do cuidado informal. Por um lado, a auto-eficácia fortalece os cuidadores e torna-os mais aptos para cuidado (Lage, 2005), por outro, a capacidade de *coping* do cuidador e suporte social parecem minimizar as consequências do acto de cuidar (Lage, 2005). Cuidadores com melhores estratégias de *coping* adaptada a situação tiveram melhores resultados, incluindo uma melhor qualidade de vida (Visser-Meily, Rhebergen, Rinkel, Van Zandvoort, & Post, 2009).

## 2.2.7 Funcionamento Familiar

Na atualidade, a temática família tem gerado inúmeras discussões. Fatores relacionados à manutenção, organização, estrutura e nova identidade, são alvo de diversos estudos e posicionamentos sociopolíticos (Serapioni, 2005). A identidade familiar tem passado por alterações nas últimas décadas. Fatores relacionados ao decréscimo de número de filhos e a efetivação do matrimônio mais tardio têm contribuído para este processo. Serapioni (2005), destaca algumas destas características como: pluralização das formas familiares; aumento das famílias monoparentais; aumento das famílias com um único elemento; surgimento das famílias reconstituídas.

Embora a desagregação familiar e o enfraquecimento social tenham sido elevados, a família ainda permanece como espaço privilegiado no contexto social. Desta forma, a instituição

família continua sendo a estrutura que oferece oportunidade a um determinado grupo de pessoas se organizarem, constituir relações afetivas e fortalecer laços sociais. Portanto, a convivência familiar possibilita o reconhecimento entre seus membros e a busca de uma homeostase familiar, processo pelo qual motivações, afetos, conhecimentos e poder são compensados num equilíbrio dinâmico e adequado (Grunspum, 2000).

O estudo do funcionamento familiar permite conhecer melhor os processos que favorecem a saúde dos seus membros. A dinâmica familiar é complexa e influenciada pelo meio histórico, social e cultural que vivencia, sendo que as relações familiares, em alguma medida, interferem no processo saúde e doença de seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família (Marcon, Elsen, & Silva, 2004). A família é considerada uma unidade primária de cuidado, é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apoiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços para amenizar e solucionar problemas (Contim, 2001).

As famílias compartilham modos de vida os quais integram as crenças, os comportamentos, os costumes e as atitudes que servem de referências para suas formas de pensar e ver a realidade. Esses fatores apoiam a construção dos significados que cada pessoa dá às suas experiências de vida, saúde e doença, fazem parte da constituição da sua subjetividade e orientam seus atos e seus comportamentos (Gurman & Kniskern, 2014).

A avaliação das relações familiares e a busca em identificar os fatores que estão relacionados com a saúde ou adoecimento do grupo familiar ou dos seus componentes tem sido objetivos de vários estudos no âmbito da saúde. Inúmeros estudos verificaram que as relações familiares são modificadas quando um membro da família apresenta algum problema de saúde, cancro, quadros demenciais, doenças crónicas do estilo de vida como DMT2, obesidade, alcoolismo e transtornos mentais, em geral. Por isso, a importância de conhecer o grupo familiar, a inclusão dele na terapêutica do paciente é de fundamental importância para sucesso do tratamento (Baptista & Oliveira, 2004; Ferriolli, Marturano & Puntel, 2007).

No âmbito da saúde mental, podemos contar com uma vasta gama de instrumentos para avaliação familiar: escalas de autorrelato da interação e relação familiar feito pelos seus membros, inventários, entrevistas, métodos observacionais e avaliações clínicas. Embora identificar os constructos a serem avaliados (funcionamento familiar, dinâmica familiar, satisfação familiar, prática e estilos parentais, suporte familiar) não seja uma tarefa fácil. (Soutza, Abade, Silva, & Furtado, 2011). Neste estudo de revisão de literatura realizado por Soutza et al., (2011), as

escalas mais utilizadas foram: Family Assessment Device (FAD), Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III), Family Environment Scale(FES), Family Assessment Measure (FAM) e McMaster Clinical Rating Scale (MCRS). Duas entrevistas estruturadas também foram identificadas, sendo utilizadas conjuntamente com o FAD: a McMaster's Structured Interview of Family Functioning (McSIFF) e o Family Relation Test (FRT).

De acordo com os estudos desenvolvidos, um bom relacionamento familiar constitui fator protetor da saúde mental, embora não tenhamos consenso na definição do funcionamento familiar saudável e patológica (Soutza et al., 2011). A escolha do instrumento deve levar em conta o objetivo do estudo e a interpretação dos dados deve estar de acordo com o referencial teórico em que o instrumento se baseia, além de ter uma clareza do constructo que será avaliado, uma vez que não existe uma padronização dos termos que envolvem estudo com famílias e seus membros (Bray, 1995; Soutza et al., 2011).

O adoecimento leva os familiares a se defrontarem com uma nova realidade, que não fazia parte de seu cotidiano, passam a ser invadidos pelo temor, dúvida e desespero diante dessa nova situação. As limitações impostas pela doença, além de afetar o paciente, afeta também a família que necessita se adaptar ao novo “desconhecido”, buscando recursos de enfrentamento. A doença: ela é o mais individual e também o mais social dos acontecimentos que acometem o paciente (Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007). Além de aspectos psicológicos, vários aspectos práticos da vida dos familiares também são atravessados pelo processo de adoecimento, estes que podem ser decisivos em mudanças da dinâmica familiar. Como Angerami-Camon (2003) indica mudanças dos aspectos da vida implicado pelo adoecer, a atividade profissional é uma das primeiras áreas da vida do paciente e dos familiares que é afetada. Neste contexto a família vivencia a necessidade de redistribuir tarefas e papéis. Sendo na maioria das vezes, o parente mais próximo a assumir as responsabilidades com o cuidar. (Ferreira & Pereira, 2016).

Além disso, cada família reage de uma forma peculiar perante o adoecimento do seu parente. Cada membro familiar tem sua individualidade, mas que não pode ser ignorada ou até mesmo excluída pela equipa de saúde. Algumas famílias podem ser consideradas “difíceis” pela equipa que está cuidando do paciente devido não se comportarem da maneira esperada por esta, o que acabam muitas vezes por gerar um desconforto para as partes envolvidas no processo do adoecer. Mas afirmamos que no geral, os familiares desejam informações compreensíveis, reconhecimento do momento de crise, da Ansiedade e do sofrimento, e ajuda no controle da doença e responsabilidade para com o familiar doente (Burd & Filho, 2004). Enfim, não se pode

compreender as reações das pessoas frente às questões ligadas ao binômio saúde-doença sem considerar a cultura em que foram educadas e formas culturais específicas de organização social nessa área.

A família sofre mudança importante e relevante impacto emocional quando um de seus membros fica doente. Percebe-se as principais angústias da família, sendo estas o aumento da fragilidade, desamparo, aumento da dependência. Outros ficam frustrados, até mesmo irritados, quando a sua vida muda radicalmente por causa da doença de outra pessoa. A família é exposta a agentes estressores traumáticos e prolongados que chegam a desenvolver fortes respostas de Ansiedade e Depressão (Olegário et al., 2012). Estudo realizado com cuidadores de pacientes com lombalgia crônica (Ferreira & Pereira, 2016), expõem que, o tipo de família modera a relação entre a incapacidade funcional e a qualidade de vida. Nas doenças de longa duração, o conhecimento das características de funcionamento familiar pode melhorar a compreensão de como eles se relacionam com diversos fatores e as necessidades de adaptações ao longo do curso da doença. O suporte a estes cuidadores informais é obrigatório para melhora do paciente e saúde do grupo familiar, principalmente os acometidos de doenças crónicas, devido a longa duração, que envolvem mudanças críticas na organização familiar e ameaça o equilíbrio entre a união e separação (Tramonti et al., 2014).

Os principais fatores que indicam fragilidade no cuidador informal são: antecedentes psicopatológicos de um ou mais elementos da família; condições socioeconómicas precárias; famílias com estruturas muito rígidas; ocorrência de reações excessivamente intensas e/ou prolongadas após o diagnóstico. A observação de um ou mais dos fatores enunciados carece de desenvolvimento de intervenções específicas e/ou reforço de apoios sociais (Martins et al., 2003).

## 2.2.8 Suporte Social

O estudo das redes sociais realizado por Griep, Chor, Faerstein e Lopes (2003), permite mapear as relações entre os indivíduos ou grupos, começando dos contatos diretos e estudá-los com foco na intensidade, tamanho, frequência e qualidade dos contatos. Associada a este conceito de rede social, existem outros dois: a rede de apoio, termo proposto por Dias, Nascimento, Mendes, & Rocha (2007) e descrito como, um conjunto de ligações específicas entre pessoas que utiliza as características dos laços para interpretar o comportamento da pessoa envolvida; e outro que muito nos interessa que é o suporte social.

Este suporte proporcionado pelas redes permite o compartilhar de informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais. Nas situações de enfermidade, a disponibilidade de Suporte social aumenta a vontade de viver e a autoestima do paciente. Dado o seu caráter subjetivo, a rede social pode ser considerada uma espécie de terceiro campo do parentesco, da amizade, da classe social, que constitui um ciclo social fundado por traços de afinidades, que formam uma teia unindo as pessoas. Com o decorrer do tempo e com as mudanças ocorridas na vida do indivíduo essa rede pode mudar, ou seja, ela é dinâmica (Dias et al., 2007).

Os recursos utilizados nas redes sociais podem ser desenvolvidos, mantidos, cuidados e estimados ou deteriorados, negligenciados e até destruídos em função de variáveis como: as características do indivíduo que compõem a rede, fatores ambientais ou culturais e interações entre essas variáveis. Quando se deparam com dificuldades, problemas ou dúvidas, as pessoas recorrem em primeiro lugar à rede social. As influências positivas da rede social na saúde podem ser compreendidas quando nos referimos a ações terapêuticas prolongadas, por exemplo, a convivência entre pessoas favorece comportamentos corretivos (Jussani, Serafim, & Marcon, 2007).

O suporte social, de acordo com Antunes e Fontaine (2005), refere-se ao suporte emocional ou prático dado pela família e/ou amigos na forma de afeto, companhia, assistência e informação, i.e. tudo que faz o indivíduo sentir-se amado, estimado, cuidado, valorizado e seguro. Este construto despertou interesse nos pesquisadores a partir da década de 70 do século passado e, desde então, tem-se identificado a sua importância no enfrentamento do stress. Segundo Griep et al., (2003), ele também está associado a diversas outras medidas como: comportamentos de adesão aos tratamentos de saúde, percepção de controlo, senso de estabilidade e bem-estar psicológico. Há ainda evidências de que o suporte social está entre os fatores de redução de impacto de eventos stressores.

O suporte social é um conceito multidimensional, sendo possível identificar duas grandes dimensões relevantes para a avaliação do suporte social: as fontes e tipos de apoio. O suporte social pode ser fornecido por fontes informais, isto é, a partir de outros membros da família, amigos ou voluntários, e formais como ajudantes pagos. Os tipos de apoio incluem o informativo, financeiro, material (doações em géneros de necessidades como próteses, fraldas, pensos, canadianas, cadeiras de rodas), instrumental e emocional. A avaliação do apoio informal e compreender o tipo de ajuda que fornecem ou porque não fornecem, auxilia no planejamento de

intervenções ajustadas às necessidades do paciente e do cuidador. Os membros da família são muitas vezes rápidos para dar conselhos e, apesar de bem-intencionados, estes conselhos podem realmente fazer com que os cuidadores se sintam pior (Family Caregiver Alliance, 2006). Assim, mesmo havendo ideias contraditórias acerca dos benefícios (melhoria da saúde) ou malefícios (excessiva dependência) do suporte social na saúde dos indivíduos, a ideia de que as relações sociais podem, de várias formas, promover melhores condições de saúde tem sido predominante (Ramos, 2002).

No que respeita aos cuidadores informais, as investigações sugerem que o suporte social é um bom preditor da sua saúde e bem-estar. Lim e Zebrack (2008), na revisão que fizeram de vários artigos sobre a qualidade de vida dos cuidadores, verificaram que a maioria considerou o suporte social como uma variável mediadora entre depressão, e a satisfação com a vida e a qualidade de vida. Com uma perspetiva idêntica surge Lage (2005), na medida em que considera o suporte social recebido pelo cuidador um fator que diminui as consequências da tarefa que é cuidar, sendo visto como um mediador do efeito do stress na saúde. Porém, em relação aos diferentes tipos de suporte social – emocional e instrumental – os resultados não são suficientemente claros, uma vez que não está perfeitamente estabelecido em que medida trazem benefícios para o cuidador. De acordo com Sequeira (2007), a satisfação com o suporte social está diretamente relacionada com a sobrecarga. Na verdade, uma menor satisfação com o suporte social correlacionou-se com as dificuldades e a sobrecarga associada ao cuidar e que, por outro lado, uma maior satisfação com o suporte social correlaciona-se com as estratégias de *coping* e a satisfação com o cuidar. Também num estudo realizado por Almeida e Sampaio (2007), com familiares de pessoas com paralisia cerebral, o stress existente nessas famílias encontrar-se relacionado com os níveis de suporte social por elas percecionados. No entanto, estes autores consideram que, para além do suporte social ter um papel mediador nos indivíduos com deficiências crónicas e suas famílias, este pode funcionar não só como um elemento amortecedor do impacto do stress, mas também como um recurso de resolução de problemas que resulta em stress diminuído. Assim, a literatura é consensual ao considerar que o suporte social minimiza os efeitos das situações stressantes no funcionamento familiar, contribui para o ajustamento e a adaptação às situações de stress, ajudando na resposta às necessidades especiais, nomeadamente aquelas que se referem a determinadas funções familiares.

Como os diversos constructos em psicologia, o suporte social é uma variável importante para a saúde, mas não há consenso quanto à maneira de o avaliar. Heitzmann e Kaplan (1988),

numa revisão teórica acerca da avaliação do suporte social verificaram que as propriedades psicométricas dos instrumentos revistos eram generalistas e pouco consistentes. Diante desta realidade, o estudo de Ribeiro (1999) propôs-se a construir uma medida de percepção de suporte social, sendo esta uma dimensão fundamental nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e à qualidade de vida.

### 2.2.9 Qualidade de Vida

O aumento das doenças crónicas, sobretudo na população idosa, desencadeou a necessidade das intervenções médicas serem direcionadas não só para o tratamento e cura das doenças, mas também para a promoção do bem-estar da população em geral (Paúl & Fonseca, 2005). A qualidade de vida é um conceito complexo com diversas dimensões, que incluem o funcionamento físico, o psicológico, o social e o cultural. O conceito de saúde relacionado à qualidade de vida foi determinante para a sua evolução desde 1980, indicando os aspectos gerais da qualidade de vida e os fatores que podem afetar a saúde física e mental (Gameiro et al., 2008; Lowy & Bernhard, 2004; Naughton & Shumaker, 2003; Stenner, Cooper, & Skevington, 2003). Em Nóbrega e Pereira (2011) há consenso de que a qualidade de vida é mais do que apenas o estado de saúde física. Entretanto, não existe um consenso a respeito do conceito de qualidade de vida na literatura como um todo. Segundo Ogden et al., (2002), a qualidade de vida refere-se à maneira como uma pessoa ou um grupo de pessoas percebe a sua saúde física e mental com o passar do tempo. Já a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua a qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Skevington, Sartorius, & Amir, 2004). É evidente, nesta definição, o facto de que a qualidade de vida de um indivíduo é afetada de uma forma complexa por diversas variáveis, como a saúde física de uma pessoa, o estado psicológico, o nível de independência, os relacionamentos sociais e os relacionamentos referentes ao meio ambiente (Halyard & Ferrans, 2008).

Na tentativa de mensurar a qualidade de vida, foram desenvolvidos vários instrumentos de avaliação. Alguns desses instrumentos são genéricos, outros são específicos. Os instrumentos genéricos são aqueles que não se limitam especificamente a uma determinada população e, por isso, possibilitam a comparação com pesquisas que abranjam outros enfoques sociais ou de saúde, dentre eles podem ser mencionados o *Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health*

*Survey (SF-36)* e o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*, que pode ser encontrado sob duas formas: completa (WHOQOL-100) ou abreviada (Brief-WHOQOL) (Halyard & Ferrans, 2008). Embora existam vários instrumentos padronizados sobre a mensuração da qualidade de vida, não há consenso quanto a qual utilizar em determinada situação (Deeken et al., 2003; Francke, 2000; Osse et al., 2000). A qualidade de vida não é apenas um conceito isolado que deve ser incluído como uma das várias medidas do benefício advindo de nosso cuidado para com o indivíduo, mas deve ser considerada como o objetivo fundamental de nossas atividades profissionais, guiando a organização tanto dos nossos esforços de pesquisa como clínicos (Dockerty, Skegg, & Williams, 2003).

Embora haja divergências quanto às dimensões a serem consideradas na qualidade de vida, grande parte dos pesquisadores concorda que a qualidade de vida é multidimensional, subjetiva e tem relação com o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. Entretanto, alguns pesquisadores afirmam que, para avaliar a qualidade de vida em cuidadores, seria necessário incluir mais aspectos, tais como a tensão e o funcionamento familiar (Lim & Zebrack, 2004). Assim pode-se concluir que o conceito de qualidade de vida evolui de uma conceção filosófica e sociológica, baseada no nível de vida, para uma conceção biopsicossocial, onde coexistem as dimensões objetivas e subjetivas (Higgs, Hyde, Wiggins, & Blane, 2003).

As teorias do stress e da adaptação à doença fornecem pistas acerca de como os indivíduos lidam biológica e psicologicamente com os acontecimentos de vida desencadeadores de stress, permitindo aos técnicos de saúde compreender como as pessoas poderão reagir, possibilitando-lhes distinguir entre situações adaptativas ou mal adaptativas, situações estas diretamente relacionadas com a Saúde Mental e a qualidade de vida (Family Caregiver Alliance, 2006). As doenças crónicas costumam interferir na qualidade de vida das pessoas, contudo as características individuais e os diferentes estilos de vida fazem com que o impacto proporcionado pelas doenças seja diverso e muitas vezes não se correlacione com a gravidade ou prognóstico da doença propriamente dita (Fernández-Ballesteros, 1998).

Os cuidadores informais podem serem considerados pacientes em potencial, já que a prestação de cuidados afeta de alguma forma as dimensões da qualidade de vida, como mostram vários estudos na temática do cuidador e doenças crónicas (Anaforoglu et al., 2011; Cunha, 2012; Nóbrega & Pereira, 2011).

Dado que cuidar é exigente não só a nível físico como psicológico, torna-se de relevante avaliar a qualidade de vida dos cuidadores. Assim, apesar desta ter vindo a ser definida de variadas

formas, os estudos têm-se focado na avaliação do impacto das seguintes variáveis: *coping*, suporte social, morbidade psicológica, funcionamento familiar, sobrecarga, sintomatologia física e sintomatologia traumática, na qualidade vida dos cuidadores (Malhotra & Steinberg, 2014; Rodakowski et al., 2012).

A qualidade de vida dos cuidadores é influenciada de forma negativa ou positiva dependendo das estratégias adotadas pelo cuidador face à situação de stress. Alguns aspectos são de importante relevância para perceber o impacto na qualidade de vida do cuidador relativo à função de cuidar, tais como o vínculo construído com o doente no curso da história de vida de ambos e a personalidade do cuidador. Características como a autoeficácia e a autoestima são importantes recursos na função de cuidar (Sequeira, 2007).

Cuidar do paciente diabético amputado é um fenómeno que compromete a qualidade de vida do cuidador, pois afeta diversas dimensões tais como idas ao médico, horas de trabalho perdidas, restrição de convívio social e expectativa da evolução da doença (Price, 2004; Anaforoglu et al., 2011). Na verdade, os cuidadores informais experienciam um impacto negativo sobre todos os domínios de qualidade de vida, que exigem uma adaptação a um estilo de vida diferente (Brod, 1998).

### **Capítulo 3: Modelos Teóricos**

Os modelos teóricos consistem em representações gráficas de apresentação do conhecimento obtido através de uma ou mais teorias. Vários são os modelos teóricos sobre doenças crónicas, família e o cuidar. Neste estudo vamos focar em três modelos: o modelo do processo de stress nos cuidadores (Pearlin et al., 1990), o modelo de adaptação psicossocial à doença crónica (Livneh, 2001) e o modelo de sobrecarga do cuidar (Chou, 2000), no sentido de abranger as inúmeras variáveis do estudo e suas interligações.

#### **3.1 Modelo do Processo de Stress nos Cuidadores**

O modelo do Processo de Stress nos Cuidadores (MPSC; Pearlin et al., 1990) sugere que o stress é constituído por quatro domínios: i) o *background* e contexto de stress tais como as características do cuidador, a história de vida, a composição da rede de apoio, e a disponibilidade de envolvimento nas terapêuticas; ii) as tensões vivenciadas no decorrer do processo de cuidar,

como o estado cognitivo do cuidador, sobrecarga sentida, conflitos familiares e laborais, perda de autocontrolo e outras fontes de tensões; iii) os mediadores de stress, tais como formas do cuidador lidar com a situação de cuidado, isto é, suas estratégias de *coping* e o suporte social; e os iv) resultados ou manifestações de stress tais como Depressão, Ansiedade, perturbação cognitiva, irritabilidade, deterioração da saúde física (Figura 1). Este modelo preocupa-se em destacar o stress do cuidador numa perspetiva de processo, não estando interessado apenas em identificar que fatores podem estar associados ao stress e sim identificar em que condições surgem e como estão interligados.

O modelo do PSC foi originalmente testado em cuidadores informais de pacientes com Alzheimer, mas vem sendo estudado e adaptado a várias outras patologias que envolvem o cuidar informal de longa duração (Burgio et al., 2016; Hilgeman et al., 2009). Indicado como modelo de referência em estudos com cuidadores informais pela Family Caregiver Alliance (FCA), instituição fundada em 1977 no estado da Califórnia, que promove o desenvolvimento de políticas, de programas para cuidadores e suas famílias e defende a sua causa através da educação, dos serviços, da investigação e da advocacia. Na conferência de 2006, o FCA publicou um relatório sugerindo que o MPSC é uma ferramenta particularmente útil para a pesquisa e prática de intervenção no suporte aos cuidadores informais (Family Caregiver Alliance, 2006; Hilgeman et al., 2009).

O MPSC descreve como os cuidadores experienciam, avaliam e lidam com as exigências dos cuidados. **No estudo 1 - Morbilidade Psicológica em Cuidadores de Pacientes com DMT2, Sete Meses após a Amputação**, adotou-se o MPSC, tendo em conta para cada um dos domínios as seguintes variáveis: i) género, grau de parentesco com o paciente e ajuda nos cuidados no *background* e contexto de stress; ii) o nível de amputação, sobrecarga, stress do cuidar, sintomatologia física e sintomatologia traumática nas tensões vivenciadas no decorrer do processo de cuidar; iii) o *coping*, o suporte social e a atividade física como mediadores de stress; iv) e a ansiedade e depressão nos resultados ou manifestações de stress. A figura 1 representa o modelo PSC com as variáveis do estudo assinaladas a cinza (Figura 1).

### 3.2 Modelo de Adaptação à Doença Crónica

O segundo modelo utilizado é o modelo de Livneh (2001), devido às suas características dinâmicas que considera a qualidade de vida o resultado de um processo de adaptação à doença, sendo composto por três fases. A primeira fase inclui os antecedentes como a genética, acidentes,

doença do envelhecimento humano e variáveis contextuais presentes no inicio da condição de que são exemplo as variáveis biológicas, psicossociais e ambientais. A segunda fase é identificada pelas variáveis que envolvem o processo de adaptação, ajustamento e as influências contextuais relacionadas com a doença. A terceira fase inclui a variável de resultado - qualidade de vida

O modelo de adaptação à doença crónica é um modelo largamente difundido nas investigações com doenças crónicas, considerando a adaptação um processo dinâmico e organizado no tempo, que é influenciado por variáveis intrínsecas e extrínsecas à pessoa e às pessoas com ela relacionadas, cujo resultado final aponta para o crescimento pessoal e a adaptação funcional de todo o grupo familiar (Livneh & Parker, 2005). Devido às suas características dinâmicas e variáveis que o compõem e por ter a variável de resultado – qualidade de vida em comum com estudo, este modelo foi utilizado em três estudos.

**No estudo 2 - Preditores e Moderadores da Qualidade de vida nos Cuidadores de Pacientes Diabéticos Tipo 2 Amputados, Sete Meses após a Cirurgia** considerou-se a presença de doença crónica em cuidadores para ilustrar a primeira fase do modelo que inclui os antecedentes. Para caracterizar a segunda fase, como reações à doença consideraram-se o *coping*, a sobrecarga, a depressão, a ansiedade, a sintomatologia traumática, a sintomatologia física e o funcionamento familiar em relação ao cuidador; como influências contextuais a prática de atividade física e a presença de ajuda na prestação de cuidados; e como as variáveis relacionadas com a doença a duração dos cuidados. Finalmente, a terceira fase inclui a variável de resultado - qualidade de vida que foi avaliada nos níveis físico e mental. A figura 2 representa o modelo Livneh com as variáveis do estudo assinaladas a cinza (Figura 2).

**No estudo 3- Preditores da Qualidade de Vida em Cuidadores de Pacientes com diabetes Tipo 2, Dez Meses após a cirurgia do Paciente: A Path Analysis**, também foi adotado o modelo de Livneh, este estudo é uma tentativa de avaliar o modelo tendo em consideração as três fases: fase 1, estão incluídos os antecedentes e eventos desencadeadores, que no presente estudo incluem a sobrecarga, o funcionamento familiar e a sintomatologia traumática e física nos cuidadores a um mês após a cirurgia do paciente; fase 2, surgem as reações à doença, que contempla as reações subjetivas individuais ao papel de cuidador de um paciente DMT2 amputado (médio prazo) que, no neste estudo, envolveram a sobrecarga, o funcionamento familiar e a sintomatologia traumática e física nos cuidadores a sete meses após a cirurgia do paciente e fase 3. Por fim,

compreende os resultados psicossociais do processo de cuidar que neste estudo inclui a qualidade de vida nas dimensões física e mental. A figura 3 representa o modelo de Livneh com as variáveis do estudo assinaladas a cinza (Figura 3).

**No estudo 4 - Mudanças na Qualidade de Vida em Cuidadores de Pacientes com DMT2: Um Estudo Longitudinal** -foi adotado o modelo de Livneh. Na primeira fase, do modelo incluíram-se como antecedentes a idade dos cuidadores. Na segunda fase do modelo, destacaram-se como reações à doença o *coping*, o stress e a sintomatologia física em relação ao cuidador. Na terceira fase, incluiu-se a qualidade de vida, que foi avaliada nos níveis físico e mental. A figura 3 representa o modelo de Livneh com as variáveis do estudo assinaladas a cinza (Figura 4).

### **Modelo de Sobrecarga do Cuidar**

O terceiro modelo adotado é o modelo de sobrecarga do cuidar (Chou, 2000), que ressalta a importância de compreender a conceção que o cuidador tem acerca da sobrecarga relacionada com as tarefas e obrigações morais, sendo que esta percepção está relacionada com características individuais do cuidador como idade, sexo, raça e *status socioeconómico*. O modelo de sobrecarga do cuidar (Chou, 2000) refere que a sobrecarga do cuidar é expressa em aspetos subjetivos e objetivos e salienta a importância de analisar estas dimensões de forma prospectiva. O modelo relaciona a sobrecarga com inúmeras variáveis: as exigências físicas do cuidado; as exigências psicológicas; as obrigações filiais, sendo estas englobadas no envolvimento do cuidador com o ato de cuidar; a autoeficácia; e a presença de estratégias de *coping* focadas na emoção ou no problema. Estas dimensões terão impacto na sobrecarga sentida pelo cuidador, que compreende diversas dimensões (física, emocional, social e económica)

**O estudo 5 - Mudanças na sobrecarga em cuidadores de pacientes com DMT2 ao longo de Dez Meses após a Cirurgia**, tem como base o modelo estrutural de sobrecarga do cuidador de Chou (2000). Neste estudo considerou-se o stress do cuidar ao longo do tempo como o envolvimento do cuidador com o processo do cuidar; a variável beneficiar de ajuda na prestação dos cuidados ao longo do tempo como aspeto social da sobrecarga; e a sobrecarga ao longo do tempo como *outcome*. A figura 4 representa o modelo de Chou com as variáveis do estudo assinaladas a cinza (Figura 5).

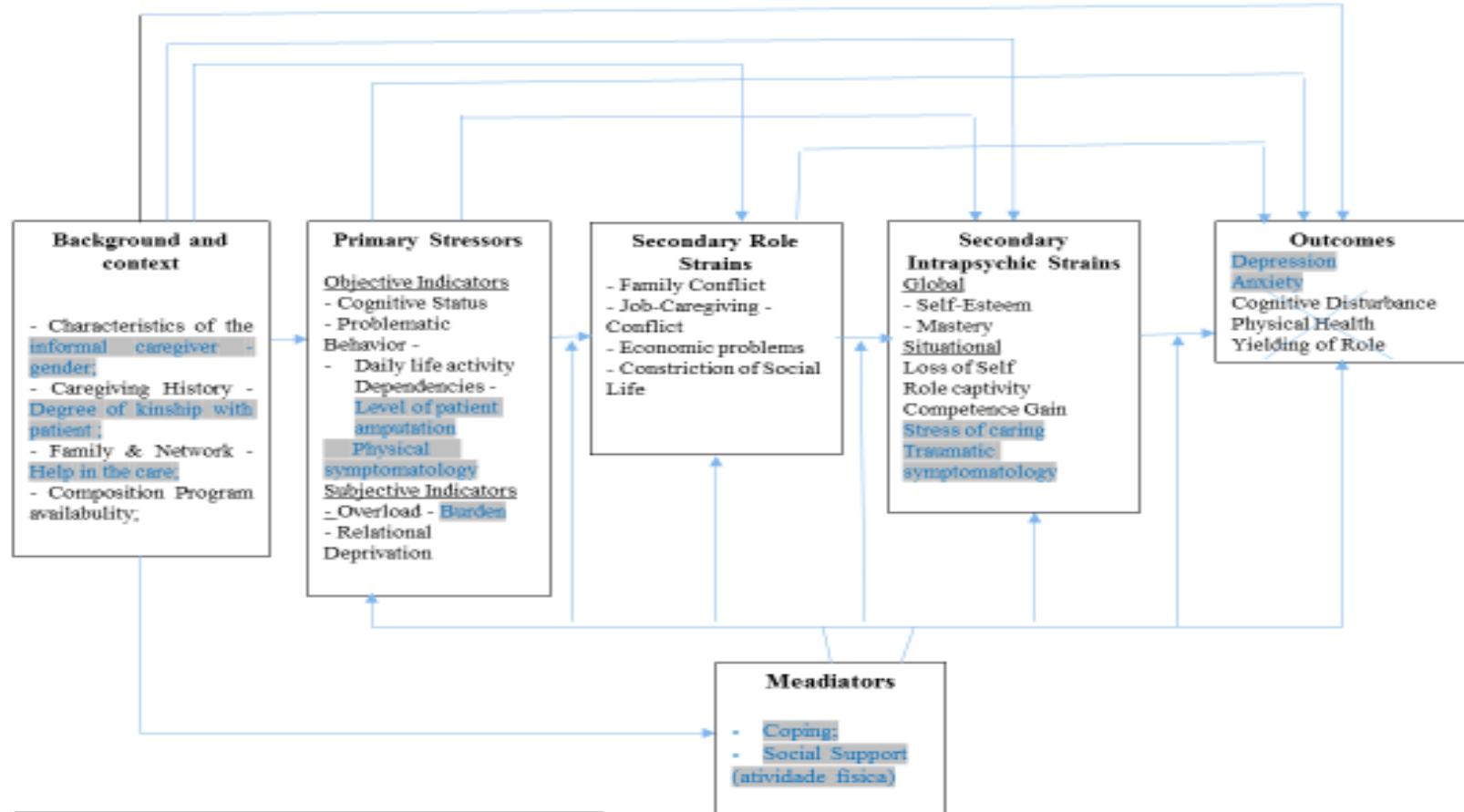
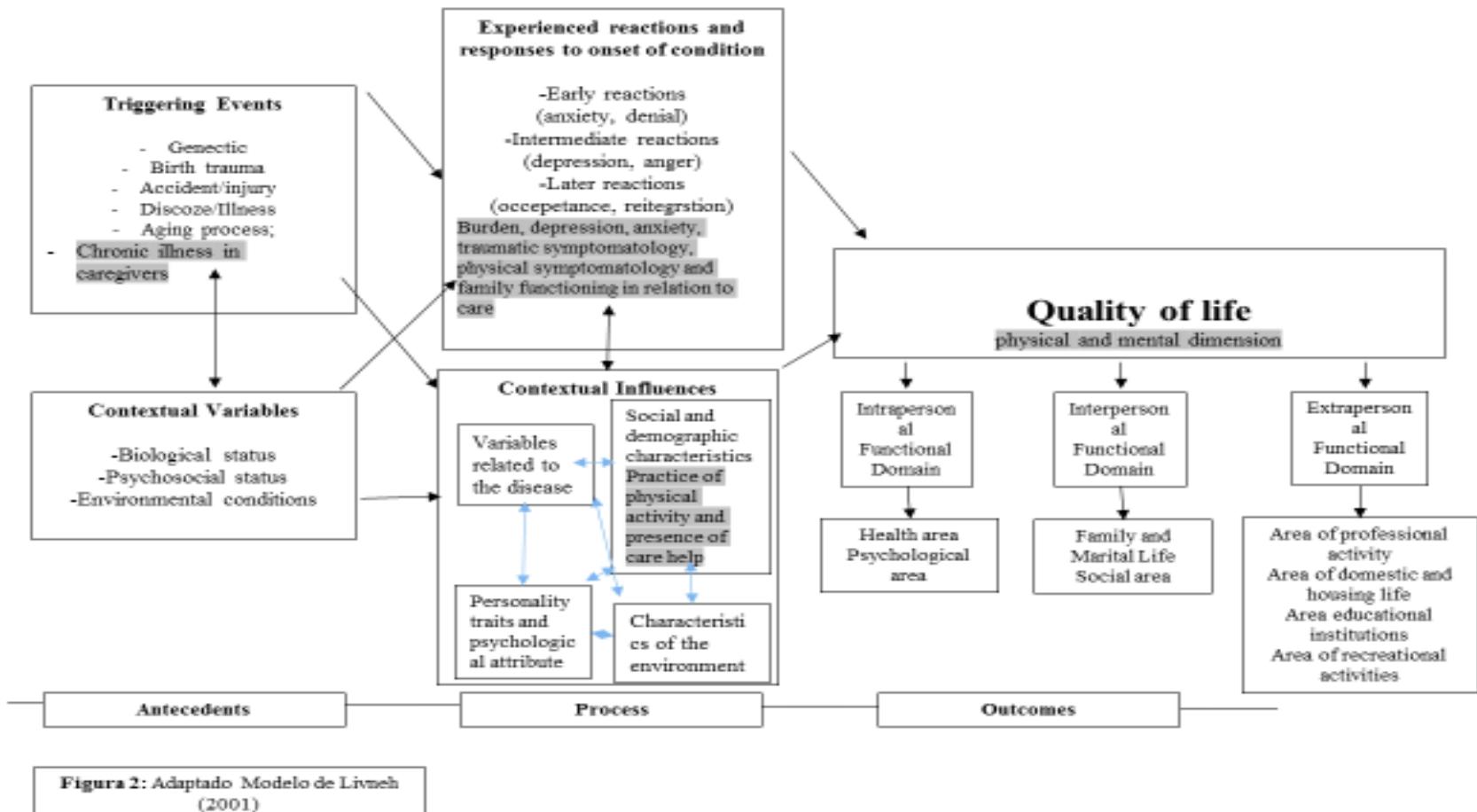


Figura 1: Adaptado Modelo de Pearlin (2001)



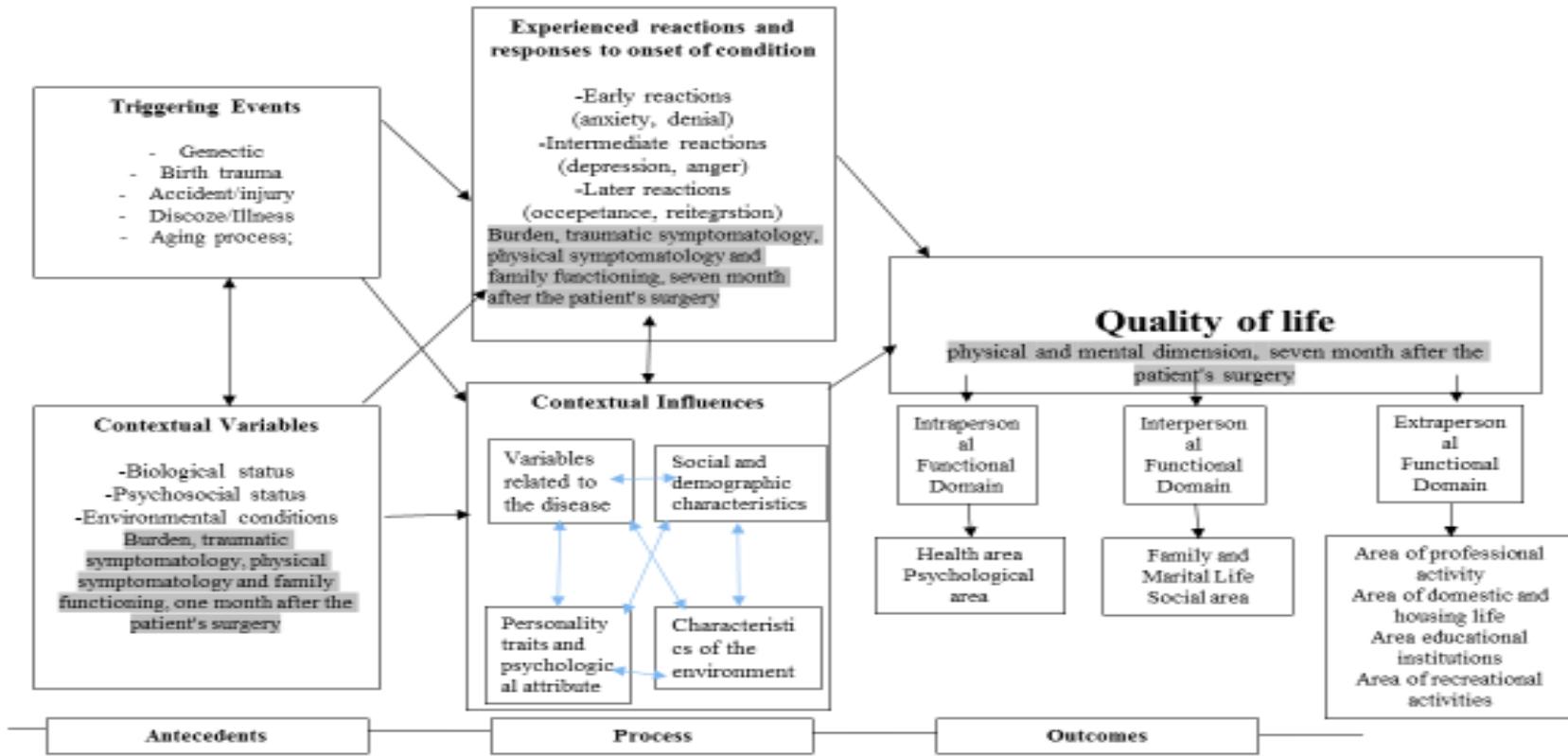


Figura 3 : Adaptado Modelo de Livneh (2001)

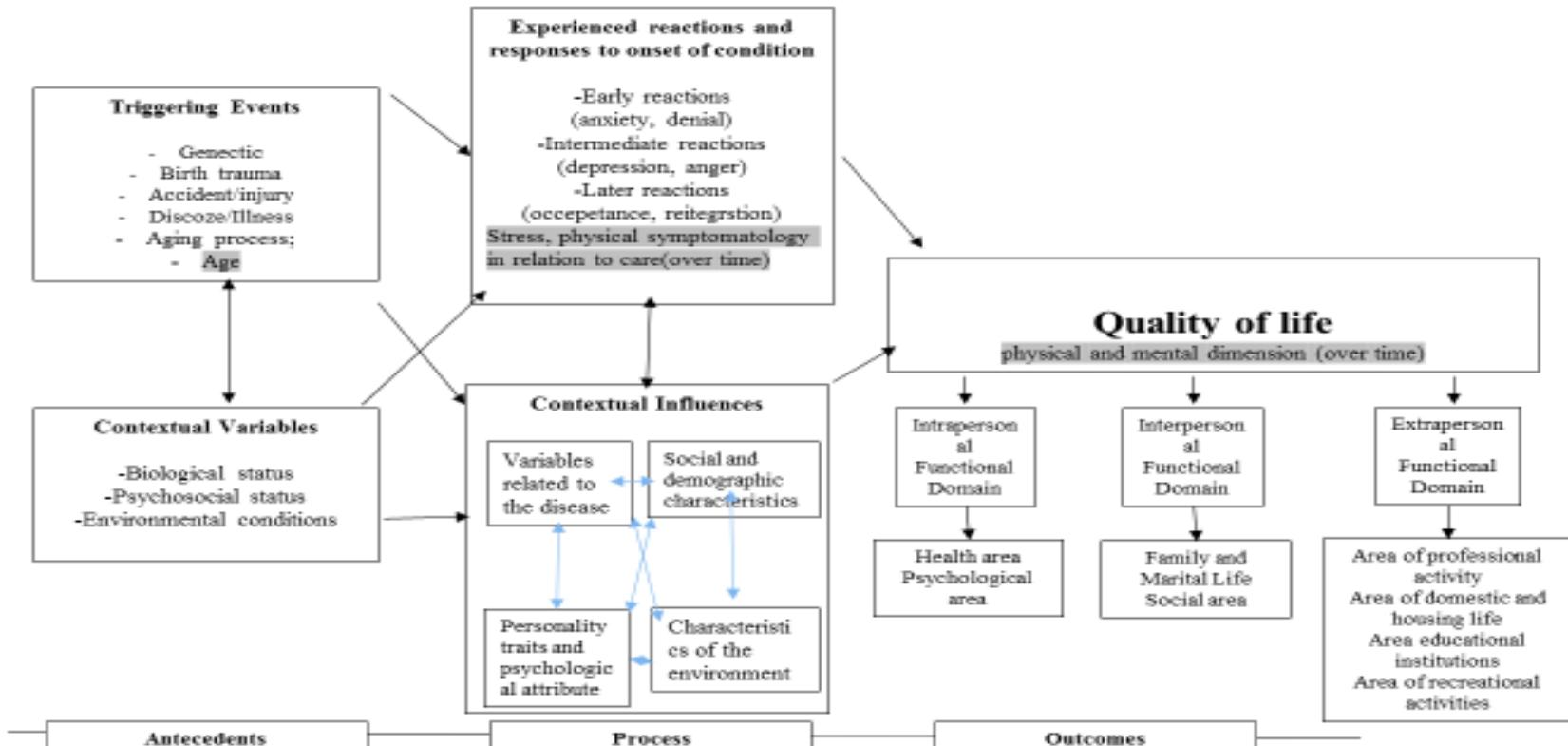
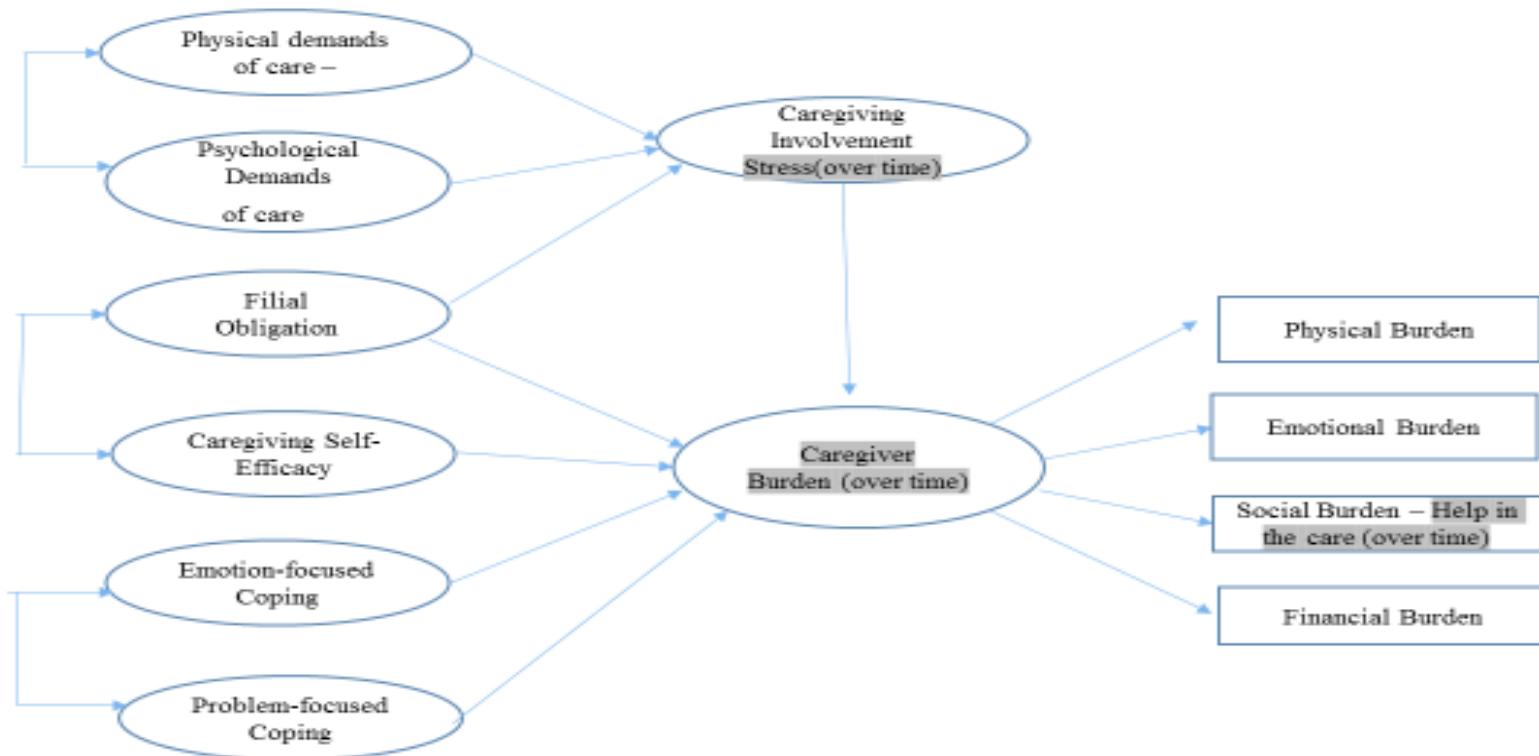


Figura 4: Adaptado Modelo de Livneh (2001)



**Figura 5:** Adaptado Modelo de SobreCarga do Cuidador. (Chou, 2000)

**PARTE II**  
**ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**



## **4. Metodologia**

A DMT2, como já foi exposto até ao momento é considerada já pela WHO (2016) como uma epidemia em curso, tendo complicações associadas, tal como o pé diabético que leva o paciente a limitações funcionais e à dependência progressiva de um cuidador informal. Nas últimas décadas existem cada vez mais estudos acerca da DMT2, embora sejam reduzidos os estudos que incluem o cuidador informal e principalmente os que analisam o impacto ao longo do tempo característico da prestação de cuidados nas doenças crónicas. Neste sentido, este estudo apresenta os seguintes objetivos, no sentido de compreender melhor a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes DMT2.

### **4.1 Objetivos gerais**

Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico e avaliar a qualidade de vida em cuidadores de pacientes diabéticos submetidos a amputação devido ao Pé Diabético, de forma a contribuir para a criação de programas de intervenção psicológica que promovam a qualidade de vida nesta população. No presente estudo, tendo em consideração as reações subjetivas do paciente após amputação e o processo de adaptação ao cuidar do cuidador informal, as avaliações serão realizadas em três momentos: (T1) um mês após a cirurgia de forma a conhecer a sua reação e resposta inicial à amputação, (T2) sete meses após a cirurgia de modo a conhecer as suas respostas intermédias (reações, experiências e respostas) e dez meses após a cirurgia de forma aconhecer as reações a longo prazo. As fases foram definidas tendo em conta critérios clínicos para o processo de ajustamento à amputação pelo paciente (1 mês- após 1 mês da cirurgia do paciente espera-se que o coto esteja cicatrizado; 7 meses- o período que o paciente inicia os tratamentos de reabilitação e 10 meses- o paciente ser candidato a utilizar prótese, no caso de indivíduos sujeitos a amputação *major* e ortóteses no caso de amputações *minor*), que requer uma nova adaptação do cuidador informal no processo de cuidar.

### **4.2 Objetivos específicos**

Os objetivos específicos e as hipóteses descritos nos artigos apresentados na secção dos resultados, são os seguintes:

## **Estudo 1 - Psychological Morbidity in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes, Seven Months After Amputation**

O primeiro estudo pretendeu analisar a relação entre as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicológicas dos cuidadores, um mês após a amputação do paciente (T1), e a morbidade psicológica do cuidador, sete meses após a respetiva cirurgia (T2); analisar as diferenças na morbidade psicológica em função da variável sociodemográfica (ter ajuda no cuidar) e clínica (nível de amputação) na morbidade psicológica bem como entre o T1 e T2 nas variáveis psicológicas (*coping*, sobrecarga, depressão, ansiedade, stress do cuidar, funcionamento familiar, sintomatologia traumática, sintomatologia física e satisfação com suporte social); analisar os preditores da ansiedade e da depressão nos cuidadores; e testar o papel mediador do *coping* e suporte social, no T2, na relação entre a sobrecarga e o stress do cuidar no T1. Estabeleceram-se as seguintes hipóteses: H1) Espera-se que a Ansiedade e a Depressão no T2 estejam relacionadas com as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicológicas no T1; H2) Espera-se que existam diferenças na Ansiedade e na Depressão no T2 em função de possuir ou não ajuda no cuidar e do nível de amputação; H3) Espera-se que existam diferenças nas variáveis psicológicas entre o T1 e o T2; H4) Espera-se que as variáveis prática de atividade física e possuir ajuda nos cuidados sejam preditores negativos da depressão/ansiedade do cuidador, no T2; e que a ansiedade e a sintomatologia traumática no T1 sejam preditores positivos; H5) Espera-se que o *coping* e o suporte social, no T2, sejam mediadores da relação entre o stress do cuidar no T1 e a morbidade psicológica no T2, bem como entre a sobrecarga no T1 e a morbidade psicológica, no T2.

## **Estudo 2 - Predictors and Moderators of Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Amputee Patients, Seven Months after Amputation**

O segundo estudo pretendeu analisar as diferenças na qualidade de vida, em função da presença de doença crónica e realização de atividade física; conhecer os preditores da qualidade de vida; assim como avaliar o papel moderador das variáveis sociodemográficas (duração dos cuidados e presença de ajuda nos cuidados) na relação entre a sintomatologia traumática/*coping* e a qualidade de vida, em cuidadores de pacientes amputados devido a DMT2 sete meses após a amputação do paciente. Estabeleceram-se as seguintes hipóteses: H1) Espera-se que existam diferenças em função de praticar atividade física e de ter doença crónica ao nível da qualidade de

vida mental e física; H2) Espera-se que a prática de atividade física, funcionamento familiar sejam preditores positivos e que a sobrecarga, a depressão, a ansiedade e a sintomatologia traumática sejam preditores negativos da qualidade de vida mental; H3) Espera-se que a presença de doença crónica, a sobrecarga, a depressão, a ansiedade, a sintomatologia traumática e a sintomatologia física sejam preditores negativo da qualidade de vida física; H4) Espera-se que as variáveis contextuais como a duração dos cuidados e possuir ajuda nos cuidados sejam moderadoras na relação entre sintomatologia traumática/*coping* e qualidade de vida mental e física.

### **Estudo 3- Predictors of Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes, Ten Months after Patient's Surgery: A Path Analysis**

O estudo 3 tem por objetivo explorar o papel das variáveis psicossociais (sobrecarga, funcionamento familiar, sintomatologia traumática e sintomatologia física) na qualidade de vida física e mental, ao longo do tempo, utilizando-se um modelo de path analysis (SEM) e verificar as diferenças entre os cuidadores que desistiram do estudo após o T1 dos que permaneceram em função das sociodemográficas e prestação dos cuidados (idade, duração dos cuidados, estado civil, escolaridade, situação laboral, nível de parentesco com paciente, nível de amputação do paciente, ajuda nos cuidados), clínicas (prática de atividade física, diagnóstico de doença crónica) e psicológicas (sobrecarga, funcionamento familiar, sintomatologia traumática, sintomatologia física, e qualidade de vida física e mental.). Assim, a hipótese subjacente a este estudo são que no T1 e T2, a sobrecarga, sintomatologia física e traumática e a percepção do funcionamento familiar predizem negativa e positivamente, melhor qualidade de vida física e mental no T3, respetivamente;<sup>2</sup> Os cuidadores que desistiram do estudo após o T1 dos que permaneceram no estudo, diferem idade(menor idade), duração dos cuidados (menos tempo), estado civil (solteiros), escolaridade (mais anos de estudo), situação laboral (ativos), nível de parentesco com paciente (filha), nível de amputação (*minor*), ajuda nos cuidados (conta com ajuda), prática de atividade física(não), diagnóstico de doença crónica (não) e baixo nível de sobrecarga, sintomatologia traumática, sintomatologia física e maior nível de percepção do funcionamento familiar e qualidade de vida.

## **Estudo 4 – Changes in Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Patients: A Longitudinal Study**

O quarto estudo pretendeu analisar mudança na qualidade de vida em cuidadores de pacientes amputados devido à diabetes tipo 2, até dez meses após a amputação, controlando a variável sociodemográfica associada (idade) e as variáveis psicológicas (stress do cuidar e sintomatologia física). Espera-se que os altos níveis do stress e sintomatologia física ao longo do tempo prevêm menor qualidade de vida mental nos cuidadores de pacientes amputados devido à DMT2, dez meses após a amputação e que a idade elevada, o aumento dos níveis de stress do cuidar, de sintomatologia física ao longo do tempo prevêm menor da qualidade de vida física destes cuidadores.

## **Estudo 5 – Changes in Burden in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes Over Ten Months After Surgery**

O quarto estudo pretendeu explorar mudança na sobrecarga em cuidadores de pacientes amputados devido à DMT2, até dez meses após a amputação, controlando a variável sociodemográfica associada (presença de ajuda nos cuidados) e a variável psicológica (stress do cuidar) significativamente. De acordo com a literatura revista e o objetivo definido, espera-se que a ausência de ajuda e o aumento do stress sejam preditores do aumento da sobrecarga nos cuidadores de pacientes amputados devido à diabetes tipo 2, ao longo do tempo.

### **4.3 Procedimento geral**

O estudo realizado apresenta um *design* longitudinal e prospetivo, de forma a determinar os fatores psicossociais da qualidade de vida, em cuidadores informais de pacientes com DMT2 submetidos a amputação. O estudo contempla três tempos de avaliação: T1 - 1 mês após a cirurgia, T2 - 6/7 meses após a cirurgia; e T3 - 9/10 meses após a cirurgia.

A amostra foi de conveniência uma vez que foram incluídos os cuidadores de pacientes DMT2 com Pé Diabético submetidos a uma cirurgia de amputação *minor* ou *major*. A pesquisa foi realizada em Portugal em seis unidades hospitalares de referência, nas Consultas Multidisciplinares do Pé Diabético e dos Serviço de Cirurgia Vascular. Todos os padrões éticos

foram seguidos na condução deste estudo, tendo sido aprovado pelos comitês de ética das instituições hospitalares envolvidas.

Os pacientes com DMT2 com Pé Diabético que iriam ser submetidos a uma cirurgia de amputação *minor* ou *major* foram identificados pelos profissionais de saúde da equipa da Consulta do Pé Diabético e convidados a participar no estudo tendo sido obtida autorização por parte do doente para contactar o seu cuidador. Os cuidadores foram contactados no momento pré cirúrgico pela equipa de saúde de modo obter a sua intenção para participar no estudo e agendar a primeira entrevista pós-cirúrgica. Os cuidadores foram devidamente informados relativamente à natureza do estudo, confidencialidade dos dados e participação voluntária; assinando para o efeito um consentimento informado.

Os critérios de inclusão dos participantes na amostra foram: ser cuidador de um familiar com DMT2 com Pé Diabético; o paciente ter sido referenciado para realizar uma cirurgia de amputação *major* ou *minor*; o cuidador ter idade superior a 18 anos; e aceitar colaborar na investigação. Os cuidadores que aceitaram colaborar foram contactados por telefone para realizar a segunda avaliação (T2) e terceira avaliação (T3), quando acompanhava o seu familiar à consulta pós cirurgia a realizar no hospital. No T1, a consulta pós cirurgia no hospital ocorreu em média 37 dias (DP=19.4) após a cirurgia, no T2 em média 147 dias (DP= 29.7) após a cirurgia, e no T3 em média 117 dias (DP=64.7) após a cirurgia.

#### 4.4 Participantes

Uma amostra consecutiva de 221 cuidadores foi referenciada para colaborar no estudo no momento da pré-cirurgia pela equipa de saúde. No final do estudo colaboraram 74 indivíduos nos três tempos de avaliação. Dos 110 indivíduos que completaram o T1(49.77%), 101 completaram questionários no T2 (91.81%) e 84 no T3 (83.16%), sendo que 74 completaram os três tempos (67.27%). As principais causas de *missing* foram: Não compareceu à consulta com o paciente ( $n = 36$ ), o paciente não foi amputado ( $n = 30$ ), o paciente não autorizou o estudo ( $n = 15$ ), e o paciente faleceu ( $n = 12$ ). O diagrama abaixo apresenta as entradas e saídas dos cuidadores ao longo dos 10 meses (Figura 5).

A caracterização sociodemográfica e clínica da amostra dos cuidadores, nos três tempos de avaliação, comparando com os cuidadores que só colaboraram no T1 é apresentada na tabela 1. Por sua vez, a tabela 2 apresenta a caracterização da amostra em termos psicossociais.

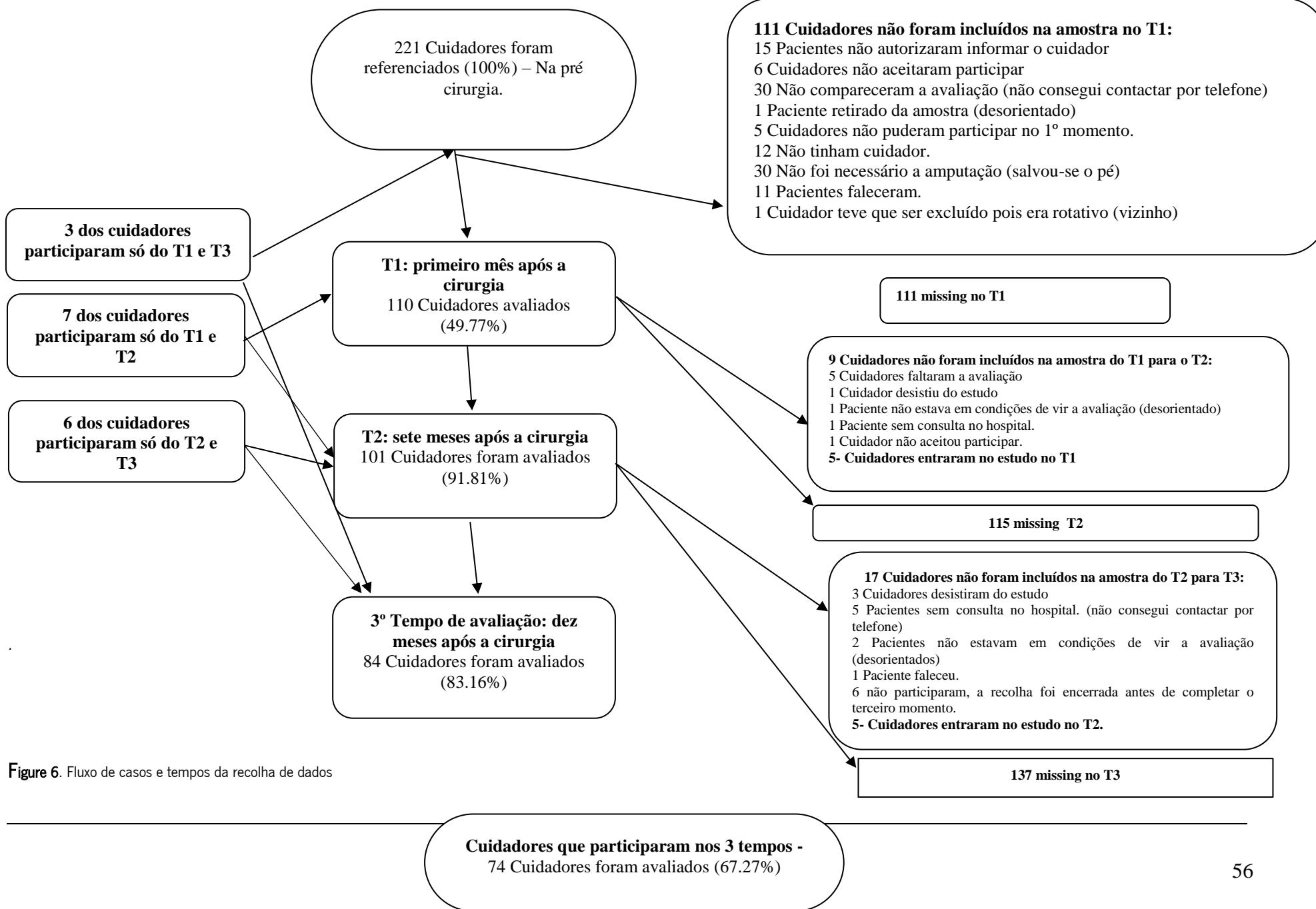


Figure 6. Fluxo de casos e tempos da recolha de dados

**Tabela 1.** Caracterização sociodemográfica nos três tempos de avaliação (continuação)

	T1 (N=110)	T2 (N=101)	T3 (N=74)	Dropout (N=14)	X <sup>2</sup>
<b>Variáveis categóricas</b>	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
<b>Género</b>					.704
-Feminino	94 (85.5)	86 (85.1)	70 (83.3)	13 (92.9)	
-Masculino	16 (14.5)	15 (14.9)	14 (16.7)	1 (7.1)	
<b>Escolaridade</b>					
-Sem escolaridade	7 (6.4)	8 (8.1)	5 (6.0)	-	
-1º Ciclo	46 (41.8)	36 (36.4)	32 (38.6)	9 (64.3)	
-2º Ciclo	17 (15.5)	14 (14.1)	14 (16.9)	2 (14.3)	
-3º Ciclo	15 (13.6)	20 (20.2)	11 (13.3)	1 (7.1)	
-Secundário	18 (16.4)	15 (15.2)	16 (19.3)	1 (7.1)	
-Superior	7 (6.4)	6 (6.1)	5 (6.0)	1 (7.1)	
<b>Estatuto profissional</b>					Ativo/reformado
-Empregado	34 (30.9)	32 (32.0)	27 (30.3)	4 (28.6)	.773
-Desempregado	44 (40.0)	39 (39.0)	38 (42.7)	6 (42.9)	
-Reformado	29 (26.4)	27 (27.0)	21 (23.6)	4 (28.6)	
-Baixa médica	3 (2.7)	2 (2.0)	3 (3.4)	-	
<b>Estado civil</b>					Com/sem companheiro
-Solteiro	15 (15.0)	15 (15.0)	14 (16.9)	1 (7.1)	.256
-Casado	89 (80.9)	79 (79.9)	65 (78.3)	13 (92.9)	
-Separado/Divorciado	5 (4.5)	5 (5.0)	3 (3.6)	-	
-Viúvo(a)	-	-	1 (1.2)	-	
<b>Parentesco com o paciente</b>					
-Esposo (a)					
-Filho (a)	51 (46.4)	47 (47.0)	41 (46.6)	6 (42.9)	
-Sogro (a)	38 (34.5)	48 (48.0)	30 (34.1)	4 (28.6)	
-Pais	9 (8.2)	2 (2.0)	7 (8.0)	2 (14.3)	
-Outros	6 (5.5)	2 (2.0)	5 (5.7)	1 (7.1)	
	6 (5.5)	1 (1.1)	4 (4.5)	1 (7.1)	

**Tabela 1.** Caracterização sociodemográfica e clínica nos três tempos de avaliação (continuação)

<b>Horas de convívio com paciente (por dia)</b>	6 (5.5)	10 (10.0)	12 (15.0)	1 (7.1)	
-2 horas ou mais	9 (8.2)	10 (10.0)	9 (11.3)	-	
-6 horas	6 (5.5)	11 (11.0)	6 (7.5)	2 (14.3)	
-12 horas	20 (18.2)	17 (17.0)	30 (37.5)	2 (14.3)	
-18 horas	67 (60.9)	52 (52.0)	23 (28.8)	9 (64.3)	
-24 horas	1 (.9)	-	-	-	
2 dias por semana	1 (.9)	-	-	-	
3 dias por semana					
 <b>Pratica de atividade física ou exercício físico até uma vez por semana?</b>					.776
- Sim	30 (27.3)	36 (36.6)	26 (31.6)	2 (14.3)	
- Não	80 (72.7)	65 (64.4)	57 (67.9)	12 (85.7)	
 <b>Presença de doença crónica?</b>					.117
-Sim	59 (53.6)	55 (54.5)	44 (52.4)	6 (42.9)	
-Não	51 (46.4)	46 (45.5)	40 (47.6)	8 (57.1)	
 <b>Conta com ajuda nos cuidados?</b>					.954
-Sim	54 (49.1)	51 (50.5)	46 (54.8)	8 (57.1)	
-Não	56 (50.9)	50 (49.5)	38 (45.2)	6 (42.9)	
 <b>Nível de amputação do paciente</b>					.899
-Minor	81 (73.6)	75 (74.3)	64 (76.2)	9 (64.3)	
-Major	29 (26.4)	26 (25.7)	20 (23.8)	5 (35.7)	
 <b>Variáveis intervalares</b>	<b>Min-Max</b>	<b>Média (DP)</b>	<b>Média (DP)</b>	<b>Média (DP)</b>	<b>t (110)</b>
<b>Idade</b>	19-82	51.74 (15.1)	51.54 (15.3)	50.74 (14.6)	57.50 (14.6) .857
<b>Duração dos cuidados (em meses)</b>	1-720	69.28 (105.9)	62.58 (102.2)	76.87 (112.5) .57 (.514)	-1.315

*Nota.* T1: um mês após cirurgia do paciente; T2: sete meses após cirurgia do paciente; T3: dez meses após cirurgia do paciente

**Tabela 2.** Caracterização psicossocial da amostra nos três tempos de avaliação

Variáveis Psicossociais	Min-Max	T1 (N=110)	T2 (N=101)	T3 (N=74)	Dropout (N=14)	t (110)
		Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	
Sobrecarga (BAS)	19-76	42.09 (11.70)	39.15 (12.29)	36.20 (11.92)	46.00 (9.39)	.398
Stress do Cuidar (SACQ)	2-14	7.96 (5.93)	6.06 (4.22)	5.96 (4.43)	11.92 (13.03)	1.989*
Sintomas de Ansiedade (DASS-21)	0-21	4.10 (5.03)	3.86 (5.11)	2.10 (3.72)	5.64 (6.24)	1.300
Sintomas de Depressão (DASS-21)	0-21	4.78 (5.47)	3.59 (4.82)	2.96 (4.67)	7.07 (6.63)	1.222
Sintomatologia traumática (IES_R)	0-84	16.55 (16.22)	14.09 (15.58)	10.41 (12.42)	18.14 (16.75)	1.393
Sintomatologia física (FDIS)	0-168	11.60 (13.02)	12.98 (17.02)	11.66 (17.02)	11.57 (12.11)	.768
Coping (CAMI)	0-114	65.65 (13.93)	66.67 (13.50)	65.70 (13.53)	63.57 (8.65)	.606
Coping- Resolução de problemas	-	30.42(7.30)	29.93(7.06)	30.01(6.51)	24.64(4.61)	-
Coping- Significado e percepções	-	26.08(5.84)	26.77(6.59)	25.96(6.87)	25.50(5.66)	-
Coping- Lida com stress	-	9.14(4.26)	9.97(3.38)	9.72(2.65)	8.42(2.70)	-
Suporte social (ESSS)	15-75	53.77 (10.35)	52.13 (13.00)	54.10 (12.67)	53.57 (9.44)	.439
Funcionamento familiar (FAD)	1-4	1.79 (.52)	1.78 (.57)	1.74 (.50)	1.84 (.52)	1.317
Qualidade de vida (SF36) Dimensão Física	21-87	72.12 (12.50)	70.53 (13.01)	73.10 (12.12)	73.90 (12.97)	-1.069
Qualidade de vida (SF36) Dimensão Mental	14-70	50.40 (10.63)	50.29 (10.78)	50.21 (11.58)	50.85 (10.70)	-1.532

T1: um mês após cirurgia do paciente; T2: sete meses após cirurgia do paciente; T3: dez meses após cirurgia do paciente;

p<.05\*

Os cuidadores que desistiram do estudo após o T1 dos que permaneceram no estudo, não diferiram em nenhuma variável sociodemográfica e clínica (idade, duração dos cuidados, estado civil, escolaridade, situação laboral, nível de parentesco com paciente, nível de amputação, ajuda nos cuidados), prática de atividade física, diagnóstico de doença crónica) nem nas psicossociais exceto stress do cuidar que era maior nos cuidadores que desistiram ( $t(13.03) = 1.98$ ,  $p < .05$ ).

#### 4.5 Instrumentos

Todos os instrumentos foram utilizados nos três momentos de avaliação.

(1) *Questionário Sociodemográfico e Clínico* (Pereira & Costa, 2013). É constituído por 37 itens, tendo sido desenvolvido para o estudo em questão, para avaliar variáveis sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, estatuto profissional, estado civil), variáveis referentes à prestação de cuidados (de quem cuida, duração dos cuidados (antes vs depois da amputação), duração dos cuidados (em meses), quantas horas convive com o paciente), variáveis clínicas do cuidador (apoio recebido, atividade física realizada e doença crónica) e variáveis referentes ao paciente (nível de amputação (*minor vs major*)).

(2) *Burden Assessment Scale* (BAS; Reinhard, Gubman, Horwitz, & Minsky 1994, versão Portuguesa de Coutrim, Azeredo, & Pereira, 2007). Este questionário avalia a exaustão familiar em termos objetivos, ou seja, as exigências sentidas pelo facto de se cuidar de alguém com limitações ao nível das atividades e dos recursos. A escala é constituída por 19 itens cotados numa escala *likert* de cinco pontos, (1- Nunca, 2- Um pouco, 3-Frequentemente, 4-Muito, 5- Não aplicável) distribuídos por três subescalas: i) limitações nas atividades; ii) sentimentos de preocupação e culpa e iii) sobrecarga social. A pontuação total da escala é obtida através do somatório das três subescalas. Uma pontuação mais elevada indica maior índice de sobrecarga. O alfa de *Cronbach* variou entre .89 e .91, na versão original. Na versão Portuguesa o alfa de *Cronbach* foi de .81 para escala total, enquanto que no presente estudo o valor do alfa para a escala total foi de .88.

(3) *Self Assessment Caregiver Questionnaire* (CSAQ; Miller, Epstein, Bishop, & Keitner, 1985; Versão Portuguesa de Pereira & Costa, 2013). Este é um instrumento de autorrelato, de simples aplicação, foi validado em cuidadores de pacientes com demência que avalia o stress do cuidador

(Epstein-Lubow, Gaudiano, Hinckley, Salloway, & Miller, 2010). A escala é constituída por 16 itens, cotado em duas dimensões positivas e negativas das reações dos cuidadores (1-sim, e 0-não), acrescida de dois itens específicos para o nível de stress (item 17) e a saúde (item 18) em uma escala de 1 a 10. É possível obter uma pontuação total somando os 16 itens, tendo em conta que os itens (5,15) são cotados de forma invertida. Um resultado elevado significa que o cuidador apresenta um elevado nível de sintomas de stress devido à prestação de cuidados. No que diz respeito aos itens acrescidos (17 e 18), a pontuação é realizada por um algoritmo para cada item que conduz a três níveis de acuidade, baixa, moderada ou alta em uma escala de 1 a 10, sendo acima de seis considerada alta (Epstein-Lubow, Gaudiano, Hinckley, Salloway, & Miller, 2010). Quanto à fidelidade, na versão original obteve-se um alfa de *Cronbach* de .78. Na versão Portuguesa com a presente amostra, o alfa de *Cronbach* foi de .83 para escala total.

(4) *Depression Anxiety stress Scales* (DASS-21; Lovibond & Lovibond, 1995; Versão Portuguesa de Ribeiro et al., 2004). A DASS-21 baseou-se no modelo tripartido para sua construção de medidas, (Lovibond & Lovibond, 1995). A-DASS-21 define a Ansiedade, Depressão e stress como dimensões e não categorias, que a Ansiedade, Depressão e o stress podem ser vivenciados por todo tipo de pessoas, o que vai diferenciar é o grau de comprometimento das funções psíquicas (Lovibond & Lovibond, 1995; Ribeiro et al., 2004).

É composta por 21 itens divididos em três subescalas: Depressão, Ansiedade e stress, cada uma com sete itens, permitindo também avaliar a gravidade dos sintomas de *distress*, cotados numa escala *likert* de quatro pontos, (0- Não se aplicou nada a mim, 1- Aplicou se a mim algumas vezes, 2- Aplicou se a mim de muitas vezes, 3- Aplicou se a mim a maior parte das vezes) distribuídos por três subescalas: Neste estudo apenas as duas primeiras escalas foram usadas. Pontuações mais elevadas correspondem a estados afetivos mais negativos. Na versão original, o alfa de *Cronbach* foi de .81 para a subescala de Depressão e de .73 para a de Ansiedade. Na versão de adaptação à população portuguesa, a subescala Depressão obteve um alfa de *Cronbach* de .78 e a de Ansiedade de .75. No presente estudo, os alfas foram de .90 para subescala de Depressão e .84 para a de Ansiedade.

(5) *Revised Impact of Events Scale* (IES-R; Weiss & Marmar, 1997; Versão Portuguesa de Pereira & Costa, 2013). Esta escala avalia a presença de sintomatologia traumática e é constituída por 22 itens cotados numa escala de *likert* de cinco pontos (0-nunca, 1-um pouco, 2-

moderadamente, 3-muito e 4-bastante) que avaliam a frequência de sintomatologia pós-traumática em três subescalas: Intrusão (8 itens), Evitamento (8 itens) e Hipervigilância (6 itens). É possível obter uma pontuação total, onde um resultado elevado indica maiores dificuldades psicológicas, comportamentais e cognitivas decorrentes da exposição ao trauma (Weiss & Marmar, 1997). Quanto à fidelidade, na versão original encontraram-se alfas de *Cronbach* de .93 para a escala total. Na versão portuguesa, o alfa para a escala total foi de .96, embora a análise fatorial para a amostra de conjugues não tenha sido efetuada, devido ao tamanho reduzido da amostra. Na versão Portuguesa com a presente amostra, o alfa de *Cronbach* foi de .96 para escala total.

(6) *Family Disruption from Illness Scale* (Ide & Gragert, 2001; Versão Portuguesa Malheiro & Pereira 2009). Esta escala avalia a disruptão da doença no familiar/cuidador ao nível da sintomatologia física. É constituída por 42 itens e apresenta sete dimensões: sintomas comportamentais; sintomas agudos episódicos; combinação de sintomas gastrointestinais e sintomas urinários, juntamente com ruído de ouvido, tonturas, e feridas na pele; Ansiedade/Depressão; sintomas funcionais/sensório-neurais; sintomas que parecem anunciar a necessidade de algum tipo de mudança no estilo de vida; combinação de sintomas cardiovasculares e respiratórios. Um resultado elevado significa que o individuo apresenta acentuada morbilidade física. Na versão original o alfa foi de .93 e na versão Portuguesa de .96, enquanto que no presente estudo foi de .88.

(7) *Carer's Assessment of Managing Index* (CAMI; Nolan et al., 1996; Versão Portuguesa de Brito, 2002). Este questionário permite conhecer quais as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores e o grau de eficácia das mesmas, garantindo assim a possibilidade da sua otimização por parte dos profissionais de saúde. É composto por 38 itens que avaliam as dificuldades que surgem na sequência da prestação de cuidados, cotados numa escala *likert* de quatro pontos, (0-Não utilizo, 1- Não dá resultado, 2-Dá algum resultado, 3-Dá bom resultado). É composto por três subescalas: a primeira avalia a forma como o cuidador lida com os acontecimentos/resolução de problemas; a segunda avalia a forma como os cuidadores lidam com os significados/ percepções; e a terceira avalia a forma como o cuidador lida com o stress. Resultados mais elevados indicam a utilização de estratégias de *coping* mais eficazes. Na versão original, o alfa de *Cronbach* foi de .84, .80 e .37, respectivamente, para as três subescalas, e .90

para a escala total. Na versão Portuguesa, os valores de alfa de *Cronbach* encontrados para o CAMI total foram de .80 e para as subescalas foram de .75, .62 e .60, respetivamente. Na presente amostra o valor do alfa para a escala total foi de .85 e de .84, .63 e .61 para as respetivas subescalas.

(8) *Family Assessment Device* (FAD; Epstein, Baldwin, & Bishop, 1983; Versão Portuguesa cedida por Ryan, 2005). Esta escala avalia o funcionamento familiar. Neste estudo utilizou-se apenas a Escala de Funcionamento Global constituída por 12 itens. Esta escala avalia a percepção do individuo sobre o funcionamento familiar nos seguintes domínios: Resolução de Problemas, Comunicação, Papéis, Responsividade Afetiva, Controle do Comportamento e Funcionamento Geral. Na subescala – Funcionamento Geral, um resultado elevado significa um funcionamento familiar problemático/disfuncional. O alfa de *Cronbach* variou entre .72 e .92 na versão original, enquanto que no presente estudo se obteve um alfa de .88.

(9) *Escala de Satisfação com o Suporte Social* (ESSS; Ribeiro, 1999). Esta escala avalia a satisfação com o suporte social. É constituída por 15 itens e as subescalas deste instrumento são: i) Satisfação com os Amigos; ii) Satisfação com a Intimidade; iii) Satisfação com a Família; e iv) Satisfação com as Atividades Sociais. É possível obter um resultado global (ESSS) no qual resultados mais elevados indicam uma percepção de maior satisfação com o suporte social. O alfa de *Cronbach* para a escala total foi de .85 na versão portuguesa e no presente estudo de .86.

(10) *Short Form Health Survey* (SF36; Ware, Snow, & Kosinski, 1993; Versão Portuguesa de Ferreira, 2000). Este questionário permite avaliar a qualidade de vida em duas dimensões, a dimensão física e a dimensão mental. É composto por 11 itens e 36 questões que englobam oito componentes: Função Física, Desempenho Físico, Desempenho Emocional, Dor, Estado de Saúde Geral, Vitalidade, Função Social, Saúde Mental e uma questão sobre a Percepção da Saúde. Um resultado elevado na dimensão física significa melhor qualidade de vida física, e um elevado resultado na dimensão mental significa melhor qualidade de vida mental. O alfa de *Cronbach* para a componente física foi de .90 e para a componente mental de .80 na versão original. Na versão Portuguesa, o alfa de *Cronbach* para a componente física foi de .92 e para a componente mental de .91. No presente estudo obteve-se um alfa de .92 para a dimensão física e de .89 para a dimensão mental.



**PARTE III**  
**RESULTADOS E DISCUSSÃO**



..... **ESTUDO 1**

*Psychological Morbidity in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes, Seven Months After Amputation (Submitted Manuscript)*



**Title:** Psychological Morbidity in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes, seven months after amputation

**Short title:** Psychological morbidity in Caregivers

**Authors:**

Maria Suely Costa      suelyacosta@gmail.com

School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal.

M.Graça Pereira      gracep@psi.uminho.pt

School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal

**Declaration of interest:** This work was carried out during a scholarship supported by Full Doctoral Program Foreign Funded by CAPES - Brazil. The authors wish to acknowledge the contribution of health professionals of the Diabetic Foot Multidisciplinary consultations, and Vascular Surgery Services of hospitals in the northern region of Portugal.

**Word count:** 3738

## **Psychological Morbidity in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes, Seven Months After Amputation**

**Background:** Patients amputated due to Diabetes become dependent on caregivers and the latter are not always prepared to perform this new role.

**Aims:** To analyze anxiety and depression in caregivers of amputated patients with Type 2 Diabetes.

**Method:** The sample comprised 110 caregivers of amputated patients, assessed one month (T1) and seven months after (T2) the amputation, that answered the following measures: Coping, burden, depression and anxiety, social support, caregiver self-assessment, family assessment, impact of events and the family disruption from illness.

**Results:** Higher anxiety and traumatic symptoms, at T1, and being a spouse were associated with higher anxiety, at T2. The levels of burden, depression, perception of family functioning and physical symptoms decreased from T1 to T2, while Coping and satisfaction with social support increased. A patient's major amputation, not performing physical activity and higher levels of anxiety at T1 predicted caregivers' depressive symptoms at T2. coping at T2 did not mediate the relationship between stress from caring/ burden at T1 and anxiety at T2.

**Conclusion:** Future interventions should include caregivers, particularly women, who show psychological morbidity, have no help to care and do not perform physical activity.

The American Diabetes Association reports that Diabetes Mellitus (DMT2) is a public health problem whose epidemiological impact is expressed in increasing morbidity and mortality rates and, consequently, in the sequelae of inability such as blindness, diabetic retinopathy, terminal renal failure and amputations of lower extremities (Wild et al., 2004). In Portugal, it is estimated that there are 500,000 diabetics, of which 15% are at risk of developing foot injuries. In fact, in Portugal, DMT2 is responsible for 40-60% of amputations carried out by non-traumatic causes (Revilla et al., 2007).

DMT2 is considered the second leading cause of amputation (Soomro & Jalal, 2013). *Major* amputations are those that occur on the foot, leg (below the knee), thigh (above the knee) and hip disarticulation. *Minor* amputations are carried out on the toes and forefoot. *Minor* amputations are better accepted by the patient and caregiver because it enables the use of a prosthesis and do not limit their walking (Santos et al., 2006). The amputated patient with more limitations becomes dependent on caregivers and the latter are not always prepared to engage in this new role. The act of caring can influence various aspects of the caregivers' life, at a physical, psychological, family and social level, and may include the deterioration of their physical health and the appearance of psychological morbidity (Rodakowski et al., 2012).

Informal care is provided mostly by women: wives or daughters aged 60 and 70 years old (Carretero et al., 2009; Seltzer & Li, 2000; Sequeira, 2010), given the changes in the family context today, where women have taken professional activities beyond those related to the family. As a result, the difficulties in conciliating the several roles of her life with care have increased (Sequeira, 2010).

In chronic diseases, the caregiver is exposed, for a long time, to stress factors in daily living, whose effect depends on the amount of assistance required by the patient.

This fact may lead caregivers to show emotional stress, which may be manifested in physical symptomatology (Schulz et al., 1997; Schulz & Beach, 1999). The reduction of autonomy caused by an amputation and sometimes by progressive loss of the autonomy over time may lead to physical, emotional, social, family and financial distress for informal caregivers, as the duration of care increases. In fact, caring for an amputee may mean burden for caregivers who begin to put their own needs secondly (Kalra et al., 2008). The burden may be associated with traumatic symptomatology (Calhoun et al., 2002), which affects the lives of the primary caregiver and the whole family (Cupertino et al., 2006; Horiguchi, 2010; Lee et al., 2006). The burden may also be associated with psychological morbidity (Croog, et al., 2006; Malhotra & Steinberg, 2014; Marvardi et al., 2005).

The family's ability to solve conflicts and provide support is associated with better family functioning. Indeed, in families with balanced functioning, there is a great ability of adaptability, emotional closeness, respect for individuality and autonomy of each of its members (Ferreira & Pereira, 2016). Thus, the caregiver access to a support network is an important element in the context of the stress experienced by the caregiver. The support network includes the community with their resources and family, comprising all the relationships (Perlin, 1985). The search for socialization is one of the reasons that leads older people to seek physical activities, and result in the promotion of the individual's health, particularly under stressful situations. (Flação & Saraiva, 2009).

The social and emotional isolation can occur in these caregivers, as well as changes over time in the nature of the relationship caregiver-patient (Oliveira et al., 2012), leading caregivers to often abdicate of pleasure activities (Carcone et al., 2012). Social support can act as a buffer against the impact of stress, as well as a problem-

solving resource for caregivers (Marques et al., 2011). The social support is considered a mediator in the process of stress experienced by the caregiver (Perlin, 1985).

The study of the mediating role of coping in the relationship between the burden and stress, in caregivers of terminally ill patients, found that, those who accepted the condition of the patient, defined the problems related to the disease in a more flexible way and felt more able to solve them, reporting less burden (Redinbaugh et al., 2003).

There are few studies about the impact of caregiving on caregivers of lower limb amputees due to DMT2 (Brod, 1998; Naaburs-Franssen, et al., 2005). In this study, we adopted the theoretical model of the Stress Process in Caregivers (SPC) (Pearlin et al., 1990; Conde-Sala et al., 2010), which describes how the caregivers experience, assess and deal with the demands of care, aiming the care process. According to SPC, stress consists of four domains: i) the background and context of stress, which includes the characteristics of the caregiver, the life history, the composition of the support network and the availability of involvement in the therapies; ii) the tensions experienced during the care process, such as the cognitive state of the caregiver, burden, family and work conflicts, loss of self-control and other sources of tension; iii) stress mediators, such as the caregiver's ways of dealing with care, that is, coping strategies and social support; and (iv) outcomes or manifestations of stress such as depression, anxiety, cognitive impairment, irritability and deterioration of physical health.

Based on the SPC, this study aims to analyze anxiety and depression in caregivers of patients with DMT2, seven months after the amputation. In particular, it aims to analyze the relationship between sociodemographic, clinical and psychological variables, in caregivers, one month after the patients' amputation (T1), and psychological morbidity, seven months after amputation (T2); to identify differences on psychological morbidity at T2 according to patients' sociodemographic and clinical

variables, and on psychological variables of caregivers according to time after amputation; to analyze the predictors of caregivers' anxiety and depression; and test the mediating role of coping and social support at T2, in the relationship between burden and stress from caring at T1.

## METHOD

### Sample

This study included 110 caregivers at T1, and 101 at T2, from six hospitals of reference in the northern region of Portugal. The respective Ethic Committees approved the study. The study used a convenience sample that includes caregivers of type 2 diabetic patients with diabetic foot submitted to a *minor* or *major* amputation.

The caregivers' age ranged between 19 and 82 years ( $M = 51.74$ ,  $SD = 15.15$ ). The sociodemographic and clinical characteristics are described in Table 1. Caregivers who dropped out of the study after T1 did not differ from those who remained in any sociodemographic and clinical variables (age, duration of care, marital status, schooling, work status, level of kinship with patient, level of amputation, help with care), physical activity practice, chronic illness diagnosis), or in the psychosocial variables except in stress of caring that was higher in the dropout caregivers ( $t(13.03) = 1.98$ ,  $p < .05$ ).

---

Insert Table 1

---

### Procedure

The study has a longitudinal design with two assessment moments: the time 1 (T1) one month after the amputation, and the time 2 (T2) seven months after the patient's amputation. Patients with DMT2 with Diabetic Foot that would be submitted to a *minor*

or *major* amputation surgery were identified by health professionals of the Diabetic Foot Consultation Team and invited to participate in the study. It was obtained authorization from the patients to contact their caregivers. Caregivers were contacted before the surgery, to get their intention to participate in the study and schedule the first post-surgical interview. Caregivers were informed about the nature of the study, data confidentiality and voluntary participation, signing for these purposes an informed consent. The inclusion criteria comprised: being the caregiver of a family member with DMT2 with Diabetic Foot; the patient be referenced for a major or minor amputation surgery; and being older than 18 years old.

## **Instruments**

**Sociodemographic and Clinical Questionnaire** (Pereira & Costa, personal communication, december, 2013). It consists of 37 items and was developed for this study, to analyze sociodemographic variables (age, sex, educational level and marital status), variables related to care (from whom cares, duration of care before or after amputation, how many hours coexists with the patient) and caregiver clinical variables (received support, sleep time, number of daily meals, physical activity performed and chronic disease).

**Carer's Assessment of Managing Index – CAMI** (Brito, 2002). This questionnaire allows to know which coping strategies are used by caregivers and its efficacy. It consists of 38 items that assess the difficulties that arise because of caregiving. It consists of 3 subscales: the first assesses how the caregiver copes with the events/ problem solving; the second how the caregivers cope with the meanings/ perceptions; and the third how the caregiver copes with stress. Higher scores indicate the use of coping strategies more efficacious. In the original version, the *Cronbach alpha* was .84, .80 and .37, for the three subscales, respectively, and .90 for the total

scale. In the Portuguese version, Cronbach alpha values were .80 for total scale and .75, .62 and .60, for the subscales, respectively. In this sample, the value of alpha for the total scale was .85, and .84, .63 and .61 for the respective subscales.

**Burden Assessment Scale - BAS** (Cotrim & Pereira, 2007). This questionnaire assesses the family exhaustion in objective terms, i.e. the demands felt by caring for someone with limitations in activities and resources. The scale consists of 19 items divided into three subscales: i) limitations on activities; ii) feelings of worry and guilt and iii) social burden. The total score is obtained by the sum of the three subscales. A higher score indicates higher burden. The *Cronbach alphas* ranged between .89 and .91 in the original version. In the Portuguese version, *Cronbach alpha* was .81 for total scale, while in this study was .88.

**Depression Anxiety Stress Scales - DASS-21** (Pais-Ribeiro et al., 2004). It consists of 21 items divided into three subscales: depression, anxiety and stress, each with 7 items, also allowing to assess the severity of distress symptoms. In this study, only the first two scales were used. Higher scores correspond to more negative affective states. In the original version, the *Cronbach alpha* was .81 for the subscale of depression and .73 for anxiety. In the version adapted for Portuguese population, depression subscale obtained a *Cronbach alpha* of .78 and anxiety of .75. In this study, the alphas were .90 for depression and .84 for anxiety.

**Satisfaction with Social Support Scale – SSSS** (Ribeiro, 1999). This scale assesses satisfaction with social support. It consists of 15 items and has 4 subscales: i) Satisfaction with Friends, ii) Satisfaction with Intimacy, iii) Satisfaction with Family, and iv) Satisfaction with Social Activities. It is possible to get an overall result (SSSS), in which higher results indicate greater satisfaction with social support. The *Cronbach alpha* for the total scale was .85 in the Portuguese version and .86, in this study.

**Self Assessment Caregiver Questionnaire** (Miller et al., 1985). The scale consists of 16 items and a single factor, including the positive and negative dimensions of caregivers' reactions, plus two specific items assessing the level of stress and health. The scale assesses the caregiver stress and a higher result means that the caregiver has a higher level of stress symptoms due to caregiving. In the original version, the *Cronbach alpha* was .78 and in this study was .82.

**Family Assessment Device - FAD** (Ryan, 2005). This scale assesses family functioning. In this study it was only used the Global Functioning Scale, consisting of 12 items. This scale assesses the perception of the individual about family functioning in the following domains: problem solving, communication, roles, affective responsiveness, behavior control and general functioning. Higher scores mean a problematic/ dysfunctional family functioning. The Cronbach alphas ranged between .72 and .92 in the original version, whereas in this study, the alpha was .88.

**Revised Impact of Events Scale - IES-R** (Teixeira & Pereira, 2010). This scale consists of 22 items assessing the frequency of posttraumatic symptomatology in three subscales: Intrusion (8 items), Avoidance (8 items) and Hypervigilance (6 items). Higher scores indicate greater psychological, behavioral and cognitive difficulties arising from exposure to trauma. In the original version, alphas were .94 for Intrusion, .87 for Avoidance and .91 for Hypervigilance. In the Portuguese version, the alpha was .96 for total scale, .96 for the Intrusion subscale, .88 for Avoidance and .68 for Hypervigilance.

**Family Disruption from Illness Scale** (Silva Malheiro & Pereira 2009). This scale consists of 42 items assessing the disruption of the disease on the family/ caregiver in terms of physical symptoms. It has seven dimensions: behavioral symptoms; episodic acute symptoms; combination of gastrointestinal symptoms and urinary symptoms,

along with noise ear, dizziness, and skin sores; anxiety/ depression; functional/ sensory-neural symptoms; symptoms that seem to announce the need for a change in lifestyle; combination of cardiovascular and respiratory symptoms. Higher scores indicate physical morbidity. In the original version, the alpha was .93 and in the Portuguese adaptation .96. In the present study was .88.

## **Data Analysis**

Parametric tests were used in the analysis involving the psychological variables coping, burden, family functioning, traumatic symptoms, depression, anxiety, stress care, satisfaction with social support, given that the corollaries to its use are fulfilled. The varying degree of kinship was categorized into: being a spouse/ other relative; and the employment situation as active/ non-active; and the point biserial correlation coefficient to assess its relationship with anxiety and depression was used. To test the differences on psychological variables across time, we used the t-test for paired samples. To assess the predictors of depression and anxiety, a hierarchical regression (enter method) was performed. In the first step the practice of physical activity or exercise and having someone to help to take care of the patient were introduced, and in the second step, all the psychological variables were included. Multicollinearity was tested through VIF ( $\leq 5$ ) and tolerance ( $> .20$ ) (Field, 2009).

To test for the mediation analysis, the *Macro Process* for SPSS (Hayes, 2014) was used.

## **RESULTS**

### **Relationship between sociodemographic, clinical, psychological variables (T1) and depression/anxiety (T2)**

Results showed that higher anxiety and traumatic symptoms, at T1, and being a spouse were associated with higher anxiety, at T2. A negative association between the practice of physical activity and having help in caregiving (T1) with anxiety (T2) was found. Higher anxiety (T1) was associated with greater caregiver depression, at T2. Caregivers who practice some activity or exercise (at least once a week) and had someone to help them with the patient, showed a lower level of depression seven months later (Table 2,3).

---

Insert Table 2 and 3

---

### **Differences in Depression and Anxiety (T2) according to the Presence/Absence of Help and Type of Amputation**

Caregivers with no help reported more depression,  $t(99) = 2.108$ ,  $p = .038$ , and anxiety,  $t(99) = 2.686$ ,  $p = .008$ , at T2. When caring for a patient with major amputation, caregivers showed higher levels of depression at T2,  $t(99) = -2.434$ ,  $p = .017$ .

### **Differences between T1 and T2 in all Psychological Variables**

There were significant differences in coping, burden, depression, family functioning, physical symptoms and satisfaction with social support between T1 and T2. coping,  $t(88) = -5.168$ ,  $p = .001$ , and social support,  $t(88) = -4.930$ ,  $p = .001$ , increased from T1 to T2, while burden,  $t(88) = 5.085$ ,  $p = .001$ , depression,  $t(88) = 6.110$ ,  $p = .001$ , family functioning,  $t(88) = 6.031$ ,  $p = .001$ , and physical symptoms,  $t(88) = 4.195$ ,  $p = .001$ , decreased from T1 to T2. There were no significant differences in stress from caring,  $t(88) = -.693$ ,  $p = .490$ , anxiety,  $t(88) = 1.305$ ,  $p = .195$ , and on traumatic symptoms,  $t(88) = .682$ ,  $p = .497$ , over time.

## **Predictors of Depression at T2**

The hierarchical regression model was significant ( $F (4.84) = 7.19, p < .05$ ), explaining 25.5% of the variance of depression at T2 (Adj.  $R^2 = .220$ ). The practice of some physical activity or exercise ( $\beta = -.208, t = -2.179, p = .033$ ), amputation type ( $\beta = .224, t = 2.368, p = .020$ ) and anxiety at T1 ( $\beta = .301, t = 3.147, p = .002$ ) were predictors of depression at T2 (table 4). Thus, not practice physical activity, take care of a patient with *major* amputation and higher anxiety symptoms at T1 were predictors of higher depression at T2. However, the presence of help in caregiving, at T1 ( $\beta = -.168, t = -1.77, p = .080$ ) was not a predictor of depression, at T2 (Table 4).

---

Insert Table 4

---

## **Coping (T2) as a Mediator in the Relationship between Stress, Burden (T1), and Psychological Morbidity (T2)**

Coping at T2 did not mediate the relationship between stress from caring at T1 and anxiety at T2; between burden at T1 and anxiety at T2 (Figure 1). Also, coping at T2 did not mediate the relationship between stress at T1 and depression at T2; or between burden at T1 and depression at T2 (Figure 1).

## **Social support (T2) as a Mediator in the relationship between Stress, Burden (T1) and Psychological Morbidity (T2)**

Social support at T2 did not mediate the relationship between the stress from caring at T1, and anxiety at T2; neither between burden at T1 and anxiety at T2 (Figure 2). Also, social support at T2 did not y mediate the relationship between stress from

caring at T1 and depression at T2; nor between burden at T1 and depression at T2 (Figure 2).

## DISCUSSION

The present results are in accordance with the model of the stress process in caregivers (Pearlin et al., 1990), referring us to the domain of background and stress context, which emphasized the importance of help in care. In fact, social interactions experienced by caregivers suffer a significant negative impact, being seen by them as a social reclusion after adopting the caregiver role (Pearlin et al., 1990). Also, being spouse was associated with anxiety at T2. Actually, several authors found the role of primary caregiver to be performed primarily by women. When a person is in a situation of dependency and is married, caring will inevitably be provided by the spouse or someone who cohabits with the patient (Carretero et al., 2009; Seltzer & Li, 2000; Sequeira, 2010).

The present results also showed that not practicing physical activity was associated with higher levels of anxiety and depression, at T2. Higher rates of sedentary lifestyle showed by informal caregivers may be related to their routine of care that involves administration of medicines, hygiene, food, visits to doctors and hours of compromised sleep, in addition to other tasks; which did not allow them to perform physical activity. The results corroborate the higher risk of physical symptoms and psychological morbidity in these caregivers (Carretero et al., 2009; Flação & Saraiva, 2009).

Caregivers with no help in caring showed higher levels of depression and anxiety at T2. These results reinforce the importance of social support as a buffer against the negative impact of caring from an amputee (Oliveira et al., 2012; Carcone, et al., 2012). Also, caregivers that cared for a patient submitted to a *major* amputation presented more depressive symptoms. In fact, these patients have its autonomy committed, needing more help in their daily activities. Therefore, the caregivers of these patients may suffer a negative impact on their life, regarding depression, isolation and disappointment (Malhotra & Steinberg, 2014; Marvardi, et al., 2005). A study conducted with family members of patients in recovery from intensive therapy showed that they reported anxiety, depression and post-traumatic stress (Jones et al., 2012). However, no studies were found that compared the characteristics of caregivers of amputees due to DMT2, to other caregivers given that studies in the literature are specific to caregivers of patients in palliative care, dementia and mental disorders (Sequeira, 2010).

The results revealed that levels of burden, depression, perception of family functioning and physical symptoms decreased for the first month after amputation to seven months following the surgery. This may be related to a better adaptation from the caregiver to the situation of care and the changes caused by the amputation. Analyzing the sample, at study, psychological variables of burden, stress from caring, depression and anxiety decreased over time as the psychological variables of coping and social support increased. The coping strategies adopted by caregivers can be seen as direct predictors of the manifested morbidity. Thus, strategies perceived by the caregiver as generating a more optimistic attitude and are more flexible view of the circumstances were associated with better health (Brito, 2002).

Moreover, studies show the coexistence of positive and negative emotions in individuals who become caregivers. It has been suggested that many of these positive

feelings are connected or result from the adoption of successful coping strategies and satisfaction with social support (Seltzer & Li, 2000; Sequeira, 2010). Corroborating these results, coping and satisfaction with social support increased from T1 to T2, which lead us to hypothesize that caregivers have developed coping strategies and had a reliable social network, capable of influencing the stress situation experienced in the first month after a patient's surgery. On the other hand, there were no differences in stress from caring, anxiety, traumatic symptoms over time, which suggests the need for future studies, in order to assess how these variables behave over more extended periods of time.

Regarding depression the patient's *major* amputation, not performing physical activities at least once a week and higher levels of anxiety at T1 predicted caregivers' depressive symptoms. Studies indicate that physical activity works to improve self-esteem, decreased burden and psychological morbidity (Carretero et al., 2009; Flação & Saraiva, 2009).

Concerning the mediating role of coping and satisfaction with social support, the results of this research did not corroborate the theoretical model. We think that these results are due to the fact that the sample did not have clinical levels of depression and anxiety both at T1 and T2. Thus, in future studies, it would be important to assess the mediating role of coping and social support in caregivers who reported clinical levels of morbidity, as well as psychological morbidity, over time, in the patient's adaptation to amputation and prosthesis.

Limitations included the use of self-report instruments, and the sample being composed mainly by women, not allowing to study the role of gender. Future studies should include larger samples and assess the adaptation of caregivers over longer

periods of time, at the level of psychological morbidity, and the role of coping and social support.

According to the results, it would be important to develop interventions with caregivers, particularly women, who show psychological morbidity, who care for patients with *major* amputations, that have no help in caregiving and who do not perform any physical activity.

## References

- Brito, L. (2002). *Mental health of caregivers of elderly relatives*. Coimbra: Publishing Quarteto.
- Brod, M. (1998). Pilot study-quality of life issues in patients with Diabetes and lower extremity ulcers: Patients and caregivers. *Quality of Life Research*, 7(4), 365-372.  
doi:10.1023/A:1024994232353
- Calhoun, P.S., Beckham, J.C., & Bosworth, H.B. (2002). Caregiver burden and psychological distress in partners of veterans with chronic posttraumatic stress disorder. *Journal of Traumatic Stress*, 15(3), 205-212.  
doi:10.1023/A:1015251210928
- Carcone, A. I., Ellis, D. A., & Naar-King, S. (2012). Linking caregiver strain to Diabetes illness management and health outcomes in a sample of adolescents in chronically poor metabolic control. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDSP*, 33(4), 343. doi:10.1097/DBP.0b013e31824eaac8
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79. doi:10.1016/j.archger.2008.05.004

- Croog, S.H., Burleson, J.A., Sudilovsky, A., & Baume, R.M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: Problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10(2), 87-100. doi:10.1080/13607860500492498
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turro-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262-1273. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001
- Coutrim, H., Azeredo, Z., & Pereira, M. G. (2007). *Impact of Colorectal Cancer on the Patient and Caregivers / Family: Implications for Caring* (Doctoral Dissertation). University of Porto, Porto, Portugal.
- Cupertino, A.P., Aldwin, C.M., & Oliveira. B. H. (2006). Moderators of the effects of stress on the self-perceived health of caregivers. *Interaction in Psychology*, 10(1), 9-18. Available at: <http://www.uesb.br/revista/rsc/v6/v6n2a02.pdf>
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3rd ed.). London: Sage.
- Flacão, J. L. C., & Saraiva, M. do C. (2009). Body practices in the contemporary context: (in) tense experiences, Florianópolis: Copiart. Available at: <http://www2.esporte.gov.br/arquivos/snelis/esporteLazer/cedes/praticasCorporais/praticasCorporaisContextoContemporaneo.pdf>
- Hayes, A. F. (2014). Introduction to mediation, moderation and conditional process analysis: A regression based approach, *Journal of the American Statistical Association*, 107(507), 1325-1337. doi:10.1080/01621459.2014.963405
- Horiguchi, A.S. (2010). *Alzheimer's: Stress and Quality of Life of Informal Caregivers*. (Master's Dissertation) Campinas: Pontifical Catholic University of Campinas.

- Jones, C., Bäckman, C., & Griffiths, R. D. (2012). Intensive care diaries and relatives' symptoms of posttraumatic stress disorder after critical illness: a pilot study. *American Journal of Critical Care, 21*(3), 172-176. doi:10.4037/ajcc2012569
- Kalra, H., Kamath, P., & Trivedi, J. (2008) Caregiver burden in anxiety disorders, *Journal Current Opinion in Psychiatry, 2*(1), 70-73. doi:10.1097/YCO.0b013e3282f2dfca.
- Lee, H.S., Kim, D.K., & Kim, J.S. (2006). Caregivers of demented people in Korea - the modification of Pearlin and colleagues stress model. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 21*, 784. doi:10.1002/gps.1563
- Malhotra, S., & Steinberg, J. (2014). Evolution of the Diabetes caregiver: tying together limb salvage and patient education. *Diabetes Management, 4*(3), 293-297. doi:10.2217/dmt.14.13
- Marques, A.K.M.C., Landim, F.L.P., Collares, P.M., & Mesquitan, R.D. (2011) Social support in the family caregiver experience. *Collective Health Science, 16* (Suppl 1), 945-955. Available at: [https://www.researchgate.net/profile/Rafael\\_Mesquita/publication/51061153\\_Social\\_support\\_in\\_the\\_family\\_caregiver\\_experience/link/s/00b7d51cfedf667ecd000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Rafael_Mesquita/publication/51061153_Social_support_in_the_family_caregiver_experience/link/s/00b7d51cfedf667ecd000000.pdf)
- Marvardi M., Mattioli P., Spazzafumo L., Mastriforti R., Rinaldi P., Polidori M.C., Cherubini A., Quartesan R., Bartorelli L., Bonaiuto S., Cucinotta D., Di Iorio A., Gallucci M., Giordano M., Martorelli M., Masaraki G., Nieddu A., Pettenati C., Putzu P., Solfrizzi V., Tammaro A.E., Tomassini P.F., Vergani C., Senin U., Mecocci P.; Study Group on Brain Aging; Italian Society of Gerontology and Geriatrics. (2005). The caregiver burden inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: Results from a multicentre study. *Aging Clinical and Experimental Research, 17*(1), 46-53. doi:10.1007/BF03337720

Miller, I. W., Epstein, N.B., Bishop, D., & Keitner, G.I. (1985). The McMaster Family

Assessment Devive: Reliability and validity. *Journal of Marital and Family*

*Therapy, 11*, 345-356. doi:10.1111/j.1752-0606.1985.tb00028.x

Nabuurs-Franssen, M.H., Huijberts, M.S.P., Nieuwenhuijzen Kruseman, A.C.,

Willems, J., & Schaper, N.C. (2005). Health-related quality of life of diabetic foot

ulcer patients and their caregivers. *Diabetologia, 48*, 1906-1910.

doi:10.1007/s00125-005-1856-6

Oliveira, W. T., Antunes, F., Inoue, L., Reis, L. M., Araújo, C. R. M. A., & Marcon, S.

S. (2012). Family caregiver's experience in the practice of home care for chronic

dependent patients, *Health Sciences, 11*(1), 129-137.

doi:10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18869

Pais-Ribeiro, J., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribution to the study of the

Portuguese adaptation of the Stress Anxiety Stress Scales of Lovibond and

Lovibond. *Psychologica, 5*(2), 229-239. Available from:

<http://hdl.handle.net/10400/12/1058>

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. doi:10.1093/geront/30.5.583

Pearlin, L.I. (1985). Social process and social supports. In S. Cohen and S. L.

Syme (Eds.), *Social support and health*. New York: Academic Press.

Pereira, M. G., & Costa, M.S. (2013). Socio - demographic questionnaire for caregivers

of patients with amputated diabetic foot - *Research Version*. University of Minho,

Braga, Portugal.

Redinbaugh, E. M. Baum, A., Tarbell, S., & Arnonld, R. (2003). End of life caregiving:

What helps family caregivers cope? *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 901-909. doi:10.1089/109662103322654785.

Revilla, G.P., Sá, A.B., & Carlos, J.S. (2007). The foot of diabetics. *Portuguese Journal of General Practice*, 23, 615-626. Available at:  
<http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=10410>

Rodakowski, J., Skidmore, E.R., Rogers, J.C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93 (12), 2229-2236. doi:10.1016/j.apmr.2012.07.004

Ryan, C. (2005) *Evaluating and Treating Families: The McMaster Approach*. New York: Taylor & Francis Group.

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.  
doi:10.1001/jama.282.23.2215

Schulz, R., Newson, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: The Caregiver Health Effects Study: An ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 110-116. Available at: <http://link.springer.com/article/10.1007%2FBF02883327#page-1>

Seltzer, M. M., & Li, L. W. (2000). The dynamics of caregiving transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist*, 40(2), 165-178.  
doi:10.1093/geront/40.2.165

Sequeira, C. (2010). *Caring for elderly people with physical and mental dependence*. Lisbon, Portugal: Lidel.

Silva Malheiro, M., & Pereira, M. G. (2009). *Psychosocial variables in Fibromyalgia: A couple study* (Master's Dissertation) Psychology of Health. University of Minho.

Teixeira, R., & Pereira, M.G. (2010). Family functioning and exhaustion in a parental cancer situation. In C. Nogueira, I. Silva, L. Lima, AT Almeida, R. Cabecinhas, R. Gomes, C. Machado, A. Maia, A. Sampaio & MC Taveira (Eds.), *Proceedings of the VII National Research Symposium In Psychology* (pp.1271-1285).

Available at: <http://www.act-assnip2010.com>

Wild, S. Roglic, G Green, A. Sicree, R. & King, H. (2004). Estimates for the year 2000 and projections for 2030. *World Health*, 27(5), 1047-1053.  
doi:10.2337/diacare.27.5.1047

*Table 1. Descriptive statistics for sociodemographic and clinical variables (N = 101)*

Continuous measure	Min	Max	Mean	SD
Age	19	82	51.74	15.15
Duration of hospitalization (in days)	1	80	22.08	14.18
Duration of care (in months)	1	720	69.28	105.96
Categorical measure			%	
Gender				
Female			85.5	
Male			14.5	
Level of Education				
Without education			6.4	
4 years			41.8	
6 years			15.5	
9 years			13.6	
12 to 15 years			16.4	
Employment status				
Employed			30.9	
Unemployed			40.0	
Retired			16.4	
Disability retiree			10.0	
Sick leave			2.7	
Marital Status				
Single			14.5	
Married or Cohabitant			80.9	
Divorced			4.5	
Relationship with the patient				
Husband			46.4	
Parent			34.5	
In law			8.2	
Offspring			5.5	
Others			5.5	
Hours spent with the patient (per day)				
2 hours or less			7.3	
6 hours			8.2	
12 hours			5.5	
18 hours			18.2	
24 hours			60.9	
Practice activity or physical exercise at least once a week?				
Yes			27.3	
No			72.7	
Chronic disease				
Yes			59.0	
No			51.0	
Having someone to help in caring for the patient				
Yes			49.1	
No			50.9	
Type of amputation				
<i>Minor</i>			74.3	
<i>Major</i>			25.7	

*Table 2. Correlations between sociodemographic and clinical variables, at T1, and psychological morbidity (anxiety and depression) at T2*

<b>Variables</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>14</b>	<b>15</b>
<b>1. Age</b>	1	.070	.573**	-.111	.202	.384**	-.151	-.405**	-.019	-.144	.446**	-.175	-.313**	.151	.193
<b>2. Gender</b>		1	.179	-.138	.028	.058	.048	-.129	.115	-.387**	.009	-.024	.000	.150	.142
<b>3. Being Spouse</b>			1	-.206*	.181	.246*	-.015	-.304**	-.148	-.220*	.266**	-.259**	-.229*	.196	.251*
<b>4. Duration of care (before or after amputation)</b>				1	-.397**	.001	-.047	-.146	.152	.180	-.119	.031	.211*	.020	.102
<b>5. Duration of care (in months)</b>					1	.005	-.139	-.025	-.036	.111	.046	-.153	-.240*	-.142	-.202
<b>6. Marital status*</b>						1	-.328**	-.417**	.056	-.125	.175	-.074	-.121	.149	.130
<b>7. Employment status**</b>							1	.167	.062	.021	-.155	-.014	.017	-.133	.013
<b>8. Level of education</b>								1	-.124	.208*	-.300**	.160	-.021	-.168	-.191
<b>9. Choose to care</b>									1	-.055	.004	.105	.184	.022	-.084
<b>10. Practice physical activity</b>										1	-.025	.075	-.033	-.260**	-.252*
<b>11. Chronic disease</b>											1	-.110	-.251*	.030	-.025
<b>12. Have help to care</b>												1	.072	-.207*	-.261**
<b>13. Type of Amputation (minor/major)</b>													1	.250*	.192
<b>14. Depression T2</b>														1	.807**
<b>15. Anxiety T2</b>															1
<b>M</b>	51.5	.85	.48	.44	62.58	.79	.32	6.85	.35	.36	.54	.50		3.59	4.82
<b>SD</b>	15.33	.357	.502	.498	102.09	.409	.469	3.99	.479	.481	.500	.502		3.86	5.11

\*\*  $p < .01$ , \*  $p < .05$

Table 3. Correlations between psychological variables at T1 and psychological morbidity (anxiety and depression) at T2

<b>Variables</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>11</b>
<b>1. Coping T1</b>	1	-.478**	-.870**	-.064	.913**	-.905**	.507**	-.813**	-.024	-.019	-.003
<b>2. Burden T1</b>		1	.557*	.180	.593**	.556**	-.015	.541**	.113	.059	.118
<b>3. Depression T1</b>			1	.285**	-.875**	.849**	-.427**	.790**	.076	.055	.049
<b>4. Anxiety T1</b>				1	-.073	-.036	.356**	.173	.403**	.361**	.380**
<b>5. Social Support T1</b>					1	-.919**	.429**	-.833**	-.042	-.011	-.006
<b>6. Family Functioning T1</b>						1	-.616**	.849**	-.084	-.022	-.015
<b>7. Stress from Caring T1</b>							1	-.373**	.379**	.160	.184
<b>8. Physical symptoms T1</b>								1	.040	.121	.177
<b>9. Traumatic symptoms T1</b>									1	.101	.221*
<b>10. Depression T2</b>										1	.807**
<b>11. Anxiety T2</b>											1
<b>M</b>	49.98	49.28	15.46	4.64	39.20	17.35	5.73	23.79	13.92	3.59	3.86
<b>SD</b>	28.95	16.49	17.62	5.16	25.32	24.48	4.03	21.27	15.24	4.82	5.11

\*\*  $p < .01$ , \* $p < .05$

Table 4. Predictors of depression at T2

Predictors	Depression (T2)			
	$\Delta R^2$	$\beta$	t	p
Model 1	.167			
- Practice physical activity		-.254	-2.543	<b>.013</b>
-Help have to care		-.183	-1.835	.070
- Amputation level <i>(minor or major)</i>		.246	2.477	<b>.015</b>
				<b>Adj. <math>R^2</math>: .138</b>
Model 2	.255			
-Practice physical activity		-.208	-2.179	<b>.033</b>
-Help have to care		-.168	-1.770	.080
-Amputation level <i>(minor or major)</i>		.224	2.368	<b>.020</b>
-Anxiety (T1)		.301	3.147	<b>.002</b>
				<b>Adj. <math>R^2</math>: .177</b>

Figure 1. Coping at T2 as a mediator in the relationship between the stress from caring, burden, (T1), and psychological morbidity (T2)

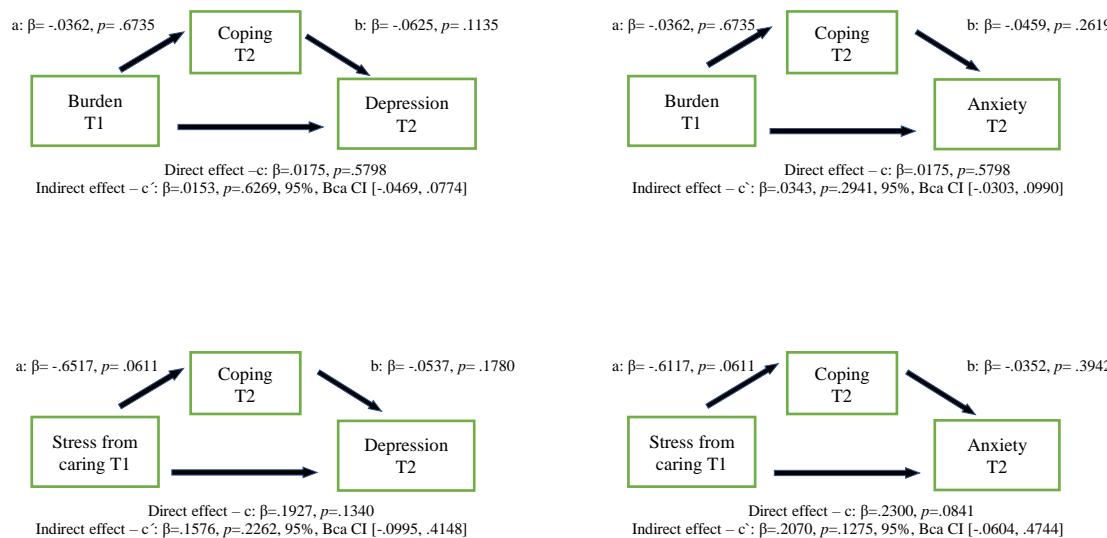
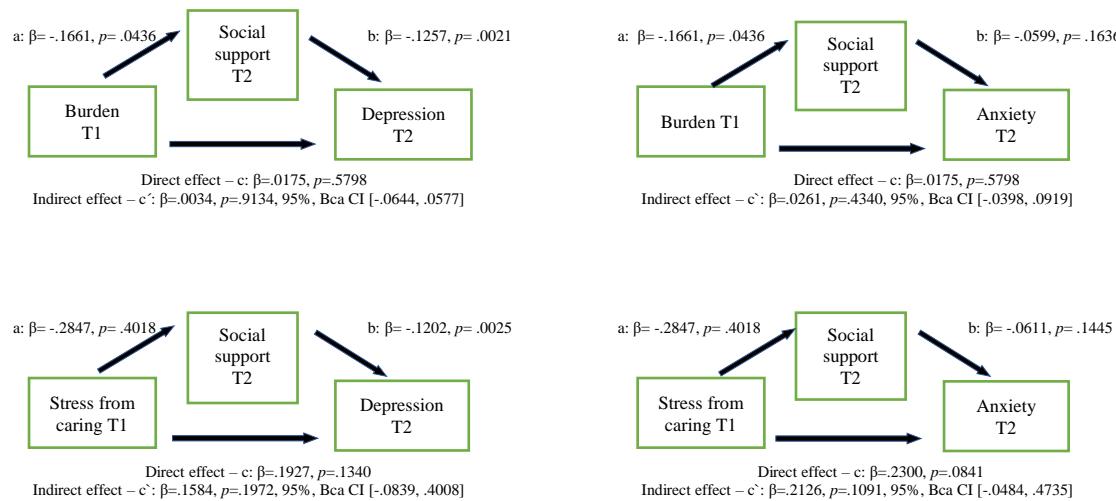


Figure 2. Social support at T2 as a mediator in the relationship between stress from caring, burden ( T1) and psychological morbidity ( T2)





.....  
**ESTUDO 2:**

*Predictors and Moderators of Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Amputee Patients,  
Seven Months After Amputation (Submitted Manuscript)*



## Title page

# Predictors and Moderators of Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Amputee Patients, Seven Months After Amputation

Maria Sueley Costa<sup>1</sup>

(School of Psychology,) University of Minho, Braga, Portugal

M. Graça Pereira<sup>1</sup>,

(School of Psychology,) University of Minho, Braga, Portugal

<sup>1</sup>University of Minho

School of Psychology

Braga, 410.057 Braga

Portugal

## Acknowledgment

The authors would like to thank the contribution of the health professionals of the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot of the Hospital Center of Santa Luzia in Viana do Castelo, of the Hospital Center of Tâmega and Sousa, of the Hospital Center of Vila Nova de Gaia/ Espinho and of the Hospital Center of Porto; of Vascular Surgery Service of the Hospital de São João and of the Hospital de Braga.

## Author contribution:

All authors participated in the analysis and interpretation of the data, in their writing and review and the first author in addition to the data collection. All authors approve the final version submitted.

### **Funding:**

This study was supported by a scholarship from the Coordination Foundation for the Improvement of Higher Education Personnel/Full Doctoral Program Abroad Financed by CAPES – Brazil (reference number 1010-14).

### **Abstract**

**Background:** The amputation of a foot or a leg is one of the complications caused by Diabetes that creates fear. After the amputation, the patient becomes dependent on a caregiver, who is often not prepared for this new phase of life. Knowing the factors that influence care delivery in caregivers of amputee type 2 Diabetes patients is important from an heuristic point of view, since very few studies have focused on this population

**Objectives:** This study analysed the predictors and moderators of quality of life, in caregivers of amputee patients due to type 2 Diabetes.

**Methods:** This study has a cross-sectional design. All ethical standards were followed in the conduct of this study. The sample comprised 101 caregivers who answered the following instruments: Carer's Assessment of Managing Index, Burden Assessment Scale, Depression Anxiety Stress Scales, Revised Impact of Events Scale, Family Assessment Device, Family Disruption from Illness Scale and the Short Form Health Survey-36.

**Results:** The practice of physical activity, lower burden, better family functioning and less traumatic symptoms were predictors of better mental quality of life. Having no chronic disease and less physical symptoms predicted better physical quality of life. Duration of care moderated the relationship between traumatic symptoms and mental quality of life, but not with physical quality of life. Receiving help in caregiving

moderated the relationship between traumatic symptoms and mental quality of life. The limitations of this study include the exclusive use of self-report instruments and the fact that the caregivers who have participated in this study were those who accompanied the patient to the hospital.

**Conclusion:** In order to promote physical quality of life, future intervention programs should consider the presence of chronic disease in the caregiver and the duration of care, as well as the caregivers' physical symptoms.

**Keywords:** caregivers, diabetic foot, amputation, mental quality of life, physical quality of life

## Introduction

Type 2 Diabetes is a metabolic disease characterized by hyperglycemia resulting from insufficient secretion and/ or insulin action (1, 2, 3). In Portugal, the estimated prevalence of Diabetes, in 2014, in the population aged 20 to 79 years was 13.1%, that is, more than 1 million of the Portuguese population have DMT2. It is estimated that the medical costs of a single patient with Diabetes require about 1,700 euros per year to the Portuguese State, resulting in a total of 1.7 million euros per year with Diabetes, corresponding to 10% of health costs and 1% of national Gross Domestic Product (GDP) (1).

The chronic nature of Diabetes is associated with long-term complications such as diabetic foot, blindness, renal failure and cardiovascular diseases, resulting from lesions in the peripheral nerves, eyes, kidneys and vascular system, respectively. These health complications in patients with Diabetes significantly compromise their daily and professional activities (2).

The amputation of a foot or a leg is one of the complications caused by Diabetes that creates fear. In fact, the complication of an ulcer leads to gangrene and infection due to poor healing, which may result in amputation. A patient with Diabetes submitted to an amputation is 50% more likely to suffer a second one (4). After the amputation, the patient becomes dependent on a caregiver, who is often not prepared for this new phase of life (5).

The informal caregiver is responsible for promoting or coordinating the resources needed by the dependent patient. Often, the caregiver exercises the care in an unprepared, unpaid way, and is responsible by all or some care tasks (6, 7). Care is a dynamic and complex process that changes over time, due to the length of care, the disease progression, the level of dependency, family functioning, and the existing support network (8). According to this perspective, caregivers may experience burden, which may also be associated with traumatic stress symptoms (9), affecting not only the caregivers' life, but also the whole family. A study with caregivers of relatives, who were hospitalized in intensive care units, identified reactions of traumatic stress associated with increased rates of anxiety and depression and decreased quality of life (10).

Several studies suggested that caregivers of chronic, older and less educated patients who spend more hours caring with a fragile bond with the patient showed greater vulnerability to stress, depression, anxiety and physical symptomatology, when compared with the general population (11, 12, 13, 14, 15, 16, 17).

The role of caregiver requires a series of changes, at the level of family relationships, work and finances, leisure time, health and mood. These changes may be associated with a set of physical, psychological, emotional, social and financial problems, which may compromise the caregiver's health and, indirectly, the health of the patient (18). In fact, caring for a sick family member has been associated with physical health problems with

an impact on quality of life (19), including the caregiving of amputee diabetic patients (20,21,22,23).

Although caregiving has an impact on the whole family, it is often a family member that takes the primary responsibility for caregiving, while other family members provide, sometimes, social and emotional support. Families are an important source of social and emotional support for their members, but also a potential source of stress and, therefore, disturbances in family functioning may have an harmful effect on all members (16, 24).

Physical activity is a type of coping strategy that, in a stressful situation, may function as a health promoter and social support, particularly for older people (25). Over the last few years, the regular practice of physical exercise has been recognized as a non-drug alternative to the treatment and prevention of chronic-degenerative diseases, promoting health and physical and mental well-being (26).

Given the impact of caregiving in several domains of caregivers' lives, it is important to analyse variables directly related to caregiving, such as its duration and the presence of help. Indeed, literature has suggested that the prolonged duration of care may expose the caregiver to burden, as well as to challenging or traumatic experiences, which require the development of coping strategies, by the caregivers, in order to deal with the tasks of care that could have an impact on their quality of life (15,16,27). Also receiving help in caregiving is important, since social support influences behaviour change, especially in a situation involving changes and restrictions in the daily living patterns such as caregiving (28). To our knowledge, no study has addressed the moderator role of duration of care and the presence of help in caregiving in the relationship between coping/traumatic symptoms/burden and quality of life, in caregivers of patients with diabetic foot.

According to the model of psychosocial adaptation to the chronic disease of Livneh (29), quality of life is the result of a process of adaptation to the disease that is composed by three phases. The first phase includes the antecedents that in this study comprise the presence of chronic disease in caregivers. The second phase highlights the reactions to the disease (which in the present study are assessed as coping, burden, depression, anxiety, traumatic symptoms, physical symptoms and family functioning regarding caregiving) the contextual influences (such as practice of physical activity and the presence of help in caregiving); and the disease-related variables (such as duration of care. Finally, the third phase includes the outcome variable – quality of life – that, in the present study, was assessed at physical and mental levels. Knowing the factors that influence care delivery in caregivers of amputee type 2 Diabetes patients is important from an heuristic point of view, since very few studies have focused on this population (30,31,32).

Taking into consideration the model of Livneh (29), the present study aimed to: i) assess the differences in quality of life according to the presence of chronic disease and the practice of physical activity; ii) analyse the predictors of quality of life; iii) assess the moderator role of duration of care and the presence of help in caregiving in the relationship between traumatic symptoms/coping/burden and quality of life in caregivers of amputee type 2 Diabetes. It is expected that: i) those who practice physical activity would report better mental and physical quality of life; ii) practicing physical activity, lower levels of burden and better family functioning would be positive predictors of better physical and mental quality of life; ii) and finally, that caregiving variables such as duration of care and receiving help in caregiving would be moderators in the relationship between traumatic symptoms/ coping/ burden and mental and physical quality of life, as suggested by Livneh's model.

## **Method**

### *Sample*

The sample is composed by 101 caregivers of type 2 diabetic patients with diabetic foot, who were submitted to an amputation surgery, in hospital units in the northern region of Portugal. Caregivers were assessed seven months after the patient's surgery. The caregivers' age ranged between 19 and 82 years ( $M = 51.60$ ,  $SD = 15.32$ ). The sociodemographic and clinical characteristics of the sample are presented in table 1. Caregivers who dropped out of the study after T1 did not differ from those who remained in any sociodemographic and clinical variables (age, duration of care, marital status, schooling, work status, level of kinship with patient, level of amputation, help with care), physical activity practice, chronic illness diagnosis), or in the psychosocial variables except in stress of caring that was higher in the dropout caregivers ( $t(13.03) = 1.98.$ ,  $p < .05$ ).

---

Insert table 1

---

### *Procedure*

This study has a cross-sectional design. Type 2 Diabetes patients with diabetic foot before amputation surgery were identified by health professionals from the Diabetic Foot Consultation Team. Health professionals asked patients permission to invite their caregivers to participate in the study. Caregivers were contacted before the patients' surgery, in order to obtain their intention to participate in the study and to schedule the first post-surgical interview. Caregivers were informed about the aims of the study and the confidentiality of the data. Participation was voluntary and all patients signed an informed consent.

The inclusion criteria included: being a caregiver of a family member with type 2 Diabetes with diabetic foot; the patient has undergone an amputation surgery; the caregiver was over 18 years old.

#### *Instruments*

**Sociodemographic and Clinical Questionnaire** (personal communication). It consists of 37 items that assess sociodemographic variables (age, relationship with the amputee patient, level of education), variables related to caregiving (duration of care in months and before vs after amputation; number of hours spent in caring and receiving help in caring for the patient) and clinical variables (duration of daily sleep, practice of physical activity and presence of chronic disease).

**Carer's Assessment of Managing Index** (CAMI) (8,33). This questionnaire assesses the coping strategies used by caregivers and their effectiveness. It consists of 38 items assessing the difficulties from the delivery of care, grouped into 3 subscales: i) dealing with events/ problem solving, assessing how the caregiver deals with events/ problem solving; ii) alternative perceptions about the situation assessing how caregivers deal with meanings/ perceptions; and iii) dealing with stress symptoms that assesses how the caregiver deals with stress. Higher results indicate the use of more effective coping strategies. In the original version, *Cronbach alpha* was .84, .80 and .37, respectively, for the three subscales, and .90 for the total scale. In the Portuguese version, the *Cronbach alpha* values found for the total scale were .80 and for the subscales were .75, .62 and .60, respectively. In the present sample, the alpha for the total scale was .85 and .84, .63 and .61 for the respective subscales.

**Burden Assessment Scale** (BAS) (34,35). This questionnaire evaluates family exhaustion in objective terms, that is, the demands from caring for someone with limitations in the activities and resources. The scale is composed by 19 items, organized

into three subscales: 1) Limitations in the activities; 2) Feelings of worry and guilt and 3) Social Burden. Higher overall results indicate higher burden. Cronbach alpha ranges from .89 to .91 in the original version. In the Portuguese version, the *Cronbach alpha* for total scale was .81, while in the present study was .88.

**Depression, Anxiety and Stress Scales** (DASS-21) (36,37). It is composed by 21 items divided into three subscales: depression, anxiety and stress, each one with 7 items, also allowing to assess the severity of distress symptoms. In this study, only the first two scales were used. Higher scores indicate more negative affective states. In the original version, *Cronbach alpha* was .81 for the subscale of depression and .73 for anxiety. In the Portuguese adapted version, the depression subscale showed a *Cronbach alpha* of .78 and the anxiety of .75. In the present study, the alphas were .90 for the depression scale and .84 for the anxiety scale.

**Family Assessment Device** (FAD) (38,39). In this study, only the 12-item of the Global Functioning Scale was used, that assesses the perception of the family functioning in the following domains: problem solving, communication, roles, affective responsiveness, behavior control and general functioning. Higher scores indicate problematic/dysfunctional family functioning. *Cronbach alpha* in the original version for this subscale was .92 and the present study was .88.

**Revised Impact of Events Scale** (IES-R) (40,41). This scale assesses the frequency of posttraumatic symptoms and consists of 22 items organized in three subscales: Intrusion (8 items), Avoidance (8 items) and Hypervigilance (6 items). Higher results indicate greater psychological, behavioral and cognitive difficulties resulting from the exposure to trauma. In the original version, alphas were of .94 for the Intrusion subscale, of .87 for the Avoidance and of .91 for Hypervigilance. In the Portuguese adapted version,

that comprises only 21 items, the alpha was .96 for the total scale, .96 for the Intrusion subscale, .88 for the Avoidance, and .68 for Hypervigilance.

**Family Disruption from Illness Scale** (42,43). It consists of 42 items, assessing the disruption of the disease in the familiar/ caregiver at the level of the physical symptoms. The scale has seven dimensions: behavioral symptoms; episodic acute symptoms; combination of gastrointestinal symptoms and urinary symptoms, along with ear noise, dizziness, and skin sores; anxiety/ depression; functional/ sensory-neural symptoms; symptoms that seem to announce the need for change in lifestyle; and combination of cardiovascular and respiratory symptoms. Higher results indicate high physical morbidity. In the original version, the alpha was .93. In the Portuguese adapted version, the alpha was .96, whereas in the present study was .88.

**Short Form Health Survey-36** (SF-36) (44,45). This questionnaire allows to evaluate the Quality of Life in two dimensions, the physical dimension and the mental dimension. It consists of 11 items and 36 questions grouped into eight components: Physical Function, Physical Performance, Emotional Performance, Pain, General Health Status, Vitality, Social Function, Mental Health, and a question about Health Perception. Higher results in the physical dimension indicate better physical quality of life, just as higher results in the mental dimension indicate better mental quality of life. In the Portuguese version, *Cronbach alpha* for the physical dimension was .92 and for the mental dimension, .91. In the present study, the alpha was .92 for the physical dimension and .89 for the mental dimension.

## **Data Analysis**

Pearson Coefficient Correlations were performed to analyse the association between clinical variables and quality of life. To test the differences on quality of life according to clinical variables, t-tests were performed for independent samples. To assess the

predictors of quality of life, a hierarchical regression (enter method) was performed, in which only the variables related to the dependent variable were introduced. Thus, in the first block the following clinical variables were included - practice of physical activity or exercise at least once a week and the presence of chronic disease; and in the second block all the psychological variables. Multicollinearity was tested using VIF ( $\leq 5$ ) and tolerance ( $>.20$ ) (46). To test moderation, the Macro Process for SPSS (47) was used.

## Results

### *Preliminary Analyses*

The associations between sociodemographic variables (age, relationship with the amputee patient, level of education), caregiving variables (duration of care, hours of contact with the patient and presence of help in caregiving), clinical variables (hours of sleep, physical activity practice and chronic disease) and psychological variables (coping, burden, depression, anxiety, family functioning, traumatic symptoms and physical symptoms) and quality of life are shown in table 2. Better mental quality of life was associated with lower levels of burden, depression, anxiety and traumatic symptoms, as well as with better family functioning. In addition, better physical quality of life of the caregivers was associated with lower levels of burden, depression, anxiety, traumatic symptoms and physical symptoms. Finally, it was found that sleep time and practicing physical activity or exercise (at least once a week) was associated with better mental quality of life; while having no chronic disease is associated with better physical quality of life.

---

Insert Table 2

---

## ***Differences in Mental and Physical Quality of Life according to the Practice of Physical Activity***

There were significant differences according to the practice of physical activity at least once a week on mental quality of life ( $t(99) = -4.04, p = .001$ ), but not on physical quality of life ( $t(99) = -1.55, p = .123$ ). There were also significant differences according to the presence of chronic disease on physical quality of life ( $t(99) = 5.21, p = .001$ ), but not on mental quality of life ( $t(99) = .068, p = .946$ ). Caregivers who practice physical activity or exercise showed better mental quality of life, and those who did not have a chronic disease showed better physical quality of life.

### ***Predictors of Mental Quality of Life***

The hierarchical regression model was significant ( $F(6, 94) = 15.88, p < .001$ ), explaining 47% of the variance of the mental quality of life. The practice of physical activity or exercise at least once a week, lower levels of burden and traumatic symptoms, as well as better family functioning were predictors of better mental quality of life (Table 3). However, depression and anxiety were not significant predictors of the mental quality of life, in this assessment moment.

### ***Predictors of Physical Quality of Life***

The hierarchical regression model was significant ( $F(6.94) = 10.64, p < .001$ ), explaining 37% of the variance of physical quality of life. Caregivers without chronic disease and with lower levels of physical symptoms showed better physical quality of life. However, burden, depression, anxiety and traumatic symptoms were not significant predictors of physical quality of life (Table 3).

Insert table 3

---

***Duration of care as a Moderator in the Relationship Between Traumatic Symptoms and Quality of Life***

The model that tested the moderating role of duration of care in the relationship between traumatic symptoms and mental quality of life was significant ( $F(3, 73) = 14.90, p < .001, \beta = -.002, 95\% \text{ CI } [.005, .001], t = -2.02, p = .048$ ) explaining 28% of the variance (figure 1). The negative relationship between traumatic symptoms and mental quality of life was significantly moderated by both shorter duration of care,  $\beta = -.32, 95\% \text{ CI } [-.45, -.18], t = -4.56, p < .001$ ; and longer duration of care,  $\beta = -.69, 95\% \text{ CI } [-1.03, -.36], t = -4.09, p < .001$ , although it was stronger for a longer duration of care. However, duration of care did not moderate the relationship between traumatic symptoms and physical quality ( $F(3, 73) = .25, p = .86, \beta = .001, 95\% \text{ CI } [-.003, .005], t = .49, p = .62$ ).

***Duration of Care as Moderator in the Relationship between Coping and Quality of Life***

The model that tested the moderating role of duration of care in the relationship between coping and mental quality of life was not significant ( $F(3, 73) = 2.64, p = .06, \beta = .002, 95\% [.002, .007], t = 1.08, p = .28$ ). The model of moderation for physical quality of life was not performed, since the assumptions for moderation analysis were not fulfilled.

***Duration of Care as Moderator in the Relationship between Burden and Quality of Life***

The model that tested the moderating role of duration of care in the relationship between burden and mental quality of life was not significant ( $F(73, 00) = 12.66, p = .001, \beta = -.001, 95\% [-.005, .002], t = -.81, p = .41$ ) but not between burden and

physical quality of life ( $F(73, 16) = 1.75, p = .16, \beta = -.002, 95\% \text{ CI} [-.007, .003], t = .80, p = .42$ ).

### ***Help in Caregiving as Moderator in the Relationship between Traumatic Symptoms and Quality of Life***

The model that tested the moderating role of having help in caregiving in the relationship between traumatic symptoms and mental quality of life was significant ( $F(3, 97) = 8.88, p < .001, \beta = -.051, 95\% \text{ CI} [-.316, .214], t = .133, p = .701$ ) but not in the relationship between traumatic symptoms and physical quality of life that was not significant ( $F(3, 97) = 2.11, p = .103, \beta = -.177, 95\% \text{ CI} [-.565, .210], t = -.909, p = .365$ ).

### ***Help in Caregiving as a Moderator in the Relationship between Coping and Quality of Life***

The model that tested the moderating role of having help in caring in the relationship between coping and mental quality of life was not significant ( $F(3, 97) = 3.42, p = .02, \beta = -.26, 95\% \text{ CI} [-.60, .08], t = -1.54, p = .13$ ). The model of moderation for physical quality of life was not performed, since the assumptions for moderation analysis were not fulfilled.

### ***Help in Caregiving as a moderator in the Relationship between Burden and Quality of Life***

The model that tested the moderating role of having help in caring in the relationship between burden and physical quality of life was not significant ( $F(3, 97) = 2.87, p = .04, \beta = .33, 95\% \text{ CI} [-.06, .72], t = -1.63, p$ ) neither between burden and mental quality of life ( $F(97.00) = 15.93, p = .001, \beta = -.08, 95\% \text{ CI} [-.36, .19], t = -.58, p = .56$ ).

## Insert figure 1

---

### **Discussion**

This study found significant results taking into consideration the dimensions of Livneh's model. Regarding the antecedents that, in this study, comprised the presence of chronic disease in the caregivers, it was found that those without a diagnosis of chronic disease showed better physical quality of life what is in accordance with previous literaturee (48,49). However, there was no impact on mental quality of life as might be (50). Concerning the process of adaptation and adjustment to the disease, caregivers who practiced physical activity at least once a week showed better mental quality of life. Indeed, physical activity contributes to the mental health of its practitioners, as it promotes moments of pause in the daily and stressful routines, also contributing to socialization (26, 51,52). The physical activity has impact on mental quality of life, particularly in older people. (25, 53). In the same sense, studies have suggested an association between physical activity and health when it is a moderate physical activity (54,55). However, in this study, no significant results were found on the contextual influences, represented by the practice of physical activity on the physical quality of life of the caregivers. On the other hand, younger caregivers, active workers, with higher level of education and who slept more hours showed better physical quality of life. These results are in accordance with previous studies (56,57).

The results revealed that lower levels of burden and traumatic symptoms, as well as perceptions of healthy family functioning, were predictors of a better mental quality of life, corroborating other authors (58). The presence of chronic disease (antecedent) and physical symptoms revealed to be predictors of quality of life, corroborating the theoretical model (29). Interestingly, in this dimension, anxiety and depression were not

predictors of mental quality of life, as traumatic symptoms and burden were not predictors of physical quality of life. These results may be due to the period chosen for caregiver's assessment, that is, seven months after patients' amputation that might be too early. Future studies should test this hypothesis in caregivers over time, after patient's amputation.

The longer duration of care moderated the negative relationship between traumatic symptoms and mental quality of life. In fact, prolonged duration of care exposes caregivers to challenging or traumatic experiences that interfere with quality of life (15,16). Results also showed that duration of care did not moderate the relationship between traumatic symptoms/ burden and physical quality of life, neither the relationship between coping/ burden and mental quality of life. Also, having help in caring did not moderate the relationship between burden and quality of life. One may hypothesized that these results may be due to the characteristics of the sample, since the majority of the amputee patients were submitted to minor amputations (74.3%), which may have influenced the levels of burden and caregiver's coping strategies.

## **Limitations**

The limitations of this study include the exclusive use of self-report instruments and the fact that the caregivers who have participated in this study were those who accompanied the patient to the hospital. Future studies should take into consideration socioeconomic factors and assess caregivers over time using a longitudinal design.

## **Conclusion**

The results showed that caregiving of amputee patients have an impact on the caregiver's quality of life (20,29). In order to promote physical quality of life, future

intervention programs should consider the presence of chronic disease in the caregiver and the duration of care, as well as the caregivers' physical symptoms. In order to promote mental quality of life, the focus should be on burden, traumatic symptoms, and family functioning.

## References

- 1 Correia, LG, Boavida, JM, Almeida, JPF, Cardoso, SM, Dores, J, Duarte, JS, et al., Diabetes: Facts and Numbers 2013 – Annual Report of the National Diabetes Observatory. Portuguese Society of Diabetology 2013; 9:72.
- 2 Harris MI, Eastman RC, Cowie CC, Flegal KM, Eberhardt MS. Comparison of Diabetes diagnostic categories in the US population according to 1997 American Diabetes Association and 1980–1985 World Health Organization diagnostic criteria. *Diabetes Care* 1997; 20:1859-62.
- 3 Semenkovich CF, Danska J, Darsow T, Dunne JL, Huttenhower C, Insel RA, McElvaine AT, Ratner RE, Shuldiner AR, Blaser MJ. American Diabetes Association and JDRF Research Symposium: Diabetes and the microbiome. *Diabetes* 2015; 64:3967-77.
- 4 Furtado K, Pina E, Moffatt CJ, Franks PJ. Leg ulceration in Portugal: quality of life. *International wound journal* 2008; 5:34-39.
- 5 Van Velzen AD, Nederhand MJ, Emmelot CH, Ijzerman MJ. Early treatment of trans-tibial amputees: retrospective analysis of early fitting and elastic bandaging. *Prosthet Orthot* 2005; 29:3-12.

- 6 Sequeira C. *Caring for elderly people with physical and mental dependence*. Portugal: Lidel Editora. 2010.
- 7 Shields CG. Family interaction and caregivers of Alzheimer's disease patients: Correlates of depression. *Fam process* 1992;3:19-33.
- 8 Nolan M, Grant G, Keady J. Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping. Buckingham: *Open University Press* 1996.
- 9 Calhoun PS, Beckham JC, Bosworth HB. Caregiver burden and psychological distress in partners of veterans with chronic posttraumatic stress disorder. *J Trauma Stress* 2002; 15:205-12.
- 10 Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al., Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171:987-94.
- 11 Bandeira DR, Pawlowski J, Gonçalves TR, Hilgert JB, Bozzetti MC, Hugo FN. Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. *Aging and Mental Health* 2007; 11:14-9.
- 12 Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud* 2010; 47:1262-73.
- 13 Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, Di Cioccio L, Bauco C, De Vito E. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of life Outcomes* 2008; 6:93.
- 14 Figueiredo DA, Sousa LI. Perception of health status and overload in family caregivers of elderly people with and without dementia. *Portuguese Journal of Public Health* 2008; 26:15-24.

- 15 Martins, T, Pais Ribeiro, JL, Garrett, C. *Anxiety and depression in informal caregivers of people with functional disability*. Poster psychology of health in a changing world: abstracts of the 5th national congress of health psychology, Lisbon, Portugal.
- 16 Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist* 1990; 30:583-94.
- 17 Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *Jama* 1999; 282:2215-9.
- 18 Imaginário, C *The Dependent Elder in Family Context: an analysis of the family and primary caregiver's view* 2008. 2ed. Coimbra: Formasau.
- 19 Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin* 2003; 129:946-72.
- 20 Anaforoğlu İ, Ramazanoğulları İ, Algün E, Kutinis R. Depression, anxiety and quality of life of family caregivers of patients with type 2 Diabetes. *Medical Principles and Practice* 2011; 21:360-5.
- 21 Kochhar J, Fredman L, Stone KL, Cauley JA. Sleep problems in elderly women caregivers depend on the level of depressive symptoms: Results of the Caregiver-Study of Osteoporotic Fractures. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55:2003-9.
- 22 Pawłowski J, Gonçalves TR, Hilgert JB, Hugo FN, Bozzetti MC, Bandeira DR. Depression related to age in family caregivers of patients with dementia. *Psychology Studies (Natal)* 2010; 15:174-80.
- 23 Quadros, LFCD. *The prevalence and psychological and functional repercussion of pain and phantom sensation in amputation of the lower limb by advanced ischemia*. Master Thesis, Faculty of Medicine, University of Lisbon, Portugal; 2010.

- 24 Seltzer MM, Li LW. The dynamics of caregiving transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist* 2000; 40:165-78.
- 25 Silva M, Medeiros F. Filho, AL; Silva, APS; Antunes, PC; Leite, JO. Body and experience: to think about bodily practices In: orgs. Falcão, JLC; Saraiva, MC *Body Practices in the Contemporary Context: (In) Tense Experiences*. Copiart, Florianópolis. 2009.
- 26 Warburton DE, Nicol CW, Bredin SS. Health benefits of physical activity: the evidence. *CMAJ* 2006; 174:801-9.
- 27 Peixoto, MJ, and Santos, C (2009). Coping strategies in the caregiver's family. *Health notebooks* 2009; 2: 87-93.
- 28 Vinaccia S, Quiceno JM, Fernández H, Gaviria AM, Chavarría F, Orozco O. Social support and adherence to antihypertensive treatment in patients with a diagnosis of arterial hypertension. *Psychological reports* 2016; 13:89-106.
- 29 Livneh H. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability a conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2001; 44:151-60.
- 30 Dall'Aglio MH, Martins, MRI, Mazaro, LM, Martins, and Godoy, JMP. (2009). Quality of life of caregivers of lower limb amputees, *J Neurosci*, 2009; 17: 8-13.
- 31 Malhotra S, Steinberg J. Evolution of the Diabetes caregiver: tying together limb salvage and patient education. *Diabetes Management* 2014; 4:293-7.
- 32 Nabuurs-Franssen MH, Huijberts MS, Kruseman AN, Willems J, Schaper NC. Health-related quality of life of diabetic foot ulcer patients and their caregivers. *Diabetologia* 2005; 48:1906-10.
- 33 Brito, L. *Mental health of caregivers of elderly relatives*, Coimbra: Quarteto; 2008.
- 34 Reinhard SC, Gubman GD, Horwitz AV, Minsky S. Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and program planning* 1994; 17:261-9.

- 35 Cotrim, H. and Pereira, MG. *Impact of Colorectal Cancer on Patients and Caregivers / Family: Implications for Caring*. Thesis of Doctorate, University of Minho, PT, 2007.
- 36 Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav Res Ther* 1995; 33:335-43.
- 37 Ribeiro JL, Honrado AA, Leal IP. Contribution to the study of the Portuguese adaptation of the Stress Anxiety Stress Scales of Lovibond and Lovibond. *Psychology, health & diseases* 2004; 5:2229-39.
- 38 Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster family assessment device. *Journal of marital and family therapy* 1983;9:171-80.
- 39 Ryan CE, Epstein NB, Keitner GI. Evaluating and treating families: The McMaster approach. Taylor & Francis; 2005.
- 40 Weiss DS, Marmar CR, Wilson JP, Keane TM. Assessing psychological trauma and PTSD. *The Impact of Events Scale—Revised* 1997; 19:399-411.
- 41 Teixeira, R, and Pereira, MG. Family functioning and exhaustion in a parental cancer situation. In Nogueira C, Silva I, Lima L, Almeida AT, Cabecinhas R, Gomes R, Machado C, Maia A, Sampaio A and Taveira MC ed. *Proceedings of the VII National Symposium on Psychological Research* 2010.1271-1285.
- 42 Ide, BA. And Gragert M. Reliability and validity of a revised family disruption from illness in a rural sample. RN *Online Journal of Rural Nursing and Health Care* 2001;2.
- 43 Silva Malheiro M, MG Pereira. *Psychosocial variables in Fibromyalgia: A couple of study* (Thesis) Health Psychology University of Minho 2009.

- 44 Ware JE, Kosinski M, Dewey JE, Gandek B. SF-36 health survey: manual and interpretation guide. *Boston New England Medical Center* 1993. ed. Quality Metric Inc. 1:2000.
- 45 Ferreira PL. Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part I. Cultural and linguistic adaptation. *Acta Med Port* 2000; 13:55-66.
- 46 Field A. *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage publications; 2009.
- 47 Hayes AF. Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach. Guilford Press; 2013.
- 48 Elsen, I, Souza, AIJ, Prospero, ENS, and Barcellos, WBE. Professional care for families who experience chronic illness in their daily lives. *Science, Care and Health* 2009.
- 49 Cristina, C, Pedrozo, R, and Gomes, MJ. Systematic review of studies on quality of life indexed in the Scielo database. *Science & Collective Health* 2011.
- 50 Shiue I, Sand M. Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. *Journal of Public Health*. 2016.
- 51 Guallar-Castillon P, Santa-Olalla PP, Banegas JR, Lopez E, Rodriguez-Artalejo F. Physical activity and quality of life in older adults in Spain. *Clinical medicine* 2004; 16:606-10.
- 52 Oliveira EM, Aguiar RC, Almeida MT, Eloia SC, Lira TQ. Benefits of physical activity for mental health. *Collective health* 2011; 8:126-30.
- 53 Silva RS, Silva ID, Silva RA, Souza L, Tomasi E. Physical activity and quality of life. *Science & collective health*. 2010; 1:115-20.
- 54 Batista MR, Batista JP, Furtado JC, Rocha Junior LD, Tavares EH, Araújo HN, Pinto RD, Morales ND. Effect of exercise on health and burden of mothers of children

- and adolescents with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Sports Medicine* 2016; 22:222-6.
- 55 Deslandes A, Moraes H, Ferreira C, Veiga H, Silveira H, Mouta R, Pompeu FA, Coutinho ES, Laks J. Exercise and mental health: many reasons to move. *Neuropsychobiology* 2009; 59:191-8.
- 56 Burgio LD, Gaugler JE, Hilgeman MM. *The Spectrum of Family Caregiving for Adults and Elders with Chronic Illness*. Oxford University Press; 2016.
- 57 Araujo JS, Vidal GM, Brito FN, Gonçalves DC, Leite DK, Dutra CD, Pires CA. Profile of caregivers and the difficulties faced in elderly care in Ananindeua, PA. *Brazilian journal geriatria gerontologa*.2013; 16:149-58.
- 58 Andrade, F. *Informal care for the dependent elderly person in the home context: educational needs of the primary caregiver*. Master's Dissertation, University of Minho 2009.

Table 1. Descriptive statistics for sociodemographic and clinical variables (N = 101)

Continuous measure	Min	Max	Mean	SD
Age	19	82	51.54	15.33
Duration of care (in months)	1	720	62.58	102.09
Categorical measure			%	
Gender				
Female			85.1	
Male			14.9	
Years of schooling				
No schooling			5.8	
4 years			42.3	
6 years			15.4	
9 years			14.4	
12 to 15 years			22.1	
Employment status				
Employed			29.5	
Unemployed			40.0	
Retired			27.9	
License health			2.9	
Marital Status				
Single			14.3	
Married or Cohabitant			81.0	
Divorced			4.8	
Hours spent with the patient				
2 hours or less			6.8	
6 hours			8.6	
12 hours			4.8	
18 hours			17.1	
24 hours			62.9	
Practice physical activity or exercise at least once a week?				
Yes			28.6	
No			71.4	
Chronic disease				
Yes			54.3	
No			45.7	
Presence of help				
Yes			50.5	
No			49.5	
Type of amputation				
<i>Minor</i>			74.3	
<i>Major</i>			25.7	

Table 2. Correlation between clinical variables and quality of life

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
1. Age		.369**	-.111	.202	.351**	-.405**	.159	-.144	-.321**	.446**	-.175	-.135	-.040	.151	.193	-.149	.315**	-.030	-.137	- .419**
2. Relationship of caregiver		.007	-.012	.043	-.101	-.006	-.235*	-.278**	.087	-.081	.026	.013	.019	.133	-.175	.124	-.044	-.184	-.090	
3. Duration of care (before and after amputation)			-.397**	-.005	-.146	-.104	.180	.002	-.119	.031	-.255*	-.031	.020	.102	.247*	-.011	.073	.048	.015	
4. Duration of care (months)				-.015	-.025	.197	.111	-.002	.046	-.153	.112	-.073	-.142	-.202	-.105	-.070	-.154	.132	.043	
5. Work situation					-.340**	.021	-.066	-.097	.355**	-.079	-.235*	.110	.172	.063	-.052	.301**	-.045	.030	- .321**	
6. Education (years)						-.102	.208*	.192	-.300**	.160	.243*	.027	-.168	-.191	-.084	-.137	-.120	.063	.241*	
7. Hours of patient care							-.132	-.007	.101	-.179	.116	.317**	.249*	.224*	.053	.108	.261**	-.194	-.185	
8. Physical activity practice								.330**	-.025	.075	.153	-.280**	-.260**	-.252*	-.065	-.204*	-.095	.376**	.155	
9. Hours do you sleep per night									.022	.096	.195	-.083	-.109	-.236*	-.051	-.129	.026	.303**	.120	
10 Chronic disease										-.110	-.016	-.060	.030	-.025	-.044	.261**	-.089	.007	- .464**	
11 Help in the care											.256**	-.058	-.207*	-	-.241*	-.195	-.069	.096	.076	
12. Coping												-.217*	-.229*	-.200*	-	-.156	-.004	.232*	.172	
13. Burden												.379**	.350**	.180	.393**	.367**	-	-.235*	.530**	
14. Depression													.807**	.238*	.581**	.492**	-	-	.526** .371**	
15 Anxiety														.171	.628**	.482**	-	-	.460** .324**	
16 Family functioning														.116	.107	-	-	.040	.330**	
17. Physical symptoms															.304**	-	-	.427** .502**		
18 Traumatic symptoms																-	-.210*	.467**		
19. Mental quality of life																		.458**		
20. Physical quality of life																		1		
M	51.54	.63	.44	62.58	2.12	6.85	3.91	.36	3.95	.54	.50	66.67	39.15	3.59	3.86	1.78	12.98	14.09	50.29	70.53
DP	15.33	.77	.49	102.09	1.04	3.99	1.39	.48	1.55	.50	.50	13.50	12.29	4.82	5.11	.57	17.02	15.58	10.78	13.01

Table 3. Predictors of quality mental and physical life

Variables	Quality of Mental Life				Physical quality of life			
	AR <sup>2</sup>	β	t	p	AR <sup>2</sup>	β	t	p
Model 1	.142				.215			
-Do some activity or exercise at least once a week		.376	4.04	<b>&lt;.001</b>			---	---
-Presence of chronic disease	---	---	---	---			-.464	-5.21
								<b>&lt;.001</b>
					<b>R<sup>2</sup> aj.: .133</b>			
Model 2	.503				.405			
-Physical activity practice		.212	2.74	<b>.007</b>			---	---
-Presence of chronic disease		---	---	---			-.400	-4.62
-Burden		-.277	-3.33	<b>&lt;.001</b>			-.075	-.823
-Depression		-.209	-1.62	.108			-.155	-1.10
-Anxiety		-.001	.005	.996			.022	.148
-Traumatic symptoms		-.193	-2.542	<b>.013</b>			-.074	-.776
-Family functioning		-.221	-2.56	<b>.012</b>			---	---
-Physical symptoms		---	---	---			-.269	-2.35
					<b>R<sup>2</sup> aj.: .472</b>			<b>.021</b>
								<b>R<sup>2</sup> aj.: .367</b>

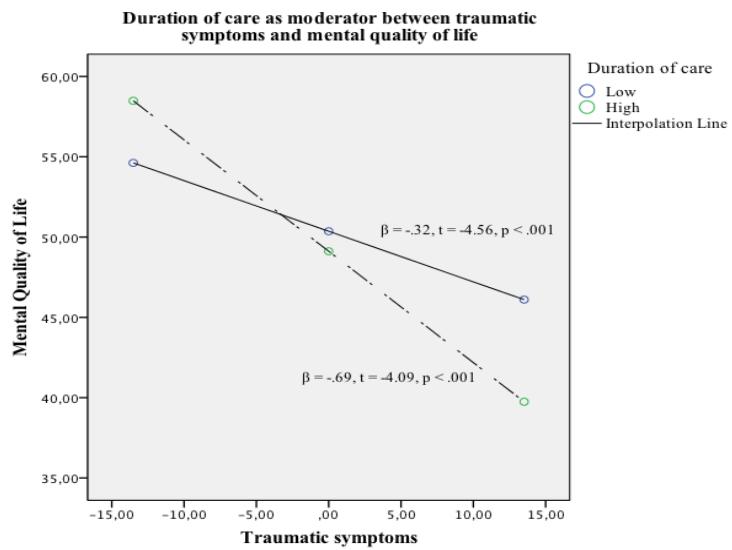


Figure 1: Moderators in the relationship between Coping/ Traumatic Symptoms and Quality of Life



### **Estudo 3**

*Predictors of Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes, Ten Months After Patient's Surgery:  
A Path Analysis  
(Submitted Manuscript)*



## Title page

# Predictors of Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Ten Months After Patient's Surgery: A Path Analysis

M. Suely Costa<sup>1</sup>, Estela Vilhena<sup>2</sup> & M. Graça Pereira<sup>1</sup>

<sup>1</sup> School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal

<sup>2</sup> Sciences Department, School of Technology, Polytechnic Institute of Cávado and Ave, Portugal

### **Corresponding Author:**

M. Suely Costa

**email:** suelya costa@gmail.com

### **Acknowledgment**

The authors would like to thank the contribution of the health professionals of the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot of the Hospital Center of Santa Luzia in Viana do Castelo, of the Hospital Center of Tâmega and Sousa, of the Hospital Center of Vila Nova de Gaia/ Espinho and of the Hospital Center of Porto; of Vascular Surgery Service of the Hospital de São João and of the Hospital de Braga.

### **Author contribution:**

All authors participated in the analysis and interpretation of the data, in their writing and review and the first author in addition to the data collection. All authors approve the final version submitted.

### **Funding:**

This study was supported by a scholarship from the Coordination Foundation for the Improvement of Higher Education Personnel/Full Doctoral Program Abroad Financed by CAPES – Brazil (reference number 1010-14).

## **Predictors of Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Ten Months After Patient's Surgery: A Path Analysis**

M. Suely Alves Costa<sup>1</sup>, Estela Vilhena<sup>2</sup> & M. Graça Pereira<sup>1</sup>

<sup>1</sup> School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal

<sup>2</sup> Sciences Department, School of Technology, Polytechnic Institute of Cávado and Ave, Portugal

**Abstract:** Type 2 Diabetes *Mellitus* (DMT2) is a chronic disease common all over the world. One of the most frightening complications caused by this illness is the amputation of a foot or leg. The main objective of this study was to evaluate the impact of psychosocial variables (burden, family functioning, traumatic symptomatology, and physical symptomatology) on quality of life, taking into account different times of evaluation.

**Method:** 110 caregivers of patients with recent amputation surgery participated in this study, which implemented a longitudinal design with three evaluation times: (T1) one month after the patient's surgery; (T2) seven months after; and (T3) ten months after the patient's surgery. The following assessment instruments were used: Burden Assessment Scale (BAS), Family Assessment Device (FAD), Revised Impact of Events Scale (IES-R), Family Disruption from Illness Scale and the Short Form Health Survey (SF36).

**Results:** Results showed that the amount of burden and physical symptomatology in T1 predicted the amount of burden, in T2. This result emphasized the importance of assessing and intervening from the very beginning of the caregiving process, both in the amount of burden and of physical symptomatology felt by the informal caregiver. Concomitant with burden, family functioning and traumatic symptomatology, in T1, positively predicted family functioning, in T2, thus showing how disease compromises family dynamics. The traumatic symptomatology in T1 predicted the traumatic symptomatology, in T2, thus emphasizing the traumatic effect over time the experience of caregiving has in caregivers. The physical and traumatic symptomatology in T1 showed a positive, simultaneous, and significant impact on the physical symptomatology, in T2. Burden, and traumatic and physical symptomatology, in T2, influenced physical quality of life in T3. Burden, at T1,

had an effect on the quality of mental life. Additionally, physical symptomatology, in T2 also had effect in the quality of mental life. According to these results it is vital to evaluate burden, traumatic symptomatology, and perception of family functioning from the beginning of the caregiving process in order to promote caregivers' physical and mental quality of life.

**Keywords:** Burden, Diabetes, Family Functioning, Informal Caregiver, Quality of Life, Traumatic and Physical Symptomatology

## INTRODUCTION

Type 2 Diabetes *Mellitus* (DMT2) is a chronic disease common all over the world. It is part of a group of metabolic diseases characterized by hyperglycemia resulting from insufficient insulin secretion and/or action (National Diabetes Observatory, 2015, Semenkovich et al., 2015). An epidemic of DMT2 is said to be underway, since the number of individuals with this disease has been increasing due to an aging population, urban growth, high prevalence of obesity and sedentary life, as well as longer lifespans for patients with T2DM (World Health Organization, 2016).

One of the most frightening complications caused by DMT2 is the amputation of a foot or leg. The added complication of ulcers can lead to gangrene and infections caused by poor healing that can precipitate amputation. A diabetic patient who undergoes amputation is 50% more likely to suffer a second amputation (Furtado, 2003).

The study of the role of the informal caregiver has become a relevant topic connected with several factors, such as an aging population and the development of lifestyle-related diseases, which favor the appearance of chronic disorders. The increased risk of chronic non-communicable diseases can lead to dependency and disability. Health complications in patients with T2DM significantly compromise their daily and work activities (Naaburs-Franssen et al., 2005). After amputation, only 50% to 60% of patients are capable of living alone, and 20 to 30% are dependent on caregivers (Van Velzen et al., 2005). Amputee patients often become dependent on a caregiver who is not prepared for this unexpected and new role.

The term “family burden” has been used to describe those negative aspects of caregiving, is common in caregivers and can debilitate their health and quality of life (Byun & Evans, 2015; Lage, 2007). Thus, it is important to understand the factors that influence the caregiver's burden starting at the beginning of caregiving, since in chronic diseases deterioration can be sudden, and, as such, primary caregivers often do not have the opportunity to develop mechanisms to deal with their new roles. A study by Byun and Evans (2015) suggests that this initial period presents itself as the best opportunity to help caregivers cope effectively with their roles, since burden is further potentiated by a lack of information and skills to be a caregiver (Visser-Meily et al., 2005).

Studying family functioning allows researchers to better understand the processes that favor caregivers' health. Family dynamics are complex, and family relationships

interfere in the health and illness processes, particularly regarding the interpretation of each family member's experience (Marcon, Elsen, & Silva, 2004). As for caregiving, the impact of the disease on the family leads to innumerable changes within it, impacting plans for the future, roles and responsibilities, as well as family interaction patterns (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003).

Caregivers may experience their patient's disease situation in a more or less threatening and violent way, since it changes the course of their daily lives and can lead to feelings of rebellion and inability to control the course of events (Azoulay et al. 2005). A longitudinal study conducted with patients in Intensive Care Units (ICUs) clearly demonstrated that 90 days after death post-traumatic symptomatology in family caregivers was associated with an increase in the prevalence of anxiety and depression symptoms, as well as changes in quality of life (Azoulay et al., 2005).

Chronic stress damages the organism as a whole, and over time can include physical symptomatology that weakens the immune system, physiological dysfunctions, excessive irritability, depression, low self-esteem, and cholesterol increase, among others (Cantos et al. 2004). Being a caregiver is a demanding task, and caring daily for a person afflicted with a chronic illness can have harmful effects on healthy relatives' well being (Larson, et al., 2008). One of the repercussions of the caregiving process is chronic stress (Ostwald et al., 2009), and disorders such as hypertension and angina (White et al., 2003).

Although chronic diseases interfere with quality of life, individual characteristics and different lifestyles mean that their impact is different and often does not correlate with the severity or prognosis of the disease itself (Fernández-Ballesteros, 1998; Paúl, & Fonseca, 2005). Informal caregivers can be considered potential patients, since providing care affects several dimensions of quality of life, as reported in the literature (Anaforoglu et al., 2011; Cunha, 2012; Nóbrega & Pereira, 2011).

According to the model of psychosocial adaptation to chronic disease (Livneh, 2001), quality of life is the result of a process of adaptation to the disease. Therefore, this study is an attempt to evaluate the Livneh Model (2001), taking into account its three phases: phase 1 involves antecedents, which in this study include burden, family functioning, and traumatic and physical symptomatology in caregivers one month after the patient's surgery; Phase 2 concerns reactions to the disease that, in this study, involved burden, family functioning, and the traumatic and physical symptomatology in caregivers seven months after the patient's surgery; and phase 3 includes caregivers' quality of life

10 months after the patient's surgery, which was assessed at both the physical and mental level.

There are scarce studies on the impact caregiving has over time on caregivers of patients with T2DM (Malhotra & Steinberg, 2014; Naaburs-Franssen, et al., 2005). This study aims to fill this gap by focusing on physical and psychological quality of life over time in informal caregivers of amputated T2DM patients. Specifically, this study aims (1) to explore the role of psychosocial variables (burden, family functioning, traumatic symptomatology, and physical symptomatology) in the quality of physical and mental life over time using a path analysis model (SEM); (2) to explore differences between caregivers who dropped out of the study after T1 and those who remained on a socio-demographic and caregiving (age, length of caregiving, marital status, schooling, work status, kinship level with patient, level of amputation, help with caregiving), clinical (physical activity, diagnosis of chronic disease), and psychological context (burden, family functioning, traumatic symptomatology, physical symptomatology, and physical and mental quality of life). Thus, the hypotheses underlying this study are: (1) burden, physical symptomatology, and traumatic symptomatology over time negatively predict physical and mental quality of life, and the perception of family functioning over time positively predicts better physical and mental quality of life; 2) Caregivers who dropped out of the study after T1 differ from those who remained in the study in age (younger), length of caregiving (less time), marital status (single), schooling (higher education), employment status (employed), level of kinship with patient (daughter), degree of amputation (minor), assistance in caregiving (with help), practice of physical activity (no), diagnosis of chronic illness (no) and show low levels of burden, traumatic and physical symptomatology, and a perception of higher levels of family functioning and quality of life. This is the first Portuguese study to explore changes in quality of life in informal caregivers of amputated T2DM patients.

## METHOD

### Sample

One hundred and ten caregivers participated in this study one month after amputation (T1), 101 seven months after (T2) and 74 ten months after the patient's amputation (T3). Data were collected in key hospital units of the northern region of

Portugal, after approval by ethics committees. This is a convenience sample, since it included caregivers of DMT2 patients with Diabetic Foot undergoing minor or major amputation surgery at three different moments after surgery.

## **Procedure**

This is a longitudinal-design study with three moments of evaluation: moment 1 (T1) one month after surgery, moment 2 (T2) seven months after, and moment 3 (T3) ten months after surgery. Patients with DMT2 and Diabetic Foot who were to undergo minor or major amputation surgery were identified by health professionals from the Diabetic Foot Consultation teams and invited to participate in this study, and asked to authorized contact with their caregiver.

Caregivers were contacted at the pre-surgical time by the health teams to obtain their intention to participate in this study and to schedule the first post-surgical interview (T1). Caregivers were duly informed about the nature of this study, data confidentiality, and voluntary participation, signing an informed consent form for this effect. The criteria for inclusion in the sample were: to be a caregiver of a family member with DMT2 with Diabetic Foot; the patient being referred for major or minor amputation surgery; the caregiver being over 18 years of age, and agreement to participate in this research.

Of the 110 participants who completed T1, 101 completed questionnaires at T2 (91.81%), and 84 at T3 (83.16%). However, only 74 took part in all three moments of evaluation (67.27%) due to the following reasons (see Figure 1): the caregiver did not accompany the patient to the appointment ( $n = 35$ ), the patient was not amputated ( $n = 30$ ), the patient did not authorize the caregiver to participate in the study ( $n = 15$ ), and the patient died ( $n = 12$ ).

Caregivers who dropped out of the study after T1 did not differ from those who remained in any sociodemographic and clinical variables (age, duration of care, marital status, schooling, work status, level of kinship with patient, level of amputation, help with care), physical activity practice, chronic illness diagnosis), or in the psychosocial variables except in stress of caring that was higher in the dropout caregivers ( $t (13.03) = 1.98., p < .05$ ).

When compared with patients that remained in the study, participants who dropped out after T1 did not differ significantly from those who remained in the study in terms of their social, demographic, and clinical characteristics (Tables 1 and 2).

---

Figure 1/Tables 1 and 2

---

## Measures

*Socio-demographic Questionnaire.* This tool was developed for this study, and includes the caregiver's socio-demographic variables (age, marital status, schooling, employment, kinship level with patient), variables related to caregiving (length of caregiving, level of patient amputation, help with caregiving), and clinical variables (practice of physical activity, diagnosis of chronic illness).

*Burden Assessment Scale (BAS) (Reinhard et al., 1994; Portuguese version by Cotrim, Azeredo, & Pereira, 2007).* This questionnaire evaluates family exhaustion in objective terms, that is, the requirements caregivers feel when caring for someone with limitations in their activities and resources. This scale consists of 19 items distributed in three subscales: i) limitations in activities; ii) feelings of worry and guilt, and iii) social burden. The le's total score is obtained through the sum of the three subscales, in which higher scores indicate higher levels of burden. This study used the full scale. Cronbach's alpha ranged from .89 to .91 in the original version, .81 in the Portuguese full version, and .88 in this study.

*Family Assessment Device (FAD; Epstein, Baldwin, & Bishop, 1983; Portuguese Version by Ryan, Epstein & Keitner, 2005).* This scale assesses family functioning. In this study, only the global functioning scale of 12 items was used. This scale evaluates the individual's perception of family functioning in the following domains: problem solving, communication, roles, affective responsiveness, behavior control, and general functioning. High scores indicate a problematic/dysfunctional family functioning.

Cronbach's alpha ranged from .72 to .92 in the original version, whereas in the present study it was .88.

*Revised Impact of Events Scale (IES-R; Weiss et al., 1997; Portuguese Version by Teixeira & Pereira, 2010).* This scale evaluates the presence of traumatic symptomatology, and consists of 22 items on a Likert scale of five points (0-not at all, 1-a little bit, 2-moderately, 3-quite a bit and 4-extremely) that evaluates the frequency of post-traumatic symptomatology in three subscales: Intrusion (8 items), Avoidance (8 items) and Hyper-vigilance (6 items). High total scores indicate greater psychological, behavioral, and cognitive difficulties resulting from exposure to trauma (Weiss et al., 1997). As for fidelity, the original version found Cronbach's alphas of .94 for Intrusion, .87 for Avoidance, and .91 for Hyper-vigilance. The IES-R was used in a sample of informal caregivers of amputated patients with Diabetic Foot, and adapted for use in this study. The final adapted version consists of 21 items with a Cronbach alpha of .96 for the entire scale (Pereira & Costa, 2016).

*Family Disruption from Illness Scale (Ide & Gragert, 2001; Portuguese version by Malheiro & Pereira 2009).* This scale evaluates the disruption of the disease to the family/caregiver regarding Physical Symptomatology. It consists of 42 items and seven dimensions: behavioral symptoms; acute episodic symptoms; combination of gastrointestinal and urinary symptoms, along with tinnitus, dizziness, and skin sores; anxiety/depression; functional/sensory-neural symptoms; symptoms that seem to announce the need for some kind of change in lifestyle; and combination of cardiovascular and respiratory symptoms. High scores indicate that the individual presents with marked physical morbidity. In the original version the alpha was .93, in the Portuguese version .96, and in the present study .88.

*Short Form Health Survey (SF36; Ware et al., 1993; Portuguese Version by Ferreira, 2000).* This questionnaire evaluates quality of life in two dimensions, the physical and mental. It consists of 11 items and 36 questions that encompass eight components: Physical Function, Physical Performance, Emotional Performance, Pain, Overall Health Status, Vitality, Social Function, Mental Health, and a question on Health Perception. Higher values in the physical dimension indicate better quality of physical

life, and high scores in the mental dimension denote better quality of mental life. In the Portuguese version Cronbach's alpha for the physical component was .92 and .91 for the mental component, and in the present study .92 and .89, respectively.

## Data Analysis

Descriptive statistics were used to describe the sample's socio-demographic and clinical characteristics. In order to examine the comparative strength of direct and indirect relationships among variables a path analysis was chosen. This analysis uses bivariate and multiple linear regression techniques to test causal relations among variables, thus allowing researchers to determine to what extent an independent variable directly and indirectly affects the dependent variable. The coefficients were computed through a series of multiple regression analyses (Olobatuyim, 2006).

Continuous variables were analyzed to assess significant departure from normality. The robust maximum likelihood estimation procedure was used to account for the non-normality of the data (Satorra & Bentler, 1994). The adequacy of the model was assessed according to goodness of fit indexes. The Satorra-Bentler Scale chi-square test was used. A nonsignificant p value ( $p > 0.05$ ) and the ratio  $(S-B\chi^2)/df < 3$  represent a good model fit. Since the significance of a chi-square test is dependent on the number of participants, other goodness-of-fit indexes were also used, such as the Comparative Fit Index (CFI), with a maximum value of 1.00 (derived from the comparison of the hypothesized model with the independent model), in which results  $>0.90$  suggest a good fit, the Root Mean Square Error Approximation (RMSEA), in which values below .05 indicate a good fit, and values up to 0.08 are considered acceptable (Hu & Bentler 1999).

All analyses were conducted with the EQS 6.1 package (Bentler, 1989), and a 0.05 level of significance considered. The observed and latent variables are summarized in Table 1.

---

In  
sert Table 1

---

## RESULTS

### Sample characteristics

Caregivers' ages ranged from 19 to 82 years old ( $M = 51.74$ ,  $SD = 15.15$ ). The socio-demographic and clinical characterization of the sample is described in Table 2. Caregivers who dropped out of the study after T1 did not differ from those who remained in any sociodemographic and clinical variables (age, duration of care, marital status, schooling, work status, level of kinship with patient, level of amputation, help with care), physical activity practice, chronic illness diagnosis) or in the psychosocial variables

---

#### Insert Table 2

---

Descriptive statistics and correlations between latent and observed variables are summarized in Table 3.

---

#### Insert Table 3

---

### **Path Analysis**

Path analysis yields two types of results: estimates of the model's fit to the data, and estimates of the strength of relationships between variables in the model. Results showed a reasonable model fit:  $S - B_{\chi^2_{24}} = 40.095$ ,  $p = 0.007$ ;  $\frac{S-B}{df} \chi^2_{24} = 1.52$ ;  $CFI = 0.88$ ;  $RMSEA = 0.08$ ,  $RMSEA (90\% IC) = 0.017; 0.137$  and taking into consideration the variability of the variables physical and traumatic symptomatology, the final model is quite good. In fact, we believe, this result reflects the variability presented in two important variables in the study, traumatic symptomatology and physical symptomatology, since in the present sample, there are caregivers with high levels of traumatic and physical symptomatology, as well as caregivers with low levels.

Burden (T1) ( $b = 0.413$ ) and physical symptomatology (T1) ( $b = 0.199$ ) showed a simultaneous and significant positive impact on burden at T2. At the same time, burden (T1) ( $b = 0.185$ ), family functioning (T1) ( $b = 0.381$ ), and traumatic symptomatology (T1) ( $b = 0.283$ ) revealed a positive impact on family functioning at T2.

Traumatic symptomatology (T1) ( $b = 0.339$ ) had a positive and significant impact on the traumatic symptomatology in T2. The physical symptomatology (T1) ( $b = 0.306$ ) and the traumatic symptomatology (T1) ( $b = 0.248$ ) had a positive, simultaneous, and significant impact on the physical symptomatology in T2.

Burden (T2) ( $b=-0.216$ ), traumatic symptomatology ( $b=0.225$ ), and physical symptomatology (T2) ( $b = -0.288$ ) showed a simultaneous and significant impact on the physical quality of life in T3; additionally, burden (T1) ( $b=-0.228$ ) and physical symptomatology (T2) ( $b=-0.248$ ) exhibited a simultaneous and significant impact on the quality of mental life in T3.

Family functioning was not significantly associated with physical or mental quality of life.

---

Figure 2

---

## DISCUSSION

The main objective of this study was to evaluate the impact of psychosocial variables (burden, family functioning, traumatic and physical symptomatology) on quality of life, taking into account different times of evaluation and considering Livneh's Psychosocial Adaptation to Chronic Illness Model (2001).

As proposed by Livneh's (2001) model of adjustment to chronic illness, antecedent factors, such as burden and physical symptomatology, one month after the patient's amputation exerted an impact on the burden felt by the caregiver seven months after surgery. These results corroborate those by Byun and Evans (2015) that indicate the initial period of caregiving is the best opportunity to help caregivers effectively cope with their new role as informal caregivers. Caring for an amputee patient can be burdening to caregivers, who start putting their own needs in the background (Kalra et al., 2008).

Burden, perception of family functioning, and traumatic symptomatology one month after the patient's amputation showed a positive impact on the perception of family functioning seven months after surgery, which is in accordance with Livneh's (2001) model. In fact, burden may result in traumatic symptomatology (Calhoun, Beckham, & Bosworth, 2002) that affects the primary caregiver's life, as well as the whole family's (Cupertino, Aldwin & Oliveira, 2006; Horiguchi, 2010). Illness forces families to face a new reality, which was not part of their previous daily life, and as such they are invaded

by fear, doubt, and despair in the face of this new situation. The limitations imposed by the disease, in addition to affecting patients, also impact families that need to adapt to the new "unknown" by seeking new coping strategies (Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007).

The traumatic symptomatology in the first month after the patient's surgery had a positive impact in predicting traumatic symptomatology seven months after, revealing that caregivers maintain their symptomatology. This is mainly due to foot ulcers and complications that can lead to a new amputation, and the fact that caregiving involves treatment of wounds, living with patients' pain symptoms, routine visits to health centers and/or hospitals for specialized consultations, suffering distress over not knowing if patients are receiving the best care in wound treatment, dealing with food and medication control, limitations in patient mobility, and sometimes comorbidities such as dementia, renal failure, and retinopathy (Anaforoglu et al., 2011; Conde-Sala et al., 2010; Moreira et al., 2009). All these factors may lead the caregiver to develop symptoms of trauma.

Physical and traumatic symptomatology in the first month after the patient's surgery positively predicted the caregiver's physical symptomatology seven months after surgery. Traumatic symptomatology is characterized by a set of physical, psychic, and emotional signs and symptoms (APA, 2013). The reliving of what happened to the patient may trigger neurophysiological and mental changes (Family Caregiver Alliance, 2006). The traumatic symptomatology favors the development of physical symptoms/disease with both immediate and long-term repercussions that compromise the caregiver's quality of mental and physical life. The latter is the most compromised and includes physical symptoms such as cardiac and gastric disorders, diabetes, low immunity, hypertension, fibromyalgia, and other rheumatic diseases (Azoulay et al., 2005; Richardson, Morton, & Broadbent, 2016). It should be noted that the physical symptomatology potentiated by the traumatic experience has repercussions on family functioning as well, an association found in this study, which corroborates Appleyard and Osofsky's (2003), and Harris and Molock's (2000) findings on families and traumatic situations.

Burden, traumatic symptomatology, and physical symptomatology seven months after the patient's surgery showed an impact on physical quality of life 10 months after surgery. The literature reveals that burden is associated with physical symptomatology. Burden has been linked with caregiving mainly in a distress perspective, since caregiving seems to be related to the physical health of caregivers (Brito, 2002), and can manifest itself as digestive ulcers, blood pressure changes, hemorrhoids, renal diseases, allergies,

rheumatic arthritis, apathy, depression, panic, emotional hypersensitivity, and neurotic crisis all compromise caregivers' health, thus affecting their quality of life (Lipp & Malagris, 2001; Mello Filho, 2004). On the other hand, traumatic symptomatology also predicted the physical quality of life between seven and ten months of caregiving, which is in agreement with the study of D'Andrea, Sharma, Zelechoski and Spinazzola (2011) regarding physical health problems after traumatic experiences (e.g., cardiovascular, immunological, gastrointestinal, neuro-hormonal, and musculoskeletal impairment). Burden has an impact on the quality of mental life, which is understandable, since one of the determining factors of the informal caregiver's burden is the duration of care and the resulting psychological impact, associated with high levels of burden that predict low levels of quality of life (Sequeira, 2010). On the other hand, physical symptomatology also had an effect on the quality of mental life, since caregiving has an impact on the level of psychological morbidity, i.e., caregivers present with depressive symptoms, anxiety, greater use of psychotropic drugs, less satisfaction with life, higher number of symptoms related to psychological stress, worse subjective health assessment (Livneh & Wilson, 2003), higher risk of altered blood pressure, elevated cholesterol, T2DM, circadian rhythm deregulation causing changes in sleep that may result in autoimmune, cardiovascular, and metabolic diseases (Bevans & Sternberg, 2012).

Although the model tested presented a reasonable adjustment ( $\text{RMSEA}=0.08$ ), this result reflects the variability between two important variables in this study, traumatic and physical symptomatology, given that in the present sample we identified caregivers with high levels of traumatic and physical symptomatology, as well as caregivers with low levels of traumatic and physical symptomatology.

Caregivers who participated in more than one moment of assessment are older, have not been caregivers for long, have no chronic diseases, present with higher levels of caregiving stress, although they do not show any other differences regarding the other psychosocial variables when compared to those who participated only in the first evaluation. These data partially confirm the hypothesis underlying this study and cement the role of caregiving as a new function in the individual's life that has a greater initial impact on the lives of informal caregivers (Rodakowski et al., 2012; Van Velzen et al. 2005).

## LIMITATIONS

The limitations of this study include the exclusive use of self-report instruments and the fact that caregivers who participated in this study were those who accompanied the patient to the hospital. In fact, many caregivers at the time of referral could not be present at the patient's post-surgery consultation, and therefore could not participate in the study. Other limitations include the need for greater follow-up, and for the assessment of characteristics involved in caregiving, such as socioeconomic factors, posttraumatic growth, and type of caregiver (primary, secondary and tertiary).

Future studies should include larger samples and evaluate the caregivers' process of adaptation on burden and traumatic symptomatology for longer periods of time. Moreover, it would be important to assess caregivers with clinical levels of traumatic symptomatology before and after undergoing health intervention programs focused on caregivers' health, in addition to exploring variables such as socioeconomic level, posttraumatic growth, and type of caregiver (primary, secondary and tertiary).

This study's strengths encompass the inclusion of caregivers recruited at six different hospitals, making this a multicenter longitudinal study.

## CONCLUSION

According to the results, it would be vital to evaluate levels of burden, traumatic and physical symptomatology, and perceived family functioning, in order to develop intervention programs for primary caregivers, especially those presenting with clinical levels of burden, and traumatic and physical symptomatology. Regarding the time period after amputation in which support would be more valuable, our results indicate that the period between one and seven months after surgery is the moment where it is necessary to provide greater support to caregivers, given the positive and significant association between the variables burden, family functioning, and traumatic and physical symptomatology. An intervention focused on relaxation and distraction techniques to control stress and its somatic manifestations, to increase problem-solving ability, but also to decentralize the caregiver's attention to physical sensations, would be very useful (Chiu et al., 2015). Moreover, other activities such as yoga have been shown to be effective in promoting overall quality of life among caregivers (Danucalov et al., 2015).

In sum, it is crucial that health services are aware of the health of caregivers of patients with amputated diabetic foot, and that health policies can provide training, and instrumental and social support to promote their physical and mental quality of life.

## **ACKNOWLEDGEMENTS**

The authors would like to thank the health professionals from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Santa Luzia Hospital Center in Viana do Castelo, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Tâmega and Sousa Hospital Center, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Hospital Center of Vila Nova de Gaia/Espinho, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Hospital Center of Porto, from the Service of Vascular Surgery of the Hospital of São João, and from the Service of Vascular Surgery at the Hospital of Braga.

## **REFERENCES**

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Pub.
- Anaforoglu, I., Ramazanogullari, I., Algün, E., & Kutanis, R. (2012). Depression, Anxiety and Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes. *Medical Principles And Practice*, 21(4), 360-365. <http://dx.doi.org/10.1159/000334622>
- Appleyard, K., & Osofsky, J. (2003). Parenting after trauma: Supporting parents and caregivers in the treatment of children impacted by violence. *Infant Mental Health Journal*, 24(2), 111-125. <http://dx.doi.org/10.1002/imhj.10050>
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., & Adrie, C. et al. (2005). Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *American Journal Of Respiratory And Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994. <http://dx.doi.org/10.1164/rccm.200409-1295oc>
- Bentler, P. M. (1989). EQS 6 structural equations program manual. *Los Angeles: BMDP Statistic Software*. California, USA: Print USA.
- Bevans, M., & Sternberg, E. (2012). Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *JAMA*, 307(4). <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2012.29>

- Brito, L. (2002). Mental health of caregivers of elderly relatives, Coimbra: Quarteto Editora.
- Byun, E., & Evans, L. (2015). Concept Analysis of Burden in Caregivers of Stroke Survivors During the Early Poststroke Period. *Clinical Nursing Research*, 24(5), 468-486. <http://dx.doi.org/10.1177/1054773814537060>
- Calhoun, P., Beckham, J., & Bosworth, H. (2002). Caregiver burden and psychological distress in partners of veterans with chronic posttraumatic stress disorder. *Journal Of Traumatic Stress*, 15(3), 205-212. <http://dx.doi.org/10.1023/a:1015251210928>
- Cantos, G., Duarte, M., Dutra, R., Silva, C., Waltrick, C., & Balen, M. et al. (2004). Prevalência de fatores de risco de doença arterial coronária em funcionários de hospital universitário e sua correlação com estresse psicológico. *Jornal Brasileiro De Patologia E Medicina Laboratorial*, 40(4), 240-247. <http://dx.doi.org/10.1590/s1676-24442004000400006>. Retrieved from: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/jbpml/v40n4/a06v40n4.pdf> [Accessed on 05 January 2017]
- Chiu, M., Pauley, T., Wesson, V., Pushpakumar, D., & Sadavoy, J. (2015). Evaluation of a problem-solving (PS) techniques-based intervention for informal carers of patients with dementia receiving in-home care. *International Psychogeriatrics*, 27(06), 937-948. <http://dx.doi.org/10.1017/s1041610214002798>
- Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal Of Nursing Studies*, 47(10), 1262-1273. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>
- Cotrim, H., Azeredo, Z., & Pereira, M. (2007). *Impact of colorectal cancer on patients and caregivers/ family: Implications for caring* (PhD). University of Porto. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/10216/7231> [Accessed on 05 January 2017]
- Cunha, M. J. (2012). *The impact of informal care on the Quality of Life of the caregiver* (PhD). Polytechnic Institute of Porto. School of Health Technology of Porto. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/10400.22/1900> [Accessed on 05 January 2017]

- Cupertino, A., Aldwin, C., & Oliveira, B. (2006). Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação Em Psicologia*, 10(1). <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v10i1.5789>
- D'Andrea, W., Sharma, R., Zelechoski, A., & Spinazzola, J. (2011). Physical Health Problems After Single Trauma Exposure. *Journal Of The American Psychiatric Nurses Association*, 17(6), 378-392. <http://dx.doi.org/10.1177/1078390311425187>
- Danucalov, M., Kozasa, E., Afonso, R., Galduroz, J., & Leite, J. (2015). Yoga and compassion meditation program improve quality of life and self-compassion in family caregivers of Alzheimer's disease patients: A randomized controlled trial. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(1), 85-91. <http://dx.doi.org/10.1111/ggi.12675>
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., Bishop, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*. 9(2), 171-180. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x>
- Family Caregiver Alliance (2006). *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field*. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. II). San Francisco: Author. Retrieved from: [https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v2\\_consensus.pdf](https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v2_consensus.pdf), [Accessed on 05 January 2017]
- Fernández-Ballesteros, R. (1998). Quality of life: Concept. In J. Adair, D. Bélanger & K. Dion, *Advances in Psychological Science: Social, personal, and cultural aspects* (1st ed.). UK: Psychology Press.
- Ferreira, P. L. (2000). Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part I. Cultural and linguistic adaptation. *Portuguese Medical Act*, 13, 55–66.
- Furtado, K. A. X. (2003). Evidence-based leg ulcers. *Nursing Portuguese Magazine*, 176, 35-42.
- Harris, T.L. & Molock, S.D. (2000). Cultural orientation, family cohesion and family support in suicide ideation and depression among African American College Students. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 30(4), 341-353. doi:10.1111/j.1943-278X.2000.tb01100.x
- Horiguchi, A.S. (2010). *Alzheimer's: Stress and Quality of Life of Informal Caregivers*. (Master's Dissertation) Campinas: Pontifical Catholic University of Campinas.

Retrieved from: <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/handle/tede/252> [Accessed on 05 January 2017]  
<http://sociedadeferidas.pt/documentos/portalegre/Ulcera%20de%20Perna-tratamento%20baseado%20na%20evidencia-Katia%20Furtado.pdf> [Accessed on 05 January 2017].

Hu, L., & Bentler, P. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55.  
<http://dx.doi.org/10.1080/10705519909540118>

Ide, B. A. & Gragert M. (2001). Reliability and validity of a revised family disruption from illness in a rural sample. *RN Online Journal of Rural Nursing and Health Care*. Retrieved from: <http://www.biomedsearch.com/article/Reliability-validity-revised-family-disruption/174057638.html> Accessed 05 december 2016.

Kalra, H., Kamath, P., Trivedi, J., & Janca, A. (2008). Caregiver burden in anxiety disorders. *Current Opinion In Psychiatry*, 21(1), 70-73.  
<http://dx.doi.org/10.1097/yco.0b013e3282f2dfca>

Lage, M. I. G. D. S. (2007). *Evaluation of Informal Care for the Elderly: A Study of the Impact of Care in the Informal Caregiver*. (PhD) Abel Salazar Institute of Biomedical Sciences, Porto: Portugal. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/10216/7243> [Accessed on 05 January 2017].

Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2008). The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal Of Nursing Studies*, 45(2), 257-265. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.021>

Lipp, M. E. N., Malagris, L. E. N. (2001) Emotional stress and its treatment. In B. Rangé (Org). *Cognitive-behavioral psychotherapies: a dialogue with psychiatry*. Porto Alegre, BR: Artmed.

Livneh, H. (2001). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 151-160.  
<http://dx.doi.org/10.1177/003435520104400305>

Livneh, H., & Wilson, L. (2003). Coping Strategies as Predictors and Mediators of Disability-Related Variables and Psychosocial Adaptation: An Exploratory

- Investigation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 194-208.  
<http://dx.doi.org/10.1177/003435520304600401>
- Malheiro, M. & Pereira M. G. (2009). *Psychosocial variables in Fibromyalgia: A double study*, (Master's Dissertation) Health Psychology. University of Minho.  
<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/330> Accessed 05 January 2017.
- Malhotra, S., & Steinberg, J. (2014). Evolution of the diabetes caregiver: tying together limb salvage and patient education. *Diabetes Management*, 4(3), 293-297.  
<http://dx.doi.org/10.2217/dmt.14.13>
- Marcon, S. S., Elsen, I., & Silva, M. R. (2004). *Family living and its interface with health and disease*. 153- 67. Maringá: Eduem.
- Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2003). Validation study of the Burden assessment questionnaire for informal caregivers. *Psychology, Health & Diseases*, 131-148. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/10400.12/1050> [Accessed on 05 January 2017]
- Mello Filho, J. (2004). *Disease and family*. São Paulo, BR:Casa do Psicólogo.
- Moreira, R. C., Scardoelli, M. G. D. C., Baseggio, R. D. C., Sales, C. A., & Waidman, M. A. P. (2009). Care conceptions of family caregivers of people with Diabetes Mellitus. *Journal of Nursing*, 13(1), 49-56. Retrieved from:  
<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/162> [Accessed on 05 January 2017]
- National Diabetes Observatory. Diabetes Facts and Numbers 2014 (2015). *Annual report of the National Diabetes Observatory - Portugal*. Retrieved from:  
<http://www.spd.pt/images/relatorioanualDiabetes%20fev%202011.pdf> [Accessed on 05 January 2017].
- Nóbrega, K. I. M. D., & Pereira, C. U. (2011). Quality of Life, Anxiety and Depression in caregivers of children with cerebral neoplasia. *Psychology: theory and practice*, 13(1), 48-61.
- Olobatuyi, M. E. (2006). *A user's guide to path analysis*. UK: University Press of America.
- Ostwald, S., Bernal, M., Cron, S., & Godwin, K. (2009). Stress Experienced by Stroke Survivors and Spousal Caregivers During the First Year After Discharge from Inpatient Rehabilitation. *Topics In Stroke Rehabilitation*, 16(2), 93-104.  
<http://dx.doi.org/10.1310/tsr1602-93>
- Paúl, C., & Fonseca, A. M. (2005). *Aging in Portugal*. Lisboa, PT:Climepsi Editores

- Pereira, M. G., & Costa, S. (2016). *Revised Impact of Events Scale version for Patient Caregivers Diabetic Mellitus Type 2 amputees of Diabetic foot. Version of the Research Group on Family Health and Illness*. School of Psychology, University of Minho, Braga, Portugal.
- Reinhard, S., Gubman, G., Horwitz, A., & Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation And Program Planning*, 17(3), 261-269. [http://dx.doi.org/10.1016/0149-7189\(94\)90004-3](http://dx.doi.org/10.1016/0149-7189(94)90004-3)
- Richardson, A., Morton, R., & Broadbent, E. (2016). Illness perceptions and coping predict post-traumatic stress in caregivers of patients with head and neck cancer. *Supportive Care In Cancer*, 24(10), 4443-4450. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3285-0>
- Rodakowski, J., Skidmore, E., Rogers, J., & Schulz, R. (2012). Role of Social Support in Predicting Caregiver Burden. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 93(12), 2229-2236. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
- Ryan, C. E., Epstein, N. B., & Keitner, G. I. (2005). *Evaluating and treating families: The McMaster approach*. New York: Taylor & Francis.
- Satorra, A., & Bentler, P. M. (1994). Corrections to test statistics and standard errors in covariance structure analysis. In Von Eye, A.; Clogg, C. C. (Ed.), *Latent variables analysis: Applications for developmental research*, (pp. 399-419). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications
- Semenkovich, C., Danska, J., Darsow, T., Dunne, J., Huttenhower, C., & Insel, R. et al. (2015). American Diabetes Association and JDRF Research Symposium: Diabetes and the Microbiome. *Diabetes*, 64(12), 3967-3977. <http://dx.doi.org/10.2337/db15-0597>
- Sequeira, C. (2010). Caring for elderly people with physical and mental dependence. *Lidel*. Lisboa, Portugal.
- Teixeira, R. J., & Pereira, M. G. (2010). Family functioning and exhaustion in a parental cancer situation. Proceedings of the 7th National Symposium on Research in *Psychology*, 1271-1285, Retrieved from: [https://www.researchgate.net/profile/Ricardo\\_Teixeira7/publication/236986282\\_f\\_Funcionamento\\_e\\_exhaustao\\_familiar\\_em\\_situacao\\_de\\_cancro\\_parental/links/00b7d533010e98358d000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Ricardo_Teixeira7/publication/236986282_f_Funcionamento_e_exhaustao_familiar_em_situacao_de_cancro_parental/links/00b7d533010e98358d000000.pdf) [Accessed on 05 January 2017].

- van Velzen, A., Nederhand, M., Emmelot, C., & Ijzerman, M. (2005). Early treatment of trans-tibial amputees: retrospective analysis of early fitting and elastic bandaging. *Prosthetics And Orthotics International*, 29(1), 3-12. <http://dx.doi.org/10.1080/17461550500069588>
- Viana, V., Barbosa, M. C., & Guimarães, J. (2007). Chronic disease in the child: family factors and Quality of Life. *Psychology, Health & Diseases*, 8(1), 117-127. Retrieved from: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1645-00862007000100009](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1645-00862007000100009) [Accessed on 05 January 2017]
- Visser-Meily, A., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E. (2005). Spouses' Quality of Life 1 Year after Stroke: Prediction at the Start of Clinical Rehabilitation. *Cerebrovascular Diseases*, 20(6), 443-448. <http://dx.doi.org/10.1159/000088983>
- Ware, J. E., Snow, K. K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. *Boston New England Medical Centre*, v.1 Retrieved from: [http://books.google.com/books/about/SF\\_36\\_health\\_survey.html?id=WJsgAAAAMAAJ](http://books.google.com/books/about/SF_36_health_survey.html?id=WJsgAAAAMAAJ). [Accessed on 05 january 2017]
- Weiss, D. S., Marmar, C. R., Wilson, J. P., & Keane, T. M. (1997). Assessing psychological trauma and PTSD. *The Impact of Events Scale—Revised* 399- 411. New York, NY: The Guilford Press.
- White, C., Mayo, N., Hanley, J., & Wood-Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research In Nursing & Health*, 26(3), 177-189. <http://dx.doi.org/10.1002/nur.10084>
- World Health Organization (WHO). (2016). *Global report on Diabetes*. Retrieved from: <http://www.who.int/Diabetes/global-report/en/> [Accessed on 05 January 2017].

Categorical measure	T1 (N=110)	T2 (N=101)	T3 (N=84)	Dropout (N=14)	X <sup>2</sup>
<b>Gender</b>	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	.704
- Female	94 (85.5)	86 (85.1)	70 (83.3)	13 (92.9)	
- Male	16 (14.5)	15 (14.9)	14 (16.7)	1 (7.1)	
<b>Level of Education</b>					
- No education	7 (6.4)	8 (8.1)	5 (6.0)	-	
- 4 years	46 (41.8)	36 (36.4)	32 (38.6)	9 (64.3)	
- 6 years	17 (15.5)	14 (14.1)	14 (16.9)	2 (14.3)	
- 9 years	15 (13.6)	20 (20.2)	11 (13.3)	1 (7.1)	
- 12 to 15 years	18 (16.4)	15 (15.2)	16 (19.3)	1 (7.1)	
- Graduate	7 (6.4)	6 (6.1)	5 (6.0)	1 (7.1)	
<b>Level of Education</b>					Employed/Retired
- Employed	34 (30.9)	32 (32.0)	27 (30.3)	4 (28.6)	.773
- Unemployed	44 (40.0)	39 (39.0)	38 (42.7)	6 (42.9)	
- Retired	29 (26.4)	27 (27.0)	21 (23.6)	4 (28.6)	
- Sick leave	3 (2.7)	2 (2.0)	3 (3.4)	-	
<b>Marital Status</b>					With/Without Husband
- Single	15 (15.0)	15 (15.0)	14 (16.9)	1 (7.1)	.256
- Married or Cohabitant	89 (80.9)	79 (79.9)	65 (78.3)	13 (92.9)	
- Divorced	5 (4.5)	5 (5.0)	3 (3.6)	-	
- Widower	-	-	1 (1.2)	-	
<b>Relationship with the patient</b>					
- Husband	51 (46.4)	47 (47.0)	41 (46.6)	6 (42.9)	
- Offspring	38 (34.5)	48 (48.0)	30 (34.1)	4 (28.6)	
- In-law	9 (8.2)	2 (2.0)	7 (8.0)	2 (14.3)	
- Parent	6 (5.5)	2 (2.0)	5 (5.7)	1 (7.1)	
- Others	6 (5.5)	1 (1.1)	4 (4.5)	1 (7.1)	
<b>Practice of activity or physical exercise at least once a week?</b>					.776

- Yes	30 (27.3)	36 (36.6)	26 (31.6)	2 (14.3)	
- No	80 (72.7)	65 (64.4)	57 (67.9)	12 (85.7)	.117
<b>Chronic disease</b>					
- Yes	59 (53.6)	55 (54.5)	44 (52.4)	6 (42.9)	
- No	51 (46.4)	46 (45.5)	40 (47.6)	8 (57.1)	.954
<b>Having someone to help in caring for the patient</b>					
	54 (49.1)	51 (50.5)	46 (54.8)	8 (57.1)	
- Yes	56 (50.9)	50 (49.5)	38 (45.2)	6 (42.9)	
- No					
<b>Type of amputation</b>					.899
- <i>Minor</i>	81 (73.6)	75 (74.3)	64 (76.2)	9 (64.3)	
- <i>Major</i>	29 (26.4)	26 (25.7)	20 (23.8)	5 (35.7)	
<b>Continuous measures</b>	<b>Min-Max</b>	<b>Mean (SD)</b>	<b>Mean (SD)</b>	<b>Mean (SD)</b>	<b>t (110)</b>
<b>Age</b>	19-82	51.74 (15.1)	51.54 (15.3)	50.74 (14.6)	57.50 (14.6) .857
<b>Duration of care (in months)</b>	1-720	69.28 (105.9)	62.58 (102.2)	76.87 (112.5)	.57 (.514) -1.315

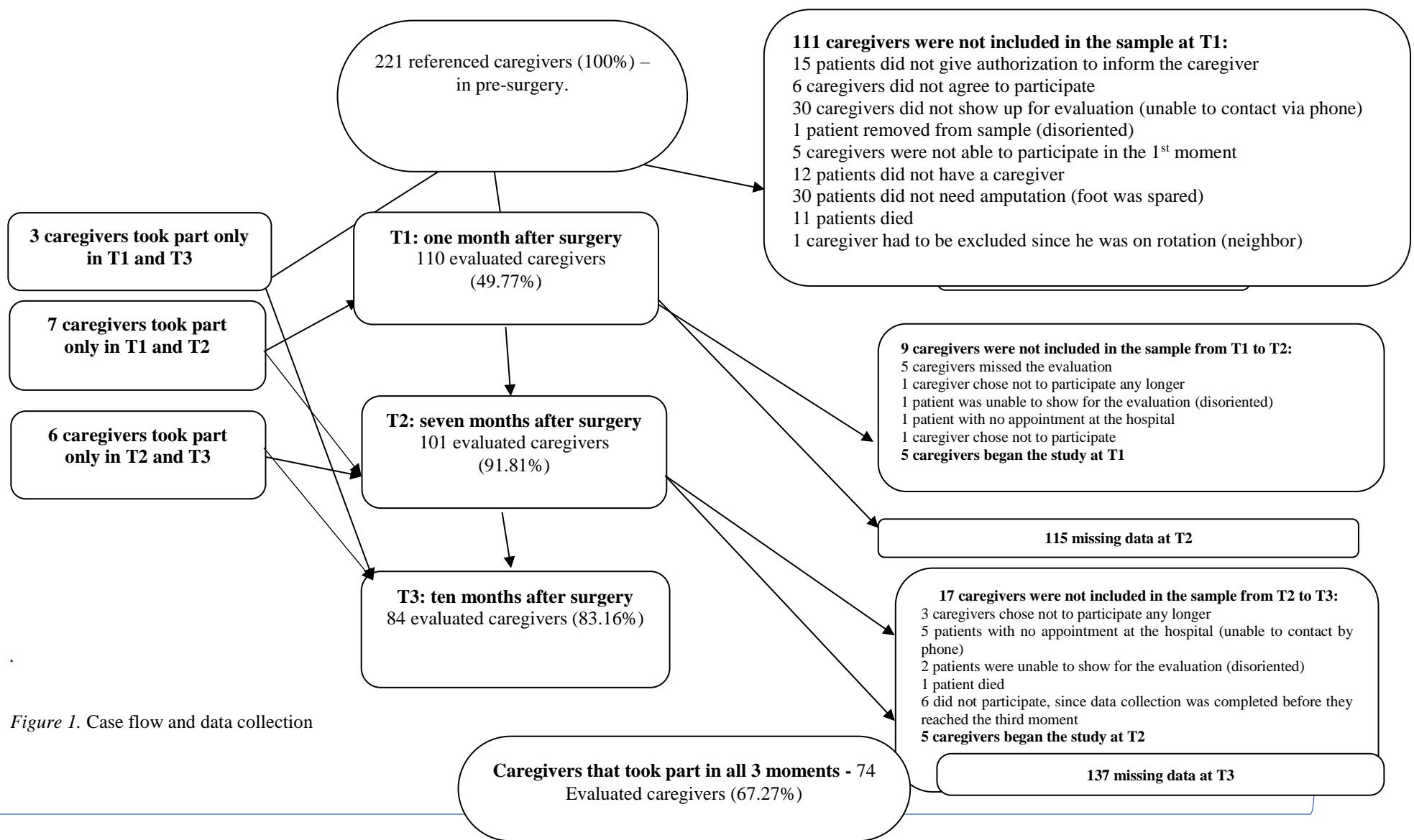
Table 1 - Descriptive Statistics for Socio-demographic Variables in the Three Evaluation Times

Psychosocial Variables	Possible Range	T1 (N=110)	T2 (N=101)	T3 (N=74)	Dropout (N=14)	t
		Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Differences (T1/dropouts)
<b>Burden</b>	19-76	42.09 (11.70)	39.15 (12.29)	36.20 (11.92)	46.00 (9.39)	.398
<b>Traumatic Symptoms</b>	0-84	16.55 (16.22)	14.09 (15.58)	10.41 (12.42)	18.14 (16.75)	1.393
<b>Physical Symptoms</b>	0-168	11.60 (13.02)	12.98 (17.02)	11.66 (17.02)	11.57 (12.11)	.768
<b>Family Functioning</b>	1-4	1.79 (.52)	1.78 (.57)	1.74 (.50)	1.84 (.52)	1.317
<b>Physical Quality of Life</b>	21-87	72.12 (12.50)	70.53 (13.01)	73.10 (12.12)	73.90 (12.97)	-1.069
<b>Mental Quality of Life</b>	14-70	50.40 (10.63)	50.29 (10.78)	50.21 (11.58)	50.85 (10.70)	-1.532

**Table 2** - Psychosocial characterization of the sample in the three evaluation times

		Median	Mean	SD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.	B_T1	42.5	42.09	11.7	1	0.73	0.27*	0.25**	0.41**	0.3**	0.24*	0.25*	-0.14	-0.29*
2.	FF_T1	1.83	1.79	0.52		1	0.09	0.24*	0.08	0.36**	0.06	0.11	0.05	-0.002
3.	TS_T1	15.5	16.9	16.2			1	0.29**	0.31**	0.28**	0.47**	0.45**	-0.02	-0.20
4.	PS_T1	7.5	11.6	13.02				1	0.32**	0.17	0.09	0.36**	-0.25*	-0.23**
5.	B_T2	38	39.16	12.29					1	0.18	0.37**	0.40**	-0.27*	-0.31**
6.	FF_T2	1.75	1.78	0.58						1	0.11	0.12	-0.09	-0.17
7.	TS_T2	12	14.27	15.6							1	0.33**	0.004	-0.107
8.	PS_T2	7	12.98	17.02								1	-0.28*	-0.33**
9.	MentalQoL_T3	66.8	64.87	6.82									1	0.54**
10.	PhysicalQoL_T3	47.7	47.85	3.69										1

Table 3 - Descriptive statistics and correlations between psychosocial and quality of life variables (B- Burden; FF- Family Functioning; TS- Traumatic Symptoms PS- Physical Symptoms; Mental QoL- Mental Quality of Life; Physical QoL- Physical Quality of Life)



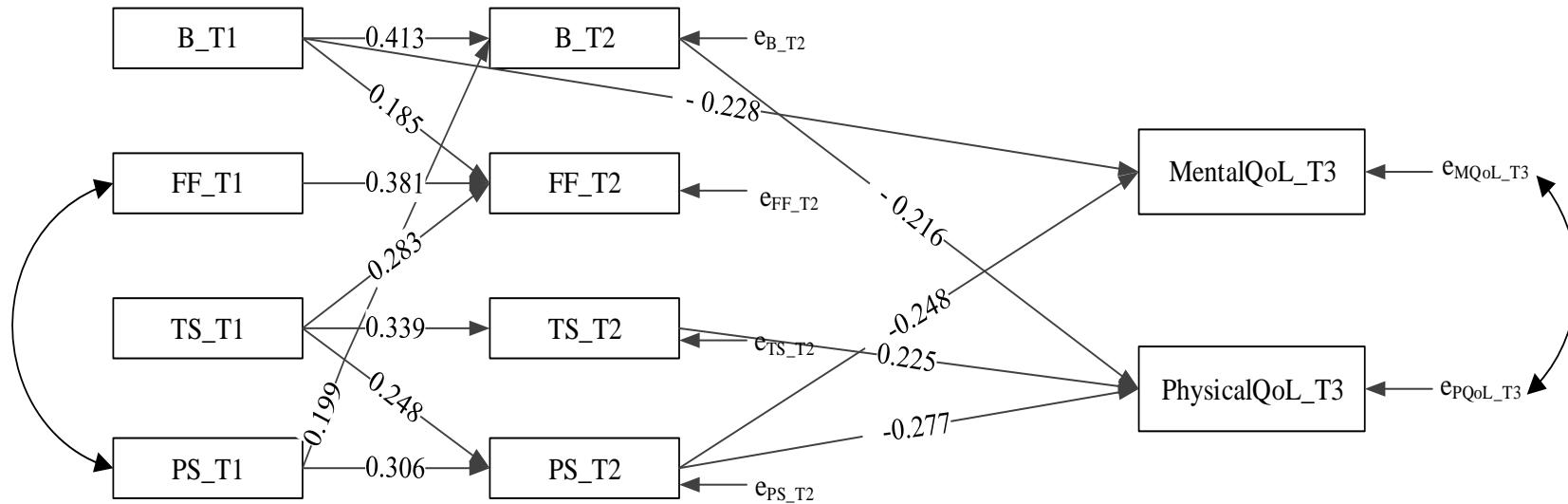


Fig.2: Standardized path coefficients ( B- Burden; FF- Family Functioning; TS- Traumatic Symptoms; PS- Physical Symptoms; Mental QoL- Mental Quality of Life, Physical QoL- Physical Quality of Life)

.....Estudo 4

*Changes in Quality of Life in Caregivers of Type 2 Diabetes Patients: A Longitudinal Study*  
(Submitted Manuscript)



# **Changes in Quality of life in Caregivers of Type 2 Diabetes Patients: A Longitudinal study**

M. Suely Costa<sup>a</sup>, J. C. Machado<sup>b</sup> & M. Graça Pereira<sup>a</sup>

<sup>a</sup>School of Psychology, University of Minho

<sup>b</sup> Institute of Social Sciences, University of Minho

## **Corresponding Author:**

M. Suely Alves Costa

**email:** suelya costa@gmail.com

## **Acknowledgements**

The authors would like to thank the health professionals from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Santa Luzia Hospital Center in Viana do Castelo, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Tâmega and Sousa Hospital Center, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Hospital Center of Vila Nova de Gaia/Espinho, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Hospital Center of Porto, Service of Vascular Surgery at the Hospital of São João, and from the Service of Vascular Surgery at the Hospital of Braga.

**Funding:** This study was supported by a scholarship from the Coordination Foundation for the Improvement of Higher Education Personnel/Full Doctoral Program Abroad Financed by CAPES – Brazil (reference number 1010-14).

## **Abstract**

**Purpose:** To explore changes in the quality of life of caregivers of amputees due to type 2 diabetes ten months after amputation.

**Methods:** This is a longitudinal study with three moments of evaluation after patient's surgery (T1: 1 month after; T2: 7 months after; T3: 10 months after surgery). Sample comprised 110, 101, and 84 caregivers of amputated patients with type 2 diabetes, respectively; from six hospital units in the north of Portugal. Caregivers answered to the Socio-demographic questionnaire; Self-Assessment Caregiver; Family Disruption from Illness Scale; Short Form Health Survey (SF36).

**Results:** Stress levels were not significantly reflected in changes in the quality of mental life over time, except in the caregivers who presented less stress, emphasizing the adverse role of stress when experienced on a continuous basis, Caregivers' mental well-being. Understandably, caregivers presented greater number of physical symptoms after seven months of patient surgery

**Conclusions:** These results indicate that it would be important to evaluate the physical health and stress levels of informal caregivers, especially those who presented with somatic complaints, as well as to develop health policies that promote taking the caregiver into account. Therefore, it is of great importance that health services are focused on the health of caregivers of diabetic patients with amputated foot.

**Keywords:** Caregivers, Stress, Physical symptomatology, Quality of life

## **Introduction**

The American Diabetes Association reports that Type 2 Diabetes Mellitus (DMT2) is a public health problem with an epidemiological impact expressed in increased morbidity and mortality rates [1]

The prevalence of diabetes in Europe has increased in the last decades, and Portugal is no exception. It is estimated that 9.2% of the population (approximately 952,000 people) suffer from this disease, predominantly men (10.7%), but women as well (7.8%), and present with conditions favorable for the appearance of foot injuries (15%). In Portugal, diabetes accounts for 40-60% of amputations from non-traumatic causes [2]. Diabetes is often associated with complications that can lead to lower limb amputation, and is considered the second major cause of amputation [3]. In this sense, amputated patients after surgery, face great physical, emotional, social, and occupational challenges, which compromises their functionality [4]. After amputation, only 50% to 60% of patients are capable of living alone, and 20 to 30% are dependent on caregivers [5].

Caregiving influences various aspects of informal caregivers' lives on a physical, psychological, family, and social level, which may include deterioration of physical health and increased stress, anxiety, and depression [6]. The informal caregiver provides unanticipated and unpaid care to the patient, and may cover all or only part of their needs [7]. In chronic diseases, caregivers are exposed for long periods of time to stress factors stemming from caregiving tasks, which have an impact on their physical and mental quality of life [8].

The caregiving process can be a stressful experience, since it involves many physical, social, cognitive, and emotional adjustments. The limitations of patients receiving care, caregivers restricting their time to themselves over the patient, and overwork are some of the factors that can be stressful for the caregiver. Stress in caring for a chronic patient can have several consequences on the health and well being of the caregiver. Caregivers under stress tend to report higher amounts of depressive symptoms, anxiety, greater use of psychotropic drugs, lower life satisfaction, higher number of symptoms related to psychological stress, and worse subjective health evaluation [9, 10].

Being a caregiver is a demanding task, and caring every day for a person with a chronic illness may have harmful health effects in otherwise healthy relatives [11]. One of the repercussions of the caregiving process includes chronic stress [12] and disorders such as hypertension and angina [13], and, as such, being a caregiver is a risk factor for

mortality [8]. The role of primary caregiver is exercised primarily by women, either wives or daughters. When married people find themselves in situations of dependency, either the spouse or someone who lives with the patient will inevitably provide care. Sixty percent of caregivers are over 50 years and 40% over 60 years old [14]. Nowadays women live longer, with an average life expectancy of 83.2 years in Portugal. As such, a 50 year-old woman is usually in full physical and intellectual activity, being productive, working, and involved in romantic relationships [15]. Even so, it must be taken into account that women in this age group are vulnerable because the vast majority are undergoing menopause and require attention due to the many changes caused by this phase in women's lives [16].

Chronic stress leads to the weathering of the body, with the weakening of the immune system, causing diseases, physiological dysfunctions, excessive irritability, depression, low self-esteem, and increased cholesterol, among others [17].

A recurrent behavior of caregivers is to neglect their own health and to consider the patient's health as more critical than their own. Studies reveal that this may be one of the ways the caregiver copes with the burden caused by the need of providing constant, full-time care [18].

Studies that look into the quality of life of caregivers show that the physical and mental health of the primary caregiver is greatly affected. Disorders of sleep, appetite, weight loss or increased food intake, and mood disturbances are common. Encephalalgia, fatigue, and somatizations, as well as disturbances in sexual activity are also commonly observed. Researchers have also noted that caregivers with diagnosed chronic diseases have a deeper understanding of the rehabilitation process, particularly in terms of time and effort required, and are consequently more empathic with patients [19, 20]. Informal caregivers may be considered as potential patients, since being a caregiver affects several dimensions of their Quality of Life, as has been shown in several studies on caregiving and chronic diseases [21- 23].

According to the model of psychosocial adaptation to the chronic disease [24], quality of life is the result of a three-phase process of adaptation to the disease. The first phase includes antecedents, which in this study encompass the caregiver's age. The second phase highlights reactions to the disease, which here correspond to the stress of caregiving and to the physical symptomatology manifested by the caregiver. The third phase includes the outcome variable quality of life, which, in this study, was evaluated at both physical and mental levels.

Given the scarcity of longitudinal studies with informal caregivers of amputated T2DM patients, and based on model of psychosocial adaptation to chronic illness [24], this study aims to explore patterns of change in the quality of life of caregivers of amputees due to DMT2 ten months after amputation, and to examine whether the monitoring of adjustment trends predict the initial average status or rates of change in these results, while controlling for the associated socio-demographic variable (age) and psychological variables (stress of caregiving and physical symptomatology). According to the reviewed literature and the defined goal, it is expected that higher levels of stress and physical symptomatology over time will predict lower quality of mental life in caregivers of amputated patients due to T2DM ten months after amputation, and that older age, increased stress levels of caregiving, and physical symptomatology over time will predict lower physical quality of life for these caregivers.

## **Method**

### **Sample**

One hundred and ten caregivers took part in this study one month after the amputation (T1), 101 seven months (T2), and 74 ten months (T3) after amputation. Following approval by the ethics committees, data were collected in key hospital units in the northern region of Portugal. This is a convenience sample, for caregivers of patients with DMT2 with Diabetic Foot undergoing minor or major amputation surgery were included in the sample in three distinct moments after the patient's surgery.

### **Procedure**

This study consists of a longitudinal design with three moments of assessment: moment 1 (T1) one month after surgery, moment 2 (T2) seven months after surgery and moment 3 (T3) ten months after surgery. Patients with DMT2 and Diabetic Foot who were to undergo minor or major amputation surgery were identified by health professionals from the Diabetic Foot Consultation Team and invited to participate in this study. All patients agreed to contact their caregivers, who were then contacted prior to the surgery by the health team in order to obtain their consent to participate in this study, and to schedule the first post-surgical interview (T1). Caregivers were duly informed about the nature of the study, data confidentiality, and voluntary participation, and then asked to sign an informed consent form.

The criteria for inclusion in the sample were: being a caregiver of a family member with DMT2 with Diabetic Foot; the patient having been referred for major or minor amputation surgery; the caregiver being 18 or older, and consent to participate in this research. Caregivers who dropped out of the study after T1 did not differ from those who remained in any sociodemographic and clinical variables (age, duration of care, marital status, schooling, work status, level of kinship with patient, level of amputation, help in the care, physical activity practice, chronic illness diagnosis), or in the psychosocial variables except in stress of caring that was higher in the dropout caregivers.

## **Instruments**

***Socio-demographic and clinic Questionnaire*** (Pereira & Costa, 2013). This tool consists of 37 items, and was developed for this study to investigate socio-demographic variables (age), variables related to caregiving, and the caregiver's clinical variables.

***Self-Assessment Caregiver Questionnaire*** [25] (Adapted Version by Pereira & Costa, 2013). This scale consists of 16 items and one factor that include the positive and negative dimensions of the caregivers' reactions, plus two specific items for stress and health levels. This scale assesses the caregiver's stress, so that a high score indicates that the caregiver presents with high levels of stress symptoms due to caregiving. The original version obtained a Cronbach alpha of .78, while this study attained an alpha of .82.

***Family Disruption from Illness Scale*** [26, 27]. This scale evaluates the disruption in physical symptomatology the disease causes to the patient's family/caregiver, and consists of 42 items with seven dimensions: behavioral symptoms; acute episodic symptoms; combination of gastrointestinal and urinary symptoms, along with tinnitus, dizziness, and skin sores; anxiety/depression; functional/sensory-neural symptoms; symptoms that seem to announce the need for some kind of change in lifestyle; and a combination of cardiovascular and respiratory symptoms. High scores indicate that the individual presents with marked physical morbidity. In the original version the alpha was .93, in the Portuguese version .96, and in this study .88.

***Short Form Health Survey (SF36)***. [28, 29]. This questionnaire allows researchers to evaluate Quality of Life in two dimensions, physical and mental, and

consists of 11 items and 36 questions that encompass eight components: Physical Function, Physical Performance, Emotional Performance, Pain, General Health Status, Vitality, Social Function, Mental Health, and one Health Perception question. High scores in the physical dimensions indicate better quality of physical life, and high scores in the mental dimension signify better quality of mental life. In the Portuguese version Cronbach's alpha was .92 for the physical component and .91 for the mental component. In this study we obtained an alpha of .92 for the physical dimension and .89 for the mental dimension.

## **Data Analysis**

Multilevel Modeling (MLM) has been used extensively in current longitudinal studies. Its flexibility in the handling of missing data means that participants remain in the parameter estimation, even if they only took part in one instance of evaluation. Additionally, MLM can estimate the variation accounted for by factors that are either time invariant or change/covary with the outcome of interest (time varying) [30- 32].

Data were checked for distribution, missing values, and discrepant values following the guidelines established [33]. Results were summarized in means and standard deviations for the continuous variables and in percentage for categorical variables. The practice of physical activity, help in caregiving, chronic disease, and type of amputation were coded as dichotomous variables (0 = no, 1 = yes). Age was given in years and the variable duration of caregiving was given in number of months the caregiver cared for the patient. Differences in social-demographic and clinical variables among caregivers who ceased participation after T1 and those remaining until T3 were examined through the t-test for independent samples, the Mann-Whitney test and the chi-square test.

MLM was used to estimate the growth trajectory of each outcome and to determine the effects of change trends over time. Models were separately fitted for each outcome using a model-building strategy recommended [34]. A model (without predictors) was first specified to calculate the intra-class correlation coefficient, which describes the proportion of variance in the results attributable to differences between people. The unconditional growth model (time as the only predictor) was then fitted to estimate from the mean initial state (i.e., T1) and rate of change (i.e., slope) for the entire sample. The stress of caregiving and physical symptomatology were then added as predictors that vary over time (time x stress of caregiving; time x physical symptoms) with age as a co-variable. In terms of interaction, variables that did not predict a significant proportion of

variance ( $P < 0.05$ ) either in the initial state or in rate changes were trimmed to achieve the most parsimonious model possible. Significant interaction effects were plotted on  $\pm 1$  SD value of the predictor and moderator using the software Interaction [35].

Analyzes were performed using SPSS version 24 (Mixed Procedures). A strict estimate of the maximum probability was used since it provides more accurate results with smaller sample sizes [36]. Time was coded as 1, 2, and 3. Therefore, the interception of each model represented the value of the result in the initial evaluation. Continuous predictor variables were standardized to improve the interpretation of results [35, 37, 38]. The critical level was set at 0.05. A non-structured covariance was assumed for each model.

## Results

### Sample characteristics

Caregivers' ages ranged from 19 to 82 ( $M = 51.74$ ,  $SD = 15.15$ ). Table 1 describes the socio-demographic and clinical characterization of the sample. Caregivers who dropped out of the study after T1 did not differ from those who remained in any sociodemographic and clinical variables (age, duration of care, marital status, schooling, work status, level of kinship with patient, level of amputation, help with care), physical activity practice, chronic illness diagnosis), or in the psychosocial variables except in stress of caring that was higher in the dropout caregivers ( $t(13.03) = 1.98$ ,  $p < .05$ ).

---

Insert Table 1

---

### Preliminary analyses

Of the 110 caregivers who took part in T1, 101 continued through T2 (91.81%) and 84 through the T3 (83.16%). However, only 74 took part in the three evaluation moments (67.27%). The main causes of missing data were: caregiver did not attend the consultation with the patient ( $n = 35$ ), the patient was not amputated ( $n = 30$ ), the patient did not authorize the caregiver's participation in the study ( $n = 15$ ), and the patient died ( $N = 12$ ).

---

Figure 1

---

The analysis of means and standard deviations (SDs) allowed us to observe that there was a decrease over time in the levels of stress caused by caregiving activities, and of the quality of mental life, and an increase of physical symptomatology 7 months after surgery, but followed by a decrease 10 months after surgery. Caregivers' age increased discreetly over time. Table 2 presents Cronbach's alphas, means and SDs, mode, and frequency for the prediction and outcome measures in T1, T2 and T3.

---

Insert Table 2

---

Caregivers who stopped their participation after T1 did not differ significantly from those who remained regarding their social-demographic characteristics (age, length of caregiving, marital status, schooling, work situation, kinship level, patient amputation level, help in caregiving), and clinical characteristics (physical activity, hours of sleep per night, and diagnosis of chronic illness), which are described in Table 1. Nor were there any differences in their psychological characteristics (physical symptomatology, and quality of mental and physical life). Only one psychological variable (stress of caregiving) differed between these two groups. All are described in Table 2.

### **Multilevel Models**

Intra-class correlation coefficients indicated that 15.3 % of total variation in the outcome mental quality of life, and 36.1 % in physical quality of life were attributable to differences between participants.

The unconditional growth model for mental quality of life revealed an average initial status of 50.328 (SE=.952, P<.001). The average growth trajectory was negative, indicating a decrease of 2.60 points (SE=1.098, P=.001) in mental quality of life per self-assessment. For physical quality of life, the average initial status was 71.722 (SE=1.074, P<.001). The average growth trajectory was negative, with physical quality of life scores increasing by 7.857 points per self-assessment (SE=1.107, P<.001).

---

Insert Table 3 and 4

---

### **Growth Model for Stress of Caregiving on Mental Quality of Life**

Regarding the predictive variable of **caregiving stress**, caregivers with lower stress showed higher levels of quality of mental life, although there was variation over time (lower quality of mental life) only in those who presented with less stress (Figure 2).

---

Insert fig 2

---

### **Growth Model for Stress of Caregiving on Physical Quality of Life**

Regarding the predictive variable of caregiving stress, caregivers with high levels of stress showed low levels of physical quality of life over time, statistically significant in both conditions, although more so in the presence of high stress, i.e. Changes in the physical quality of life over time (decrease in the physical quality of life) occur in caregivers with higher levels of stress (Figure 3).

### **Growth Model for Physical Symptomatology on Physical Quality of Life**

Regarding the predictor variable physical symptomatology, caregivers with lower scores of physical symptomatology showed a better quality of mental life, although this variation over time (lower quality of mental life) occurred only in those with lower scores of symptomatology In this study, we did not have significant evidence to prove an interaction between time and physical quality of life for physical symptomatology (Figure 4).

---

Insert fig 3 and 4

---

## **Discussion**

This study's goal was to explore patterns of change in the quality of mental and physical life in informal caregivers of amputated patients due to type 2 diabetes during the first ten months following amputation.

Thus, the mean score of the variables caregiving stress and mental and physical quality of life decreased over time. Moreover, although physical symptomatology increased in the seven months after surgery, it decreased in the last evaluation moment, ten months after surgery.

As proposed [24] by the model of adjustment to a chronic illness/disability, age was considered an antecedent that showed a discrete increase over the course of ten months. The second phase of the model contemplates reactions to the disease and, as the literature indicates, caregiving tasks affect the caregivers' levels of quality of life [6, 8, 21- 23]. However, even though chronic diseases interfere with the quality of life of patients and their families, individual characteristics and different lifestyles change the impact of the disease in different individuals, and often this impact does not correlate with the severity or prognosis of the disease itself [39, 40]. In this study stress levels were not significantly reflected in changes in mental quality of life over time, except in caregivers with lower levels of stress. Understandably, caregivers showed more physical symptoms seven months after the patient's surgery, thus emphasizing the need to provide greater support to the caregiver during this time, when demands are greater. Ten months after surgery the physical symptomatology decreases, which indicates that caregivers may have adapted to their situation.

Caregiving exposes the informal caregiver to a number of unexpected and stressful situations that drive changes in their lifestyles [6, 7]. Other perspectives point out that not all caregivers develop illnesses or stress exhaustion, suggesting that individuals show a variability of responses to changes, that these responses differ from individual to individual, and over time [41, 42]. In this study, caregivers with low levels of stress showed higher levels of mental quality of life over time, thus emphasizing the adverse role of continuous stress. Several studies have shown that caregiving for long periods of time can be extremely difficult and exhausting for informal caregivers in several areas of their lives [43, 44]. In addition, the extended duration of caregiving exposes caregivers to challenging and constantly unexpected experiences, leading them to develop coping strategies to better deal with this context of caregiving that clearly impacts their quality of life [9, 45, 46].

Regarding the predictive variable physical symptomatology, caregivers who presented with high levels of physical symptomatology showed low levels of quality of mental life over time, although this variation was not statistically significant. On the other hand, caregivers who exhibited low levels of physical symptomatology showed a statistically significant increase in the levels of mental quality of life over time. The health condition of the caregiver is an important factor, which is often not evaluated, perceived, nor valued by health professionals. In fact, the model [24] contemplates the different levels of reactions and responses to the process of adjustment to a chronic illness or

incapacity, and the studies of [47] with caregivers have shown that this group reports several chronic diseases, such as Systemic Arterial Hypertension and Osteoarticular diseases, during the period of caregiving. Our study also found high levels of physical symptomatology that represent the caregivers' physical exhaustion as a result of all activities required to care for patients with reduced mobility. Chronic stress leads to the wear and tear of the body as a whole, with the most frequent psychological manifestations caused by stress, including dissatisfaction, anxiety, anguish, a desire to flee, isolation, moodiness, fear, inability to control emotions, and aggressiveness [48]. At the physical level, caregivers may present with disorders such as hypertension, increased cholesterol, angina, and digestive ulcers, among others [12, 13, 17]. The psychological, physical, and functional conditions of caregivers seriously compromise their quality of life [51].

Regarding the predictive variable of caregiving, caregivers who present with low levels of caregiving stress show high levels of physical quality of life over time. However, contrary to expectations, in this study no significant evidence of the interaction between time and physical quality of life for age was found (antecedent variable) and physical symptomatology (reaction to disease).

The caregiving process can be a stressful experience, since caregiving involves several physical, social, cognitive, and emotional adaptations, as has been mentioned before. Stressed caregivers tend to report higher rates of depressive symptoms, anxiety, greater use of psychotropic drugs, lower satisfaction with life, more symptoms related to psychological stress, and worse subjective health evaluations [9, 10]. Consistent with model [24], the relationship of these symptoms over time is significant for both high and low levels of stress, although the relationship is stronger for higher levels of stress. The relationship between caregiving, stress, and health of the caregiver can be further intensified by factors such as amount of care requested by the patient, type of family relationship, cognitive processes of stress assessment and coping, as well as individual, social, and cultural characteristics. For example, caregivers with disabled partners exhibit double the mortality risk of those with healthy partners [8], thus emphasizing the need to intervene preemptively in this population.

These results are crucial for activities and programs that promote physical and psychological health in informal caregivers. The health professionals should focus on assessing the mental and physical functioning of the caregiver, and that health interventions should be oriented towards promoting psychological, as well as physical, health [50]. A successful adaptation to chronic illness incorporates a wide range of

interactive responses that include quality of life indicators, successful community integration, vocational/professional achievements, and successful leisure activities [51], i.e., a variety of indicators.

### **Limitations**

The limitations of this study include the exclusive use of self-report instruments and the fact that caregivers participating in this study were those who accompanied the patient to the hospital, which is reflected in the number of participants, since many caregivers at the time of referral could not be present in the patient's post-surgical consultation, thus hampering data collection.

### **Conclusion**

According to our results it is vital to evaluate the physical health and stress levels of informal caregivers, especially those with somatic complaints. The period between one and seven months after surgery appears critical, given the increase in physical symptoms, and thus this is the moment where support to caregivers is more crucial. Psychological counseling focused on strategies to deal with stress, and on coping mechanisms to deal with the demands of caregiving is extremely important since caregivers with low stress levels showed higher levels of quality of mental and physical life over time, and those with low levels of physical symptomatology also showed higher levels of quality of mental life.

It is therefore important to develop health policies that promote active listening to caregivers, especially in what concerns teaching and helping people live with the uncertainties and limitations imposed on them by their role as caregivers, which indirectly interfere with their quality of life. Therefore, it is imperative for health services to be attentive to the health of caregivers of patients with amputated diabetic foot, and that health policies can provide teams with training, tools, and social support so that patients and caregivers can collaborate in caregiving, as well as promoting their physical and mental quality of life.

### **Compliance with Ethical Standards**

**Disclosure of potential conflicts of interest:** The authors declare that they have no conflict of interest.

**Research involving Human Participants:** All procedures performed were in accordance with the ethical standards of the institution and/or national research committee and with the 1964 Helsinki Declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

**Informed consent:** Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

## References

1. Gambar, M. A., Gotibleb, S. L., & Bergamaschi, D. P. (2004). Amputations of lower extremities by diabetes mellitus: a case control study. *Journal of Public Health*. <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-> Accessed 05 January 2017.
2. World Health Organization (WHO). (2016). *Global report on Diabetes*. <http://www.who.int/Diabetes/global-report/en/> Accessed 13 July 2016.
3. Soomro, N., & Jalal, S. (2013). Injuries increase the amputee burden at the prosthesis centre: a 2-year retrospective survey of amputees in a low-income setting. *International journal of injury control and safety promotion*, 20(1). doi: 10.1080/17457300.2012.686044
4. Brown, B. J., Crone, C. G., & Attinger, C. (2012). Amputation in the diabetic to maximize function. *Seminars in Vascular Surgery*, 25(2). doi: 10.1053/j.semvascsurg.2012.04.003.
5. Van Velzen, A. D., Nederhand, M. J., Emmelot, C. H., & Ijzerman, M. J. (2005). Early treatment of trans-tibial amputees: retrospective analysis of early fitting and elastic bandaging. *Prosthetics and orthotics international*. doi: 10.1080/17461550500069588
6. Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. doi:<http://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
7. Sequeira, C. (2010). *Caring for elderly people with physical and mental dependence*. Lisboa: Lidel.
8. Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*. doi:10.1001/jama.282.23.2215
9. 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*. doi: 10.1093/geront/30.5.583

10. Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*. doi:10.1093/geront/35.6.771
11. Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2008). The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.021
12. Ostwald, S. K., Bernal, P. M., Cron, S. G., & Godwin, K. M. (2009). Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. *Top Stroke Rehabil.* doi 10.1310/tsr1602-93.
13. White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A., & Wood-Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research in nursing & health*. doi:10.1002/nur.10084
14. Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them? *CiteSeerX*.  
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=33473E2F51CCA7D51A0F1B812E294015?doi=10.1.1.627.6793&rep=rep1&type=pdf>.
15. Instituto Nacional de Estatística (UMIC), (2016). *Statistical Yearbook of Portugal*.  
<http://www.ine.pt>.
16. Nisar, N., & Sohoo, N. A. (2010). Severity of Menopausal symptoms and the quality of life at different status of Menopause: a community based survey from rural Sindh, Pakistan. *International Journal of Collaborative Research on Internal Medicine & Public Health*. <http://www.iomcworld.com/ijcrimph/> Accessed 05 January 2017.
17. Cantos, G. A., Duarte, M. D. F. S., Dutra, R. L., Silva, C. D. S. M. D., Waltrick, C. D. D. A., Balen, M. D. G., & Perozin, A. R. (2004). Prevalence of risk factors for coronary artery disease in university hospital employees and its correlation with psychological stress. *Brazilian Journal of Pathology and Laboratory Medicine*. doi.org/10.1590/S1676-24442004000400006
18. Pawlowski, J., Gonçalves, T. R., Hilgert, J. B., Hugo, F. N., Bozzetti, M. C., & Bandeira, D. R. (2010). Depression and relationship with age in caregivers of relatives with dementia syndrome. *Psychology Studies*. doi.org/10.1590/S1413-294X2010000200006

19. Brito, D. C. S. D. (2009). Caring for caregivers: a case study on the primary caregiver of a patient with chronic renal failure. *Psychology Studies*. <http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n3/v14n3a22> Accessed 05 January 2017.
20. Shiue, I., & Sand, M. (2016). Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. *Journal of Public Health*. doi:10.1093/pubmed/fdv210
21. Anaforoglu, I., Ramazanogullari, I., Algun, E., & Kutanis, R. (2011). Depression, Anxiety and Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes. *Medical Principles and Practice*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22188726> Accessed 05 January 2017.
22. Cunha, M. J. (2012). *The impact of informal care on the caregiver's quality of life* (Doctoral dissertation, Instituto Politécnico do Porto. Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto). <http://hdl.handle.net/10400.22/1900> Accessed 05 December 2016.
23. Nóbrega, K. I. M. da., & Pereira, C. U.(2011). Quality of life, anxiety and depression in caregivers of children with brain neoplasia. *Psychology: Theory and Practice*.[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-36872011000100004&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-36872011000100004&script=sci_arttext) Accessed 05 January 2017.
24. Livneh H. (2001) Psychosocial adaptation to chronic illness and disability a conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44:151-60.
25. Miller, I. W., Epstein, N. B., Bishop, D. S. and Keitner, G. I. (1985), The McMaster Family Asssessment Devive: reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy*. doi:10.1111/j.1752-0606.1985.tb00028.x
26. Ide, B. A. & Gragert M. (2001). Reliability and validity of a revised family disruption from illness in a rural sample. RN Online Journal of Rural Nursing and Health Care. <http://www.biomedsearch.com/article/Reliability-validity-revised-family-disruption/174057638.html>
27. Malheiro, M. & Pereira M. G. (2009). Psychosocial variables in Fibromyalgia: A double study, (Master's Dissertation) Health Psychology. Universidade do Minho. <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/330>
28. Ware JE, Kosinski M, Dewey JE, Gandek B. SF-36 (1993).Health survey: manual and interpretation guide. *Boston New England Medical Center: Quality Metric*.
- 29 Ferreira, P. L. (2000). Creation of the Portuguese Version of MOS SF - 36 Part I - Cultural and Linguistic Adaptation. Portuguese Medical Act. doi.org/11059056

30. Kozlowski, A. J., Pretz, C. R., Dams-O'Connor, K., Kreider, S., & Whiteneck, G. (2013). An introduction to applying individual growth curve models to evaluate change in rehabilitation: a National Institute on Disability and Rehabilitation Research Traumatic Brain Injury Model Systems report. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. doi.org/10.1016/j.apmr.2012.08.199
31. Dijkers, M. P. (2013). Chasing change: repeated-measures analysis of variance is so yesterday! *Archives of physical medicine and rehabilitation*. doi.org/10.1016/j.apmr.2012.11.018
32. Coffey, L., Gallagher, P., Desmond, D., Ryall, N., & Wegener, S. T. (2014). Goal management tendencies predict trajectories of adjustment to lower limb amputation up to 15 months post rehabilitation discharge. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. doi: 10.1016/j.apmr.2014.05.012
33. Tabachnick BG, Fidell L. (2013). *Using multivariate statistics*. Boston:Allyn and Bacon; 2013.
34. Singer, J. D., & Willett, J. B. (2003). *Applied longitudinal data analysis: Modeling change and event occurrence*. Oxford university press.
35. Soper, D. S. (2013). Interaction (Version 1.7. 2211). *Computer Program*. Fullerton: California State University.
36. Kwok, O. M., Underhill, A. T., Berry, J. W., Luo, W., Elliott, T. R., & Yoon, M. (2008). Analyzing longitudinal data with multilevel models: An example with individuals living with lower extremity intra-articular fractures. *Rehabilitation psychology*. doi: 10.1037/a0012765
37. Enders, C. K., & Tofghi, D. (2007). Centering predictor variables in cross-sectional multilevel models: a new look at an old issue. *Psychological methods*. doi: 10.1037/1082-989X.12.2.121
38. Raudenbush, S. W., & Bryk, A. S. (2002). *Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods*. Sage.
39. Alliance, F. C. (2006, April). Caregiver assessment: Voices and views from the field. In *Report from a national consensus development conference*. [https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v2\\_consensus.pdf](https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v2_consensus.pdf), Accessed 05 January 2017.
40. Fernández-Ballesteros, R. (1998). Quality of life: Concept. *Advances in Psychological Science: Social, personal, and cultural aspects*. Hove, UK: Psychology Press.

41. Neri, A. L., Carvalho, V. A. M. L., Freitas, E. V., Cançado, F. A. X., & Rocha, S. M. (2002). Caregiver quality life: psychosocial aspects. Treaty of geriatrics and gerontology. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
42. Lavinsky, A. E., & Vieira, T. T. (2004). Process of caring for the elderly with stroke: feelings of relatives involved. <http://www.repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/1762>
43. Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies.* doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001
44. Figueiredo, D. (2007). Family care for the elderly depende. Lisboa: Climepsi Editores.
45. Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2003). Validation study of the overload assessment questionnaire for informal caregivers. *Psicologia, saúde & doenças*, 131-148.
46. Peixoto, M. J., & Santos, C. (2009). Coping strategies in the caregiver family. *Cadernos de Saúde, Vol 2, Nº 2, 2009, 2, 87-93.* [http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9877/3/CS%202.2%20\(6\).pdf](http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9877/3/CS%202.2%20(6).pdf)  
Accessed 05 January 2017.
47. Amendola, F., Oliveira, M. A. D. C., & Alvarenga, M. R. M. (2008). Quality of life of caregivers of dependent patients in the family health program. *Texto & Contexto-Enfermagem.* <http://producao.usp.br/handle/BDPI/3804>
48. Camelo, S. H. H.; Angerami, E. L. S. (2004). Stress symptoms in workers working in five family health centers. Latin American Journal of Nursing, Ribeirão Preto. doi.org/10.1590/S0104-11692004000100003
49. Karsch, U. M. (2003). Dependent seniors : families and caregivers. *Cadernos de Saúde Pública, 19(3)*, 861–866. doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019
50. André, S., Cunha-Nunes, M., & Rodrigues, V. (2009) – Vulnerability to stress in informal caregivers. *Revista Referência.* <http://hdl.handle.net/10216/72438>  
Accessed 05 January 2017.
51. Livneh, H., & Wilson, L. M. (2003). Coping strategies as predictors and mediators of disability-related variables and psychosocial adaptation: An exploratory investigation. *Rehabilitation Counseling Bulletin.* doi.org/10.1177/003435520304600401

Table 1.  
*Descriptive Statistics for Sociodemographic Variables in the Three Evaluation Times*

<b>Categorial measure</b>	<b>T1 (N=110)</b>	<b>T2 (N=101)</b>	<b>T3 (N=84)</b>	<b>Dropout (N=14)</b>	<b>X<sup>2</sup></b>
<b>Gender</b>					.704
-Female	94 (85.5)	86 (85.1)	70 (83.3)	13 (92.9)	
-Male	16 (14.5)	15 (14.9)	14 (16.7)	1 (7.1)	
<b>Level of Education</b>					
- Without education	7 (6.4)	8 (8.1)	5 (6.0)	-	
-4 years	46 (41.8)	36 (36.4)	32 (38.6)	9 (64.3)	
-6 years	17 (15.5)	14 (14.1)	14 (16.9)	2 (14.3)	
-9 years	15 (13.6)	20 (20.2)	11 (13.3)	1 (7.1)	
-12 to 15 years	18 (16.4)	15 (15.2)	16 (19.3)	1 (7.1)	
-Graduate	7 (6.4)	6 (6.1)	5 (6.0)	1 (7.1)	
<b>Level of Education</b>					Employed / Retired
- Employed	34 (30.9)	32 (32.0)	27 (30.3)	4 (28.6)	.773
- Unemployed	44 (40.0)	39 (39.0)	38 (42.7)	6 (42.9)	
- Retired	29 (26.4)	27 (27.0)	21 (23.6)	4 (28.6)	
- Sick leave	3 (2.7)	2 (2.0)	3 (3.4)	-	
<b>Marital Status</b>					With/Without Husband
-Single	15 (15.0)	15 (15.0)	14 (16.9)	1 (7.1)	.256
-Married or Cohabitant	89 (80.9)	79 (79.9)	65 (78.3)	13 (92.9)	
- Divorced	5 (4.5)	5 (5.0)	3 (3.6)	-	
- Widower	-	-	1 (1.2)	-	
<b>Relationship with the patient</b>					
-Husband	51 (46.4)	47 (47.0)	41 (46.6)	6 (42.9)	
-Offspring	38 (34.5)	48 (48.0)	30 (34.1)	4 (28.6)	
-In law	9 (8.2)	2 (2.0)	7 (8.0)	2 (14.3)	
- Parent	6 (5.5)	2 (2.0)	5 (5.7)	1 (7.1)	
-Others	6 (5.5)	1 (1.1)	4 (4.5)	1 (7.1)	

<b>Practice activity or physical exercise at least once a week?</b>					.776
- Yes	30 (27.3)	36 (36.6)	26 (31.6)	2 (14.3)	
- No	80 (72.7)	65 (64.4)	57 (67.9)	12 (85.7)	
<b>Chronic disease</b>					.117
-Yes	59 (53.6)	55 (54.5)	44 (52.4)	6 (42.9)	
-No	51 (46.4)	46 (45.5)	40 (47.6)	8 (57.1)	
<b>Having someone to help in caring for the patient</b>					.954
-Yes	54 (49.1)	51 (50.5)	46 (54.8)	8 (57.1)	
-No	56 (50.9)	50 (49.5)	38 (45.2)	6 (42.9)	
Type of amputation					.899
- <i>Minor</i>	81 (73.6)	75 (74.3)	64 (76.2)	9 (64.3)	
- <i>Major</i>	29 (26.4)	26 (25.7)	20 (23.8)	5 (35.7)	
<b>Continuous measure</b>	<b>Min-Max</b>	<b>Mean (SD)</b>	<b>Mean (SD)</b>	<b>Mean(SD)</b>	<b>t (110)</b>
<b>Age</b>	19-82	51.74 (15.1)	51.54 (15.3)	50.74 (14.6)	57.50 (14.6) .857
<b>Duration of care (in months)</b>	1-720	69.28 (105.9)	62.58 (102.2)	76.87 (112.5)	.57 (.514) -1.315

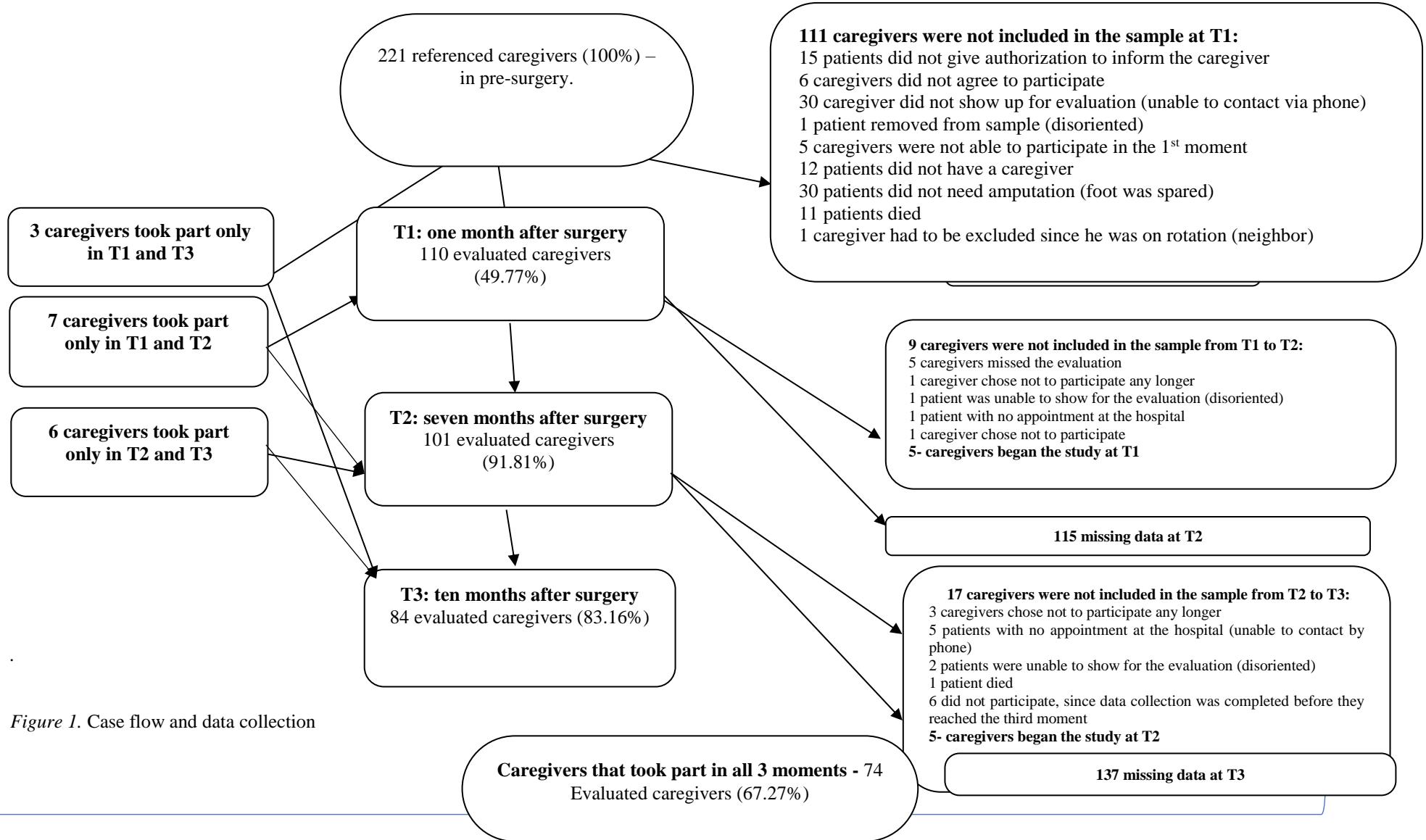


Figure 1. Case flow and data collection

**Table 2.**  
*Descriptive statistics for predictor and outcome variables at each time point*

Variable	Possible Range	T1(N=110)		T2(N= 101)		T3(N= 84)		Dropout (N=14) Mean±SD	$\chi^2/t(110)$
		Mean ±SD	Cronbachα	Mean±SD	Cronbachα	Mean±SD	Cronbachα		
<b>Predictor Variables</b>									
Age	19-82	51.74±15.15	-	51.54±15.33	-	50.84±14.90	-	57.50(14.6) 11.92(13.03)	.857 1.989*
Stress from caring	1-16	7.96 ±5.93	.81	6.06 ±4.22	.85	5.96 ±4.43	.88		
Physical symptoms	1-168	11.09 ±13.02	.88	12.98 ±17.02	.92	10.65 ±14.71	.92	11.57(12.11)	.768
Outcome Variable									
Mental QoL	27-70	50.40±10.63	.92	50.29±10.78	.89	47.85±3.68	.94	50.85(10.70)	-1.532
Physical QoL	32-87	72.12±12.50	.89	72.53±13.01	.92	64.87±6.81	.94	73.90(12.97)	-1.069

Table 3.

*Estimates of fixed effects for the multilevel model predicting Mental Quality of Life*

Parameters	Estimates	SE	P
Intercept	50.328	.952	<.001
Time	-2.602	1.098	.020

Parameters	Estimates	SE	P
Intercept	51.100	.728	<.001
Time	-3.727	.943	<.001
Stress from Caring	-.731	.122	<.001
Physical symptoms	-.220	.052	<.001
Time * Stress from Caring	.386	.182	.037
Time * Physical Symptoms	.189	.070	.008

Table 4.  
*Estimates of fixed effects for the multilevel model predicting Physical Quality of Life*

<b>Parameters</b>	<b>Estimates</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
Intercept	81.615	2.113	<.001
Time	-7.649	.968	<.001
Physical symptoms	-.458	.058	<.001
Time * Stress from Caring	.379	.076	<.001
Age	-.191	.038	.<001

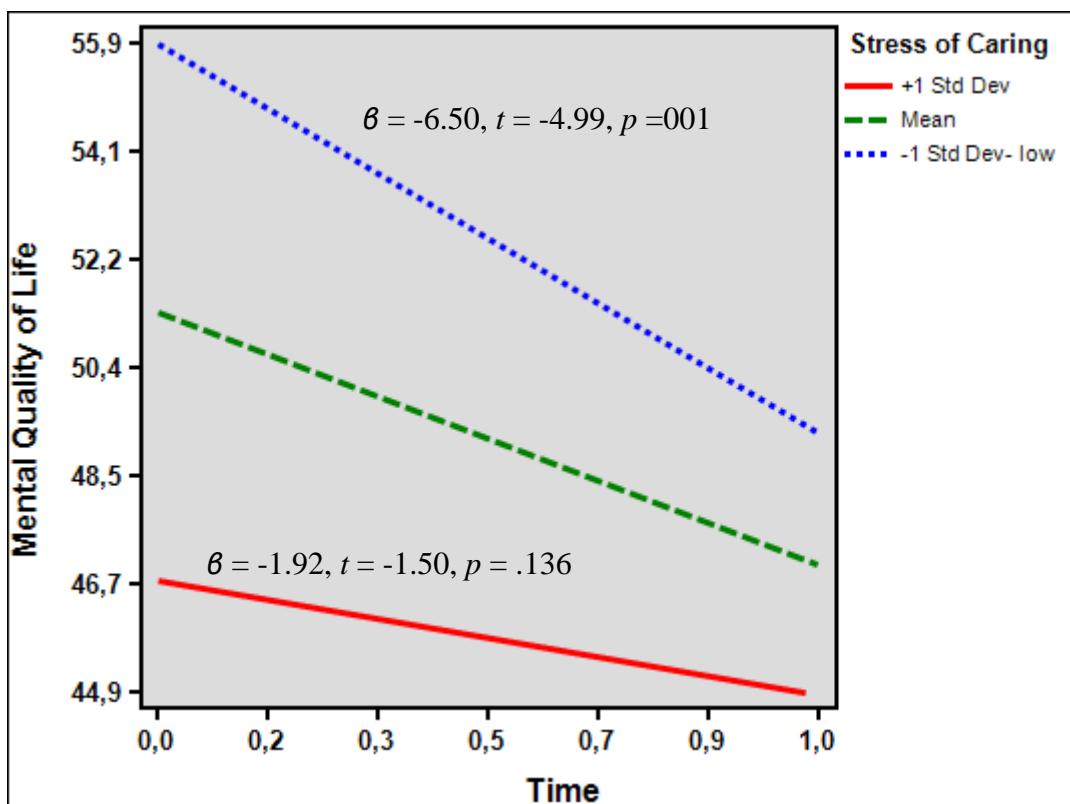


Figure 2. Plot of interaction between time and quality of mental life for stress of caring

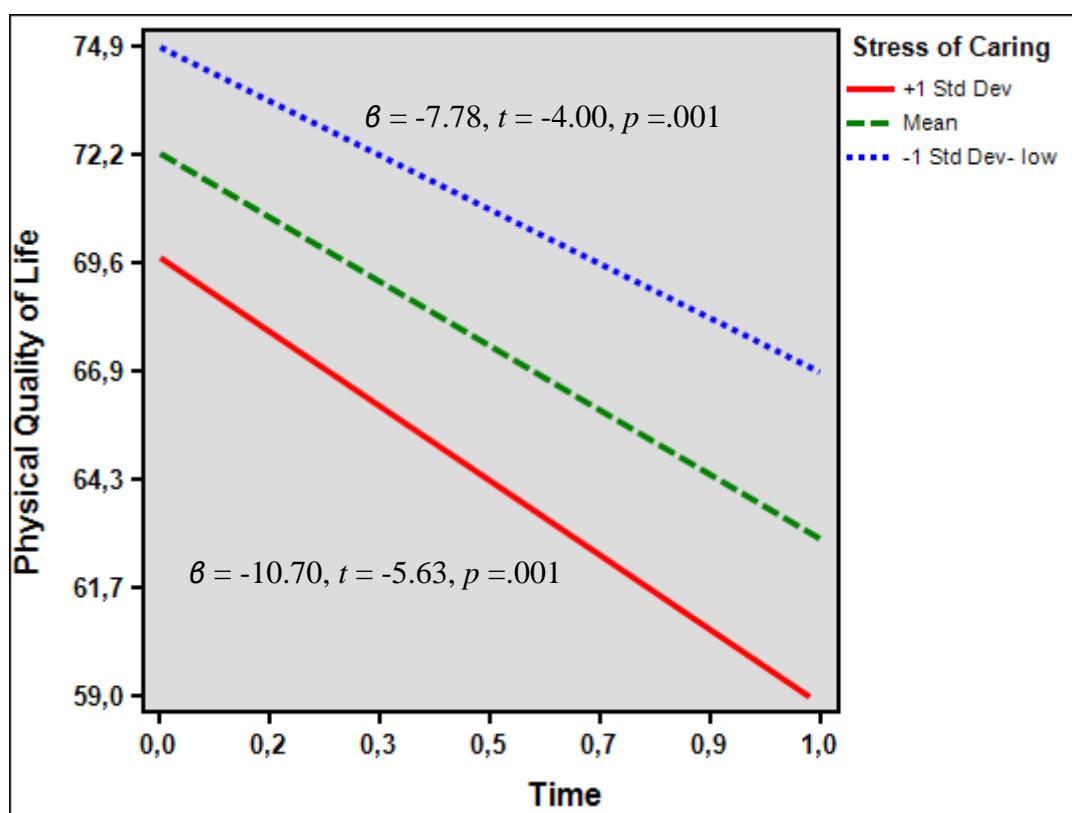


Figure 3. Plot of interaction between time and physical quality of life for stress of caring

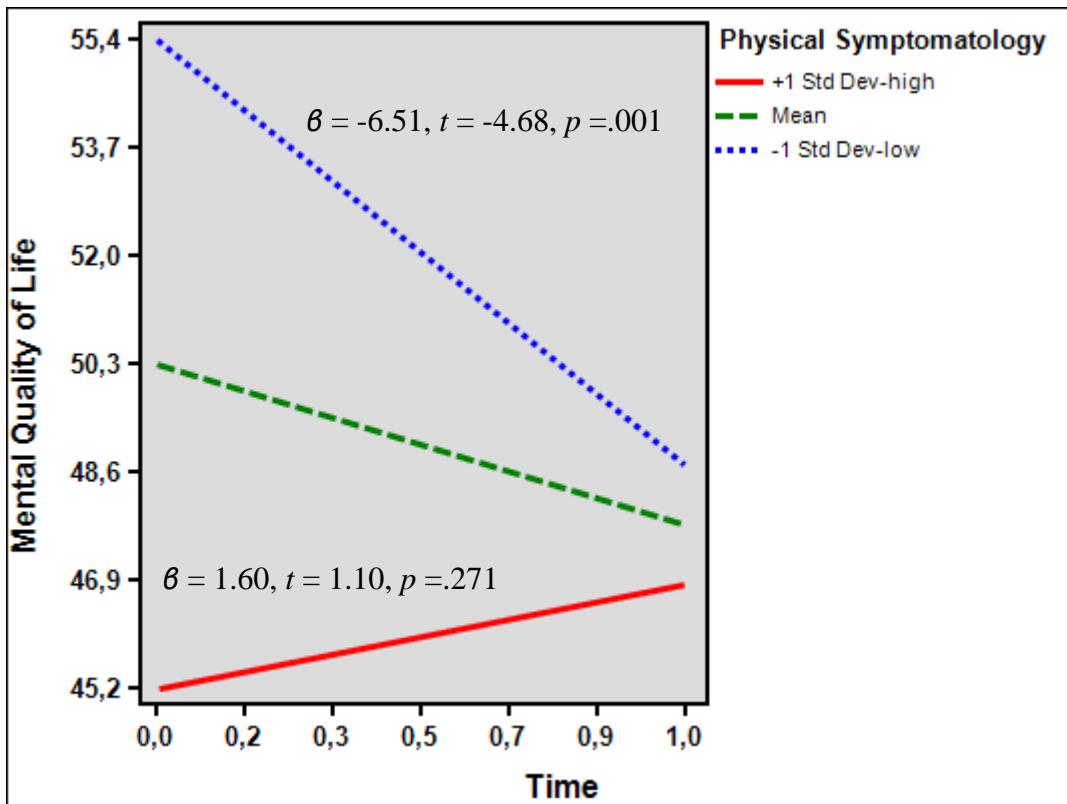


Figure 4. Plot of interaction between time and quality of mental life for physical symptomatology



## **Estudo 5**

*Changes in Burden in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes Over Ten Months after Surgery*  
(Submitted Manuscript)

**Full title:** Changes in Burden in Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes Over Ten Months after Surgery

**Running head:** Burden changes for caregivers of patients with Type 2 Diabetes

**Authors:** M. Suely Costa<sup>1</sup>, J.C. Machado<sup>2</sup>, & M. Graça Pereira<sup>1</sup>

<sup>1</sup> School of Psychology, University of Minho

<sup>2</sup> Institute of Social Sciences, University of Minho

### **Corresponding Author:**

M. Suely Costa

Email: suelyacosta@gmail.com

### **Acknowledgments**

The authors would like to thank the health professionals from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Santa Luzia Hospital Center in Viana do Castelo, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Tâmega and Sousa Hospital Center, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Hospital Center of Vila Nova de Gaia/Espinho, from the Multidisciplinary Consultations of the Diabetic Foot at the Hospital Center of Porto, Service of Vascular Surgery at the Hospital of São João, and at the Service of Vascular Surgery of the Hospital of Braga.

### **Conflicts of Interest**

No conflict of interest has been declared by the authors.

## **Funding:**

This study was supported by a scholarship from the Coordination Foundation for the Improvement of Higher Education Personnel/Full Doctoral Program Abroad Financed by CAPES – Brazil (reference number 1010-14).

## **Impact Statement**

There are few studies addressing the impact of caregiving in the caregivers of patients with amputated lower limb type 2 diabetes mellitus. According to the results of this study, the levels of burden and stress of care also decrease over time taking into account, above all, the presence of care assistance. For this reason, family or social support of the community or health professionals should be promoted in a way that prevents the development not only of burden but also of the symptoms of depression and anxiety. Moreover, it is crucial to develop health policies that strengthen and broaden a formal and informal support network that enables interventions on the burden experienced by the person providing care.

## **Abstract**

**Aims:** To explore changes in the burden of caregivers of amputated patients due to type 2 diabetes ten months after amputation.

**Background:** Being a caregiver is a demanding task and can have harmful effects on the health of those who provide care.

**Design:** Longitudinal study with three moments of evaluation (T1: one month after surgery, T2: seven months, T3: ten months after surgery).

**Methods:** Data were collected over a 18 months in 2014- 2015, at several hospital units. Sample size included caregivers of amputated patients with type 2 diabetes and was 110, 101 and 84 in the consecutive evaluation moments, respectively. Caregivers answered to the socio-demographic questionnaire, the Burden Assessment Scale and the Self-Assessment Caregiver.

**Results/Findings:** A decrease in the caregiver's stress levels and burden, and an increase in the frequency of help received over time, was found. Models that test the moderating role of time regarding help given to caregivers, stress of caregiving, and burden revealed that caregivers who received help and display lower stress levels show lower levels of burden. Concerning variations over time, caregivers who do not receive help register higher levels of burden compared to initial baseline levels, which decrease over time. Caregivers with low stress levels also experience lower levels of burden over time.

**Conclusion:** These results highlight the importance of assessing stress levels in informal caregivers, especially those who care for patients who have undergone major amputation.

**Keywords:** Caregivers, Burden, Stress, Social support

## SUMMARY STATEMENT

### Why is this research or review needed?

- Caregivers of patients with amputated type 2 diabetes can be affected in a number of ways. Assessing the burden and the factors influencing it is crucial for better care.
- There are few existing studies on the burden in carers of patients with type 2 diabetes amputated. Thus, the present study is a pioneer because it is dedicated to this population.

### What are the key findings?

- The mean of the stress variables of care and burden decreased during the study, as well as the help received. that may be related to a better adaptation of the caregiver.
- Burden and the stress of the care decrease over time taking into account the presence of help in the care. For this reason, the support must be promoted in order to prevent burden.
- Future studies should include larger samples and evaluate the process of adaptation of the caregivers for longer periods, taking into account clinical markers in the patient (healing, adaptation to the prosthesis)

## INTRODUCTION

The study of informal caregivers is a particularly relevant topic given the aging population and the prevalence of chronic diseases. The nature of such illnesses, such as type 2 diabetes, is associated with long-term complications, such as diabetic foot, blindness, renal failure, and cardiovascular diseases, all resulting from peripheral nerve, eye, kidney, and vascular system damage, respectively (Wild, Roglic, Green, Sicree, & King, 2004). In patients with diabetes these complications significantly and progressively compromise their daily and work activities (Harris *et al.*, 1997). Amputee patients become dependent on an informal caregiver who is often unprepared for this unexpected new role. According to Sequeira (2010), informal care refers to unanticipated, unpaid care, and can include all or only part of care tasks required by the patient. Consequently, as the disease progresses, higher caregiving demands may contribute to an increase in the informal caregiver's burden (Harris *et al.*, 1997; Sequeira, 2010).

## Background

The patient's diminished autonomy, caused by amputation, and sometimes the progressive loss of autonomy over time can lead to physical, emotional, social, family, and financial distress for informal caregivers (Larson, Franzén-Dahlin Billing, von Arbin, Murray, & Wredling, 2008). Being a caregiver is a demanding task and, as such, caring daily for a person with chronic illness can have harmful effects on the health of those who provide care (Larson *et al.*, 2008). According to Gameiro *et al.* (2008), Neri (2002) and Snaith (2003), the informal caregiver presents with anxious and depressive symptomatology following the evolution of the patient's illness. Anxiety in particular can be considered an indicator of the burden on caregivers. The repercussions of the caregiving process include chronic stress (Godwin, Swank, Vaeth, & Ostwald, 2013) and

disorders such as hypertension and angina (White, Mayo, Hanley, & Wood-Dauphinee, 2003).

Studies with caregivers (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro-Garriga, Vilalta-Franch, & López-Pousa, 2012; Figueiredo, 2007; Pearlin, 1990; Schulz & Beach, 1999) found that providing care for long periods of time can be a source of stress for informal caregivers in several areas of their lives. The relationship between caregiving and the caregiver's stress and health can be further intensified by factors such as the amount of care the patient requires, the type of family relationship between the two, the cognitive processes of evaluation and coping, as well as the unique individual, social, and cultural characteristics of the individual caregiver.

Having access to a support network is also considered an important element in the context of the stressful process experienced by the caregiver. This network of support includes the community with its resources, programs, and family, and must consider the nature and frequency of contacts, thus defining the support network as including all the caregiver's relationships (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). The family and its closest members are part of the social support and help the primary caregiver with tasks, responsibilities, and decisions, predominantly taking basic care actions only occasionally by replacing the caregiver for short periods of time, and performing, most of the time, specific everyday tasks such as shopping, paying bills, and cashing pensions (Brito, 2009). Caregivers may not always be able to rely on care assistance, as the study by Karsch (2003) shows, in which 67.9% of the caregivers interviewed provided care without any kind of help.

This study used the theoretical model of caregiver burden (Chou, 2000), which states that the burden of caregiving is expressed both subjectively and objectively. Objective burden includes the actual tasks of caregiving, whereas subjective burden

comprises the personal characteristics of the caregiver, such as perception of self-efficacy and self-esteem. This model emphasizes the importance of analyzing the burden process prospectively. The burden is related to variables with strong affective ties that can make the act of caring feel less taxing. Moreover, the strategies chosen by the caregiver to deal with certain situations can influence the caregiver's perceived burden.

## THE STUDY

Taking into account the scarcity of longitudinal studies with informal caregivers, and keeping the burden model as a theoretical framework, this study aims to explore patterns of change in the burden of caregivers of amputated patients suffering from type 2 diabetes up to ten months after amputation. Moreover, the goal is to examine whether adjustment trends predict average initial statuses or rates of variation in these outcomes, while controlling for the associated socio-demographic variable (help in caregiving tasks) and the psychological variable (caregiving stress). According to the reviewed literature and the defined objectives, it is expected that the absence of help and increased stress are predictors of increased burden over time in caregivers of amputated patients with type 2 diabetes.

### Design

This study features a longitudinal design with three moments of evaluation: moment 1 (T1) one month after surgery, moment 2 (T2) seven months after surgery, and moment 3 (T3) ten months after surgery.

### Participants

One hundred and ten caregivers took part in this study at T1, 101 at T2, and 74 at T3.

Patients with type 2 diabetes presenting with Diabetic Foot who were to undergo minor or major amputation surgery were identified by health professionals from the Diabetic Foot Consultation team and invited to participate in this study. Patient consent was obtained to contact their caregiver, upon which caregivers were contacted at the pre-surgical moment to ascertain their intention to participate in the study and to schedule the first post-surgical interview. Caregivers were duly informed about the nature of the study, data confidentiality, and voluntary participation, and, if in agreement, signed an informed consent form.

The criteria for inclusion in the sample were: being a caregiver of a family member with type 2 diabetes presenting with Diabetic Foot; patient referred for major or minor amputation surgery; caregiver over 18 years old; and agreement to participate in the study. Therefore, this is a convenience sample that includes caregivers of type 2 diabetic patients with diabetic foot undergoing minor or major amputation surgery. Caregivers who dropped out of the study after T1 did not differ from those who remained in any sociodemographic and clinical variables (age, duration of care, marital status, schooling, work status, level of kinship with patient, level of amputation, help in the care, physical activity practice, chronic illness diagnosis), or in the psychosocial variables except in stress of caring that was higher in the dropout caregivers.

## **Data collection**

Data were collected during 18 months in 2014- 2015, using the following questionnaires:

- **Socio-Demographic Questionnaire** (Pereira & Costa, 2013). It consists of 37 items, and was developed for this study to examine socio-demographic variables, variables related to caregiving, and the caregiver's clinical variables (help received).

- **Self-Assessment Caregiver Questionnaire** (Miller, Epstein, Bishop, & Keitner, 1985; Research Version by Pereira & Costa, 2013). This scale consists of 16 items and one factor that include the positive and negative dimensions of the caregivers' reactions, plus two specific items for their level of stress and health. The scale assesses the caregiver's stress, in which a high score indicates high levels of stress symptoms due to caregiving activities. The original version obtained a Cronbach alpha of .78, and in the present study an alpha of .82 was achieved.

- **Burden Assessment Scale (BAS)** (Reinhard, Gubman, Horwitz, & Minsky 1994, Portuguese version by Coutrim, Azeredo, & Pereira, 2007). This questionnaire evaluates family exhaustion in objective terms, that is, the demands caregivers feel when caring for someone with restricted activities and resources. The scale consists of 19 items distributed into three subscales: i) activity restrictions, ii) feelings of worry and guilt, and iii) social burden. The total score is obtained by adding the scores of these three subscales. Higher scores indicate higher rates of burden. Cronbach's alpha ranged from .89 to .91 in the original version. In this study only the complete scale was used. In the Portuguese version the Cronbach's alpha was .81 for the complete scale, while in the present study the alpha value for the complete scale was .88.

## **Ethical considerations**

Data were collected in key hospital units, after the approval by ethics committees.

## **Data Analysis**

The use of Multilevel Modeling (MLM) has been a common feature in current longitudinal studies. Its flexibility in the handling of missing data means that participants are kept in the parameter estimation, even if they only took part in one instance of

assessment. In addition, MLM can estimate the variation accounted for by factors that are either time invariant, or change/covary with the outcome of interest (time varying) (Coffey, Gallagher, Desmond, Ryall, & Wegener, 2014; Dijkers, 2013; Kozlowski, Pretz, Dams-O'Connor, Kreider, & Whiteneck, 2013).

Data were checked for distribution, missing values, and discrepant values following the guidelines established by Tabachnick and Fidell (2013). They were summarized in means and standard deviations for the continuous variable, and in percentages for categorical variables. Physical activity, help in caregiving activities, presence of chronic disease, and type of amputation were coded as dichotomous variables (0 = no, 1 = yes). Differences in socio-demographic and clinical variables among caregivers who ceased participation after T1 and those remaining until T3 were examined with a t-test for independent samples, the Mann-Whitney test, and the chi-square test.

MLM was used to estimate the growth trajectory of each outcome and to determine the effects of change trends over time. Models were separately produced for each outcome using a model-building strategy recommended by Singer and Willett (2003). A model (without predictors) was first specified to calculate the intra-class correlation coefficient, which describes the proportion of variance in the results attributable to differences between people. The unconditional growth model (time as the only predictor) was then fitted to estimate (i.e., T1) from the mean the initial state and rate of change (i.e., slope) for the entire sample. Caregiving stress was then added as a predictor that varies over time (time x Stress of caregiving), as well as a co-variable that varies over time (help in caregiving). Variables as interactions that did not predict a significant proportion of variance ( $P < 0.05$ ) either in the initial state or in rate changes were trimmed to attain the most parsimonious model possible. Significant interaction effects were plotted on  $\pm 1$  SD values of the predictor and moderator using the Interaction software (Soper, 2013).

Analyzes were performed using SPSS version 24 MIXED procedures. A restricted estimate of the maximum probability was used since it provides more accurate results with smaller samples (Kwok *et al.*, 2008). Time was coded as 1, 2, and 3 (T1 to T3, respectively). Therefore, the interception of each model represented the value of the result in the initial evaluation. Continuous predictor variables were standardized to improve the interpretation of results (Enders & Tofghi, 2007; Raudenbush, 2002; Singer & Willett, 2003). The critical level was set at 0.05, and a non-structured covariance structure was assumed in each model.

### **Validity, Reliability and Rigour**

To assess the stress of caring, the Self Assessment Caregiver Questionnaire (CSAQ; Miller, Epstein, Bishop, & Keitner, 1985) scale was used. It is a self-report instrument, validated in caregivers of patients with dementia (Epstein-Lubow, Gaudiano, Hinckley, Salloway, & Miller, 2010). As for the fidelity, in the original version a Cronbach alpha of .78 was obtained. The CSAQ has no Portuguese validation and was used for the first time in a sample of informal caregivers of amputated patients due to the Diabetic Foot, and their adaptation was performed. Respecting the stages of adaptation, the first consisted in the translation of the instrument with retroversion, reflection spoken and reviewed by a bilingual translator. We then followed up the factorial analysis on major components with 16 items, varimax rotation and Kaiser normalization for one factor. In the present study, we present the solution of a factor of the original validation, by the theoretical coherence and saturation of the items. The Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) measurement indicated an adequate sample size for factorial stability (KMO = .752) and the Bartlett test was statistically significant ( $\chi^2(153) = 606,888, p < .001$ ). The only factor extracted explained 29.25% of the variance of the results. In this adaptation, the items

were not organized in the same way as in the original version, since not all items saturated above .30, so we opted to keep only the items that saturated above .30 and, therefore, items 5 And 15 were eliminated. The final adapted version consists of 14 items with Cronbach's alpha for the total scale of .83 (Pereira & Costa, 2016, version of the Research Group on Family Health and Disease).

To assess the overload, the Burden Assessment Scale (BAS; Reinhard, Gubman, Horwitz, & Minsky 1994, the Portuguese version of Coutrim, Azeredo, & Pereira, 2007) was used. Reinhard and Horwitz (1992) aimed to create a scale to be used in assessing the exhaustion of caregivers of patients with Mental illness. Cronbach's alpha ranged from .89 to .91 in the original version. In the Portuguese version the Cronbach's alpha was .81 for full scale, while in the present study the alpha value of the total scale was .88.

## RESULTS

### *Sample characteristics*

Caregivers' ages ranged from 19 to 82 years old ( $M = 51.74$ ,  $SD = 15.15$ ). The sample's socio-demographic and clinical characterization can be found in Table 1.

---

Insert Table 1

---

### *Preliminary analyses*

Of the 110 participants who completed T1, 101 completed questionnaires at T2 (91.81%), and 84 at T3 (83.16%). However, only 74 took part in the three evaluation moments (67.27%). The main causes of missing data were: caregiver was not at the consultation with the patient ( $n = 35$ ), the patient was not amputated ( $n = 30$ ), the patient did not authorize participation in the study ( $n = 15$ ), and the patient died = 12).

---

## Figure 1

---

The analysis of means and standard deviations (SDs) allowed us to observe that over time there was a decrease in stress levels of caregiving and burden, and an increase in the frequency of help with caregiving activities. Cronbach's alphas, means and SDs, mode and frequency for the predictive and outcome measures in T1, T2 and T3 are described in table 2.

---

## Insert Table 2

---

Caregivers who ceased participation after T1 did not differ significantly from those who remained in their socio-demographic (age, length of care, marital status, schooling, work status, kinship level, patient amputation level, caregiving help), clinical (physical activity, hours of sleep per night, diagnosis of chronic illness), and psychological characteristics (stress of caregiving and burden).

### **Multilevel Models**

Intra-class correlation coefficients (ICC) indicated that 35.1 % of total burden variation were attributable to differences between participants.

The unconditional growth model for burden revealed an average initial status of 42.217 (SE=1.10, P<.001). The average growth trajectory was negative, indicating a decrease of 5.07 points (SE=1.54, P=.001) in self-assessed burden (Table 3).

---

## Insert Table 3

---

### *Growth Model for effects of “Help in caregiving” on “burden”*

Regarding the predictive variable help in caregiving, caregivers with help show lower levels of burden from baseline, although there is no significant variation over time. On the other hand, caregivers who do not have help present with a higher level of burden from baseline, and show significant variation over time, which is to say, in caregivers who do not have help the levels of burden decrease over time (Figure 2).

---

#### Insert Figure 2

---

### *Growth Model for effects of “Stress of Caregiving” on “burden”*

Regarding the moderating predictive variable caregiving stress, caregivers with high levels of stress show an increase in burden levels over time, although this difference is not significant. Caregivers with low stress levels show a statistically significant decrease in burden levels over time, i.e. caregivers with low stress levels also show low levels of burden over time. (Figure 3)

---

#### Insert Figure 3

---

## DISCUSSION

This study's objective was to explore patterns of change in the burden of informal caregivers of amputated patients with type 2 diabetes during the first ten months following amputation.

The mean of the variables caregiving stress and burden decreased throughout the study for the whole sample, as well as the number of caregivers who received help. This may be related to a better adaptation of the caregiver to the caregiving situation and to the

changes caused by amputation. Analyzing this study's sample, 74.3% of the amputations are minor, which can explain patients' autonomy and, consequently, the smaller burden of the caregiver over time. These data corroborate the results of Conde-Sala *et al.* (2010), Figueiredo, (2007), Larson *et al.* (2008), Pearlin (1990), and Schulz and Beach (1999), who state that patients with severe limitations due to amputation and the increased care requirements over time can lead to physical, emotional, social, family, and financial distress to informal caregivers. According to the burden model, there is a correspondence of the objective perceptions of burden with the patient's level of functioning, and of the subjective ones with the adaptation to the caregiving situation.

The second objective was to analyze the adjustment trajectory of the predictor variables as a function of the outcomes. The hypothesis proposed that lack of help and increased stress over time would predict an increase in burden in caregivers of amputated patients due to type 2 diabetes ten months after amputation. Regarding the variable caregiving help, we reaffirm its important role in the health of informal caregivers, since we have identified that caregivers who receive help present with lower levels of burden compared to baseline. Reinforcing the importance of the support network as a moderator/mediator for informal caregivers as described in the burden model, in situations of illness the availability of social support increases the patient's and family's willingness to live and their self-esteem (Brito, 2009), since they kept providing care even after 9 months, accompanying the patient to the recommended therapies, and were more available to collaborate with the health team. With regard to variations over time, it was found that in this sample caregivers who did not have help registered higher levels of burden compared to baseline that decreased significantly over time. It should be noted that the strategies adopted by the caregiver to deal with the situation and the context of

the caregiving tasks were related to the burden experienced by the caregiver, as suggested by the Burden model (Chou, 2000).

Caregivers who show low stress levels also experience low levels of burden over time. Several studies have identified the psychological impact of prolonged caregiving and the deterioration of the patient on the caregiver, such as chronic stress (Burgio, Gaugler, & Hilgeman, 2016; Pinquart & Sörensen, 2003; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). However, Neri and Carvalho (2002), Schulz, Newson, Mittelmark, Burton, Hirsch, and Jackson (1997) and Townsend, Noelker, Deimling, and Bass (1989) also present other perspectives of caregiving and point out that not all caregivers develop illnesses or stress exhaustion, and that the caregiver may have strong affective ties with the patient and, as such, experience caregiving as less costly (Chou, 2000).

## **Limitations**

The limitations of this study include the exclusive use of self-report instruments and the fact that caregivers participating in this study were those who accompanied the patient to the hospital, which reflects on the number of participants, since many of the caregivers present at the time of referral did not accompany the patient in the post-surgical consultation, which hindered data collection.

## **CONCLUSION**

According to the results, it is crucial to evaluate the stress levels of informal caregivers, especially those who care for patients that underwent major amputation, as well as to develop health policies that help strengthen and broaden the formal and informal support network in order to intervene in the burden stemming from caregiving.

Therefore, it is vital that health services are watchful of the health of caregivers of patients with amputated diabetic foot, and that health policy provides the teams with training, and instrumental and social support to allow patients and caregivers to collaborate in the process of caregiving.

## REFERENCES

- Brito, D. C. S. D. (2009). Caring for caregivers: A case study on the primary caregiver of a patient with chronic renal failure. *Psychology in Study*. Retrieved from: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n3/v14n3a22>
- Burgio, L. D., Gaugler, J. E., & Hilgeman, M. M. (2016). *The Spectrum of Family Caregiving for Adults and Elders with Chronic Illness*. UK: Oxford University Press.
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 398-407. doi:10.1053/jpdn.2000.16709
- Coffey, L., Gallagher, P., Desmond, D., Ryall, N., & Wegener, S. T. (2014). Goal management tendencies predict trajectories of adjustment to lower limb amputation up to 15 months post rehabilitation discharge. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, 1895-1902. doi:10.1016/j.apmr.2014.05.012
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1262–1273. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001
- Coutrim, H., Azeredo, Z., & Pereira, M. G. (2007). Impact of colorectal cancer on patients and caregivers/ family: Implications for caring (Doctoral Dissertation). University of Porto, Porto, Portugal.

- Dijkers, M. P. (2013). Chasing change: Repeated-measures analysis of variance is so yesterday! *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 597-599. doi:10.1016/j.apmr.2012.11.018
- Dockerty, J. D., Skegg, D. C. G., & Williams, S. M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39, 254-258. doi:10.1046/j.1440-1754.2003.00138.x
- Enders, C. K., & Tofghi, D. (2007). Centering predictor variables in cross-sectional multilevel models: A new look at an old issue. *Psychological Methods*, 12, 121. doi:10.1037/1082-989X.12.2.121
- Figueiredo, D. (2007). *Family care for dependent elderly*. Lisbon: Climepsi Editores.
- Gameiro, S., Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., Simões, M., Rijo, D., & Vaz Serra, A. (2008). The depressive symptoms and quality of life in the general population. *Psychology, Health & Diseases*. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/10316/20698> [Consulted on 05 January 2017].
- Garcia, R. P., Budó, M. D. L. D., Oliveira, S. G., Wünsch, S., Simon, B. S., & Silveira, C. L. (2012). Burden of family caregivers of chronic patients and the social support networks. *Research Journal: Care is fundamental online*, 4, 3002-3002. doi:10.5205/reuol.4134-32743-1-SM-1.0705esp201318
- Godwin, K. M., Swank, P. R., Vaeth, P., & Ostwald, S. K. (2013). The longitudinal and dyadic effects of mutuality on perceived stress for stroke survivors and their spousal caregivers. *Aging & Mental Health*, 17, 423-431. doi:10.1080/13607863.2012.756457
- Harris, M. I., Eastman, R. C., Cowie, C. C., Flegal, K. M., & Eberhardt, M. S. (1997). Comparison of diabetes diagnostic categories in the US population according to

- 1997 American Diabetes Association and 1980–1985 World Health Organization diagnostic criteria. *Diabetes Care*, 20, 1859-1862. doi:10.2337/diacare.20.12.1859
- Jussani, N. C., Serafim, D., & Marcon S. S. (2007). Social network during family expansion. *Brazilian Journal of Nursing*, 60(2), 184-189.
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: Famílias e cuidadores [Dependent seniors: Families and caregivers]. *Public Health Journal*, 19, 861–866. doi:10.1590/S0102-311X2003000300019
- Kozlowski, A. J., Pretz, C. R., Dams-O'Connor, K., Kreider, S., & Whiteneck, G. (2013). An introduction to applying individual growth curve models to evaluate change in rehabilitation: A National Institute on Disability and Rehabilitation Research Traumatic Brain Injury Model Systems report. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 589-96. doi.org/10.1016/j.apmr.2012.08.199
- Kwok, O. M., Underhill, A. T., Berry, J. W., Luo, W., Elliott, T. R., & Yoon, M. (2008). Analyzing longitudinal data with multilevel models: An example with individuals living with lower extremity intra-articular fractures. *Rehabilitation Psychology*, 53, 370. doi:10.1037/a0012765
- Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2008). The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(2), 257-265. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.021
- Miller, I. W., Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Keitner, G. I. (1985). The McMaster Family Asssessment Devive: Reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy*, 11, 345–356. doi:10.1111/j.1752-0606.1985.tb00028.x

- Neri, A. L., Carvalho, V. A. M. L., Freitas, E. V., Cançado, F. A. X., & Rocha, S. M. (2002). Quality of Life of the caregiver: Psychosocial aspects. *Geriatrics and Gerontology Treaty*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 778-790.
- 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, 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583
- Pereira, M. G., & Costa, M.S. (2013). Socio - demographic questionnaire for caregivers of patients with amputated diabetic foot - Research Version. University of Minho, Braga, Portugal.
- Pereira, M. G., & Costa, M. S. (2013). Stress of caring - Research Version. University of Minho, Braga, Portugal.
- Raudenbush, S. W., & Bryk, A. S. (2002). *Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods*. UK: Sage.
- Reinhard, S. C., Gubman, G. D., Horwitz, A. V., & Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and program planning*, 17, 261-269. doi:10.1016/0149-7189(94)90004-3
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa, Portugal: Lidel.
- Snaith, R. P. (2003). The hospital anxiety and depression scale. *Health and quality of life outcomes*, 1, 29. doi:10.1186/1477-7525-1-29
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282, 2215-2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215
- Singer, J. D., & Willett, J. B. (2003). *Applied longitudinal data analysis: Modeling change and event occurrence*. UK: Oxford university press.

Soper, D. S. (2013). *Interaction (Version 1.7. 2211) - Computer Program*. Fullerton: California State University.

Schulz, R., Newson, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: The Caregiver Health Effects Study: An ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 110-116 doi:10.1007/BF02883327

Tabachnick, B. G., & Fidell, L. (2013). *Using multivariate statistics*. Boston: Allyn and Bacon.

Townsend, A. L., Noelker, L., Deimling, G., & Bass, D. (1989) Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology & Aging*, 4, 393-401. doi.org/10.1037/0882-7974.4.4.393

Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946. doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946

Wild S., Roglic G., Green A., Sicree R., & H. King, 2004. (2004). Estimates for the year 2000 and projections for 2030. *World Health*, 27, 1047–1053. doi:10.2337/diacare.27.5.1047

White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A., & Wood Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research in Nursing & Health*, 26, 177-189. doi:10.1002/nur.10084

Table 1.

*Descriptive Statistics for Sociodemographic Variables in the Three Evaluation Times*

<b>Categorial measure</b>	<b>T1 (N=110)</b>	<b>T2 (N=101)</b>	<b>T3 (N=84)</b>	<b>Dropout (N=14)</b>	<b>X<sup>2</sup></b>
<b>Gender</b>					.704
-Female	94 (85.5)	86 (85.1)	70 (83.3)	13 (92.9)	
-Male	16 (14.5)	15 (14.9)	14 (16.7)	1 (7.1)	
<b>Level of Education</b>					
- Without education	7 (6.4)	8 (8.1)	5 (6.0)	-	
-4 years	46 (41.8)	36 (36.4)	32 (38.6)	9 (64.3)	
-6 years	17 (15.5)	14 (14.1)	14 (16.9)	2 (14.3)	
-9 years	15 (13.6)	20 (20.2)	11 (13.3)	1 (7.1)	
-12 to 15 years	18 (16.4)	15 (15.2)	16 (19.3)	1 (7.1)	
-Graduate	7 (6.4)	6 (6.1)	5 (6.0)	1 (7.1)	
<b>Level of Education</b>					Employed / Retired
- Employed	34 (30.9)	32 (32.0)	27 (30.3)	4 (28.6)	.773
- Unemployed	44 (40.0)	39 (39.0)	38 (42.7)	6 (42.9)	
- Retired	29 (26.4)	27 (27.0)	21 (23.6)	4 (28.6)	
- Sick leave	3 (2.7)	2 (2.0)	3 (3.4)	-	
<b>Marital Status</b>					With/Without Husband
-Single	15 (15.0)	15 (15.0)	14 (16.9)	1 (7.1)	
-Married or Cohabitant	89 (80.9)	79 (79.9)	65 (78.3)	13 (92.9)	.256
- Divorced	5 (4.5)	5 (5.0)	3 (3.6)	-	
- Widower	-	-	1 (1.2)	-	
<b>Relationship with the patient</b>					
-Husband	51 (46.4)	47 (47.0)	41 (46.6)	6 (42.9)	
-Offspring	38 (34.5)	48 (48.0)	30 (34.1)	4 (28.6)	
-In law	9 (8.2)	2 (2.0)	7 (8.0)	2 (14.3)	
- Parent	6 (5.5)	2 (2.0)	5 (5.7)	1 (7.1)	
-Others	6 (5.5)	1 (1.1)	4 (4.5)	1 (7.1)	

<b>Practice activity or physical exercise at least once a week?</b>					.776
- Yes	30 (27.3)	36 (36.6)	26 (31.6)	2 (14.3)	
- No	80 (72.7)	65 (64.4)	57 (67.9)	12 (85.7)	
<b>Chronic disease</b>					.117
-Yes	59 (53.6)	55 (54.5)	44 (52.4)	6 (42.9)	
-No	51 (46.4)	46 (45.5)	40 (47.6)	8 (57.1)	
<b>Having someone to help in caring for the patient</b>					.954
-Yes	54 (49.1)	51 (50.5)	46 (54.8)	8 (57.1)	
-No	56 (50.9)	50 (49.5)	38 (45.2)	6 (42.9)	
<b>Type of amputation</b>					.899
- <i>Minor</i>	81 (73.6)	75 (74.3)	64 (76.2)	9 (64.3)	
- <i>Major</i>	29 (26.4)	26 (25.7)	20 (23.8)	5 (35.7)	
<b>Continuous measure</b>	<b>Min-Max</b>	<b>Mean (SD)</b>	<b>Mean (SD)</b>	<b>Mean(SD)</b>	<b>Mean (SD)</b>
<b>Age</b>	19-82	51.74 (15.1)	51.54 (15.3)	50.74 (14.6)	57.50 (14.6)
<b>Duration of care (in months)</b>	1-720	69.28 (105.9)	62.58 (102.2)	76.87 (112.5)	.57 (.514)
					.857
					-1.315

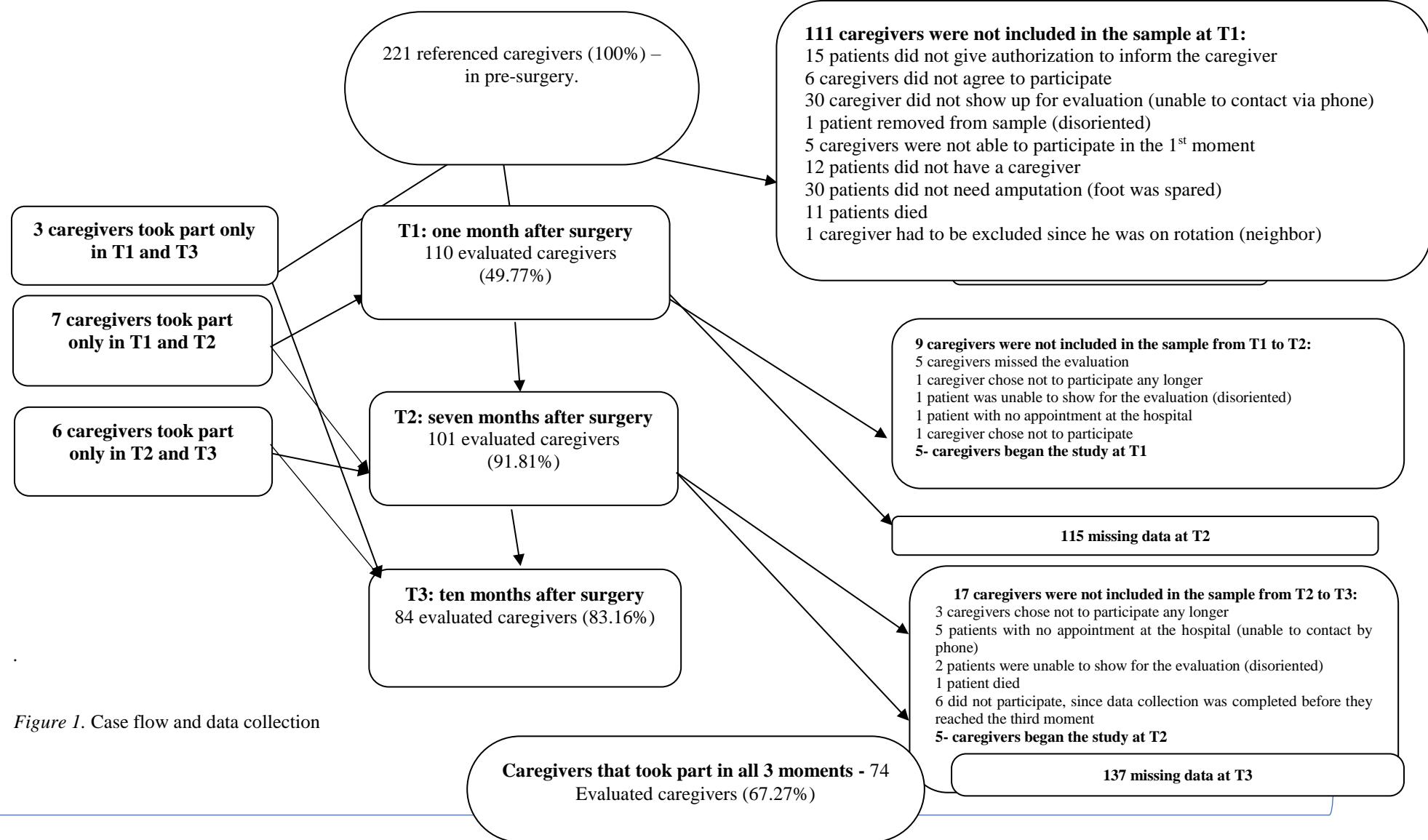


Figure 1. Case flow and data collection

Table 2.

*Descriptive statistics for predictor and outcome variable at each time point*

Variable	Possible Range	t1(N=110)		t2(N= 101)		t3(N= 84)		Dropout (N=14)	X <sup>2</sup> /t(110)
		Mean ±SD	Cronbach $\alpha$	Mean±SD	Cronbach $\alpha$	Mean±SD	Cronbach $\alpha$	Mean±SD	
<b>Moderator Variables</b>									
Help in caring for the patient	0-1	.49±.50	-	.50±.50	-	.54±.50	-	.57±.51	.954
Stress from caring	1-16	7.96 ±5.93	.81	6.06 ±4.22	.85	5.96 ±4.43	.88	11.92(13.03)	1.989*
<b>Outcome Variable</b>									
Burden	19-76	42.09±11.70	.87	39.15±12.29	.89	36.20±11.92	.90	46.00(9.39)	.398

Table 3.  
*Estimates of fixed effects for the multilevel model predicting overload*

Parameters	Estimates	SE	P
Intercept	42.217	1.102	<.001
Time	-5.067	1.537	.001

Parameters	Estimates	SE	P
Intercept	41.376	.972	<.001
Time	-2.881	1.278	.027
Help in caring for the patient	-2.718	.926	.004
Stress from caring	.812	.160	<.001
Time * Help in caring for the patient	3.402	1.296	.010
Time * Stress from caring	1.112	.256	<.001

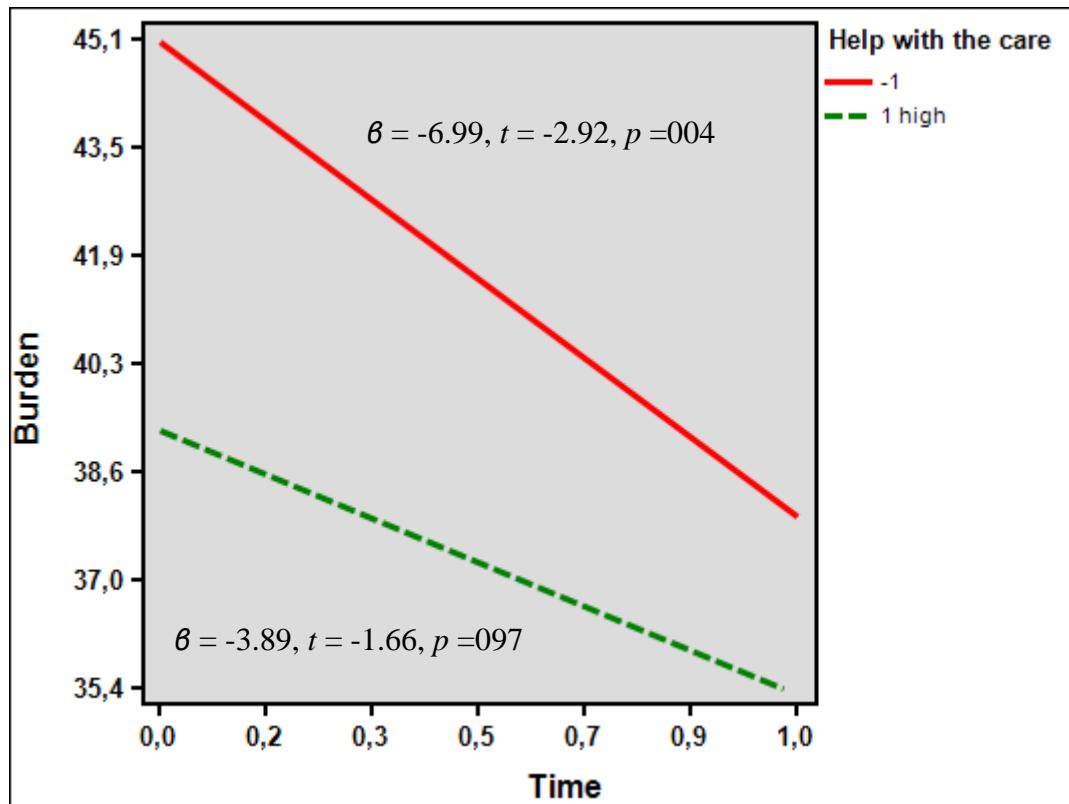


Figure 2. Plot of interaction between time and goal pursuit for help in the care.

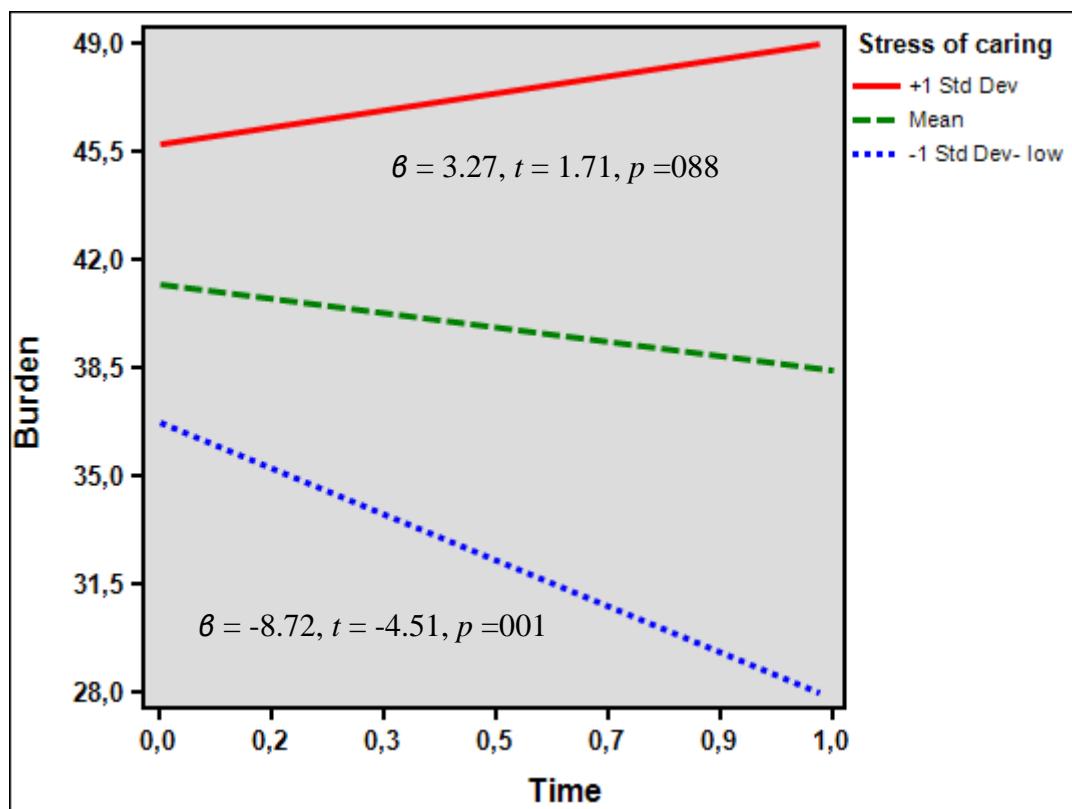


Figure 3. Plot of interaction between time and goal pursuit for stress.

**PARTE IV  
CONCLUSÕES GERAIS**

215



## 6. CONCLUSÕES:

A qualidade de vida dos cuidadores informais de pacientes com DMT2 após a amputação devido ao pé diabético pode ser afetada de várias formas, apresentando frequentemente alterações a nível psíquico, físico, familiar, económico e social. Sendo esta a temática do nosso estudo, e no sentido de dar resposta às inquietações por nós sentidas, que se traduziram nos objetivos delineados e considerando-os como essência norteadora da presente investigação, ressaltam as seguintes conclusões: o perfil sociodemográfico clínico do cuidador informal nesta amostra, os preditores e moderadores da qualidade de vida física e mental, e da sintomatologia de depressão e ansiedade, bem como as trajetórias de mudança ao longo dos dez meses após a amputação do paciente, ao nível da qualidade de vida física e mental mas também ao nível da sobrecarga.

Sendo assim, relativamente ao perfil sociodemográfico e clínico do “cuidador informal” estudado este é caracterizado por ser do género feminino, com cerca de 51 anos, casada, com o grau de parentesco esposa ou filho(a), sem atividade profissional, com 4 anos de escolaridade (1º ciclo). Quanto às características dos cuidados, estes cuidadores cuidam do paciente em média há cerca de 5 anos, relatam passar 24 horas com o paciente, não praticam atividade física, apresentam alguma doença crónica, contam com ajuda de familiares nos cuidados e cuidam sobretudo de pacientes com amputações *minor*. O perfil psicossocial do cuidador informal, considerando os valores acima e abaixo da media da amostra estudada, foram valores normais para ansiedade, depressão, sintomatologia traumática, sintomatologia física, funcionamento familiar, apesar da variabilidade dos níveis destas variáveis, já que na presente amostra identificamos cuidadores com altos níveis de ansiedade, depressão, sintomatologia traumática, sintomatologia física, funcionamento familiar, como também cuidadores com baixos níveis de ansiedade, depressão, sintomatologia traumática, sintomatologia física, funcionamento familiar e moderado para sobrecarga, stress do cuidar e satisfação com suporte social. No que diz respeito às estratégias de *coping*, os cuidadores informais deste estudo apresentam estratégias voltadas para a resolução de problemas. Em relação à qualidade de vida física apresentam valores elevados e médios para a qualidade de vida mental, indicando que apresentam uma qualidade de vida mental mais comprometida do que a física, como era esperado. De ressalvar que os cuidadores que desistiram, após o T1, não se distinguem nas variáveis clínicas e sociodemográficas.

Estes resultados não diferem do perfil sociodemográfico clínico do cuidador informal em outros estudos internacionais (Burgio et al., 2016; Conde-Sala et al., 2010; Rodrigues et al., 2012) e portugueses (Araújo et al., 2013; Machado, 2014), diferindo apenas na escolaridade e no contar

com ajuda de familiares. Em relação à escolaridade, Araújo et al., (2013) referem no seu estudo a cuidadores com escolaridade elevada e em relação a contar com ajuda nos cuidados, estudo realizado por Karsch (2003), idêntifica que nem sempre os cuidadores principais podem contar com ajuda nos cuidados.

Ao comparar os cuidadores que participaram em mais de um momento do estudo com os que participaram apenas do primeiro momento do estudo, estes são mais velhos, exercem o papel de cuidador há pouco tempo, não apresentam doença crónica, e apresentam níveis mais elevados de stress do cuidar. Estes dados corroboram que o exercício do papel de cuidar como nova função na vida do individuo, exerce um impacto inicial maior na vida dos cuidadores informais (Rodakowski et al., 2012; Van Velzen et al., 2005).

Considerando os objetivos específicos deste estudo, o **Estudo 1** avaliou a ansiedade e a depressão dos cuidadores de pacientes com DMT2, aos sete meses, confirmando parcialmente o modelo proposto por Pearlin et al. (1990). Este estudo enfatizou também a importância da ajuda familiar nos cuidados, já que cuidadores sem ajuda mostraram níveis mais elevados de depressão e ansiedade aos sete meses após a cirurgia do paciente. Além disso, ser cônjuge cuidador mostrou-se associado à presença de ansiedade aos sete meses após a amputação do paciente (no segundo momento de avaliação). Quanto à depressão, a amputação *major* do paciente, não realizar atividade física pelo menos uma vez por semana e níveis mais elevados de ansiedade no primeiro momento de avaliação (um mês após a cirurgia do paciente) revelaram-se preditores de um nível mais elevado de sintomas depressivos dos cuidadores. Os resultados revelaram então, que os níveis de sobrecarga, depressão, percepção do funcionamento familiar e sintomatologia física diminuíram do primeiro mês após a amputação para o sétimo mês após a cirurgia, o que pode estar relacionado com uma melhor adaptação do cuidador à situação de cuidado e às mudanças causadas pela amputação. No que se refere ao papel mediador das estratégias de *coping* e da satisfação com o suporte social, os resultados desta pesquisa não corroboraram o modelo teórico de Pearlin (1990). Consideramos que esses resultados se devem ao fato da amostra não apresentar níveis clínicos de depressão e ansiedade significativos. O facto das estratégias de *coping* e a satisfação com o suporte social terem aumentado do primeiro mês após a cirurgia do paciente para o sétimo mês, leva-nos a considerar a hipótese de que os cuidadores contavam com estratégias de *coping* adequadas e possuíam uma rede social de suporte eficaz e confiável, capaz de amenizar a influência negativa da situação de stress no primeiro mês após a cirurgia do paciente.

O Estudo 2 teve como objetivo conhecer os preditores e moderadores da qualidade de vida em cuidadores de pacientes amputados por DMT2., aos sete meses da amputação do paciente. Baseado nas dimensões do modelo de Livneh (2001), este estudo verificou que os cuidadores sem diagnóstico de doença crônica apresentavam melhor qualidade de vida física e aqueles que praticavam atividade física, pelo menos uma vez por semana, apresentavam melhor qualidade de vida mental. Os resultados revelaram ainda, que níveis mais baixos de sobrecarga e sintomatologia traumática, bem como percepções de funcionamento familiar saudável foram preditoras de uma melhor qualidade de vida mental. A maior duração dos cuidados moderou a relação negativa entre a sintomatologia traumática e a qualidade de vida mental, indicando que os cuidadores que cuidavam há mais tempo do paciente amputado apresentavam um maior impacto negativo da sintomatologia traumática na qualidade de vida mental.

O Estudo 3 avaliou os preditoras da qualidade de vida ao longo do tempo tendo em contas as variáveis psicossociais (sobrecarga, funcionamento familiar, sintomatologia traumática e sintomatologia física) na qualidade de vida, considerando o Modelo de Adaptação Psicossocial à Doença Crônica deo Livneh (Livneh, 2001). A sobrecarga e sintomatologia física, um mês após a amputação do paciente exerceram um impacto na sobrecarga sentida pelo cuidador aos setes meses após a cirurgia do paciente. A sobrecarga, a percepção do funcionamento familiar e a sintomatologia traumática, um mês após a amputação do paciente, exerceram um impacto, positivo, na percepção do funcionamento familiar aos sete meses da cirurgia do paciente, o que está de acordo com modelo proposto de Livneh (2001). A sintomatologia traumática, no primeiro mês após a cirurgia do paciente apresentou um impacto positivo predizendo a sintomatologia traumática, aos sete meses. Já a sintomatologia física e a sintomatologia, no primeiro mês da cirurgia do paciente previram positivamente a sintomatologia física do cuidador, aos sete meses. A sobrecarga, a sintomatologia traumática e sintomatologia física aos sete meses da cirurgia do paciente exerceram um impacto aos dez meses, na qualidade de vida física. Por sua vez a sintomatologia traumática também previu a qualidade de vida física entre os sete aos dez meses do cuidado. No que concerne a sobrecarga, esta exerceu efeito na qualidade de vida mental. Por sua vez, a sintomatologia física também, exerceu efeito na qualidade de vida Apesar do modelo testado apresentar um ajuste razoável ( $RMSEA=0.08$ ). Este resultado reflete a variabilidade apresentada em duas variáveis importantes no estudo, sintomatologia traumática e sintomatologia física, já que na presente amostra identificamos cuidadores com níveis elevados de sintomatologia

traumática e física, como também cuidadores com baixos níveis de sintomatologia traumática e física.

Com base no Modelo de Adaptação à Doença Crónica de Livneh (2001), o **Estudo 4** avaliou as mudanças na qualidade de vida, em cuidadores de pacientes com DMT2, até dez meses após a amputação. Assim, verificou-se que o stress do cuidar e qualidade de vida mental e física diminuíram significativamente ao longo do tempo e, embora a sintomatologia física tenha aumentado no sétimo mês após a cirurgia, e diminuído aos dez meses. Neste estudo, os níveis de stress não se refletiram significativamente nas mudanças ao nível da qualidade de vida mental ao longo do tempo, a não ser nos cuidadores que apresentavam menor nível de stress, enfatizando o papel adverso do stress, quando experienciado de forma continua, no bem-estar mental dos cuidadores. Compreensivamente, os cuidadores apresentaram maior número de sintomas físicos após sete meses da cirurgia do doente, os quais representam o desgaste físico dos cuidadores devido à movimentação necessária para o exercício do cuidado em pacientes com mobilidade reduzida, enfatizando a necessidade de prestar um maior apoio ao cuidador neste período de tempo, em que as exigências são maiores.

O **Estudo 5**, teve como objetivo avaliar as mudanças ao nível da sobrecarga, em cuidadores de pacientes com DMT2, até dez meses após a amputação com base no modelo de sobrecarga do cuidador (Chou, 2000). A média das variáveis stress do cuidar e sobrecarga diminuíram ao longo do estudo para o total da amostra, assim como o número de cuidadores que podiam contar com ajuda familiar nos cuidados. Este facto pode estar relacionado com uma melhor adaptação do cuidador à situação do cuidar e às mudanças ocasionadas pela amputação e características da amostra (maioria dos pacientes terem amputações *minor*), o que pode justificar a autonomia dos pacientes e, consequentemente, a menor sobrecarga do cuidador ao longo do tempo. No que diz respeito à variável ajuda nos cuidados, os cuidadores que contaram com ajuda apresentam menores níveis de sobrecarga desde a *baseline*. No que concerne as variações ao longo do tempo, verificou-se que nesta amostra os cuidadores que não contam com ajuda registam níveis de sobrecarga maiores desde a *baseline* que vão diminuindo significativamente ao longo do tempo. Já os cuidadores que apresentam baixos níveis de stress também registam baixos níveis de sobrecarga.

## 7. Limitações

As limitações deste estudo incluem o uso exclusivo de instrumentos de autorrelato e o facto dos cuidadores que participaram deste estudo serem aqueles que acompanharam o paciente ao

hospital. De facto, muitos dos cuidadores quando da referência não puderam estar presentes na consulta pós cirurgia do paciente, não podendo participar no estudo. Compreendemos também como limitações a necessidade de maior follow-up, avaliações de características que envolvem o cuidar como: fatores socioeconómicos, crescimento pós-traumático e tipo de cuidador (primário, secundário e terciário).

Estudos futuros devem incluir amostras maiores e avaliar o processo de adaptação dos cuidadores por períodos mais longos, ao nível da sobrecarga e da sintomatologia traumática tardia além de variáveis como o crescimento pós-traumático, tipo de cuidador (primário, secundário e terciário).

## **8. Implicações para Investigações Futuras**

Estudos futuros devem incluir amostras maiores e avaliar o processo de adaptação dos cuidadores por períodos mais longos, ao nível do stress do cuidar e da sintomatologia traumática tardia. Além o stress do cuidar foi a única variável que distinguir os cuidadores do T1 que desistiram dos que permaneceram. Deverão também avaliar o papel mediador do *coping* e do suporte social em cuidadores com níveis clínicos de ansiedade e depressão significativos, bem como avaliar os sintomas de ansiedade e depressão ao longo do tempo, no processo de adaptação do paciente à amputação e à prótese. Este processo de adaptação à amputação e/ou limitações do paciente pode originar alterações ao nível do bem-estar do cuidador ao longo do tempo, sendo por isso necessário abranger um período de follow-up maior, tendo em conta importantes marcos clínicos no paciente, tais como a cicatrização total do coto, a adaptação e utilização plena de uma prótese (no caso das amputações *major*) e de uma ortótese (no caso de amputações *minor*), o regresso ao trabalho ativo (nos pacientes ainda no ativo) ou o restabelecimento da autonomia nas atividades de vida diárias.

No que se refere à metodologia, seria útil realizar estudos com um *design* misto (qualitativos e quantitativos) para conhecer com maior pormenor as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores destes pacientes, em particular. Também a inclusão de variáveis que podem influenciar o processo de cuidar, como os fatores socioeconómico, e a capacidade de autorregulação, e as consequências positivas que podem advir do processo de ser cuidador, tal como o crescimento pós-traumático, deviam ser contempladas em estudos futuros.

Por fim, pensamos que estudos futuros deviam explorar a eficácia de uma intervenção desenhada para esta população, baseada nas conclusões do presente estudo.

## **9. Implicações para a Prática Cínica**

De acordo com os resultados deste estudo, é importante desenvolver e disponibilizar intervenções psicossociais para os cuidadores de pacientes com DMT2 amputados, dado a diminuição da qualidade de vida física e mental verificada ao longo do tempo (10 meses após a amputação) no nosso estudo.

Estas intervenções, com carácter psicossocial e multidisciplinar, devem ser particularmente dirigidas às mulheres, que são também cônjuges, que não pratiquem qualquer atividade física, que apresentem doença crónica, e que cuidam de pacientes com amputações *major*, sem ajuda na prestação de cuidados. De acordo com os resultados dos nossos estudos, estes são os aspetos que caracterizam a amostra de cuidadores neste estudo e as cuidadoras com maior nível de ansiedade e depressão.

Para promover a qualidade de vida física dos cuidadores, é importante avaliar a saúde física e os níveis de stress, principalmente daqueles que apresentam queixas somáticas. Na presença de doença crónica no cuidador a probabilidade de uma diminuição na qualidade de vida física sugere que as intervenções desenhadas para esta população devem ter em atenção a gestão da doença do próprio cuidador no sentido de promover a saúde na doença. O período de maior exigência para a dimensão física do cuidador parece ser entre o 1º para o 7º mês após a cirurgia, sugerindo que neste período, os esforços dos profissionais de saúde devem focar as necessidades fisiológicas dos cuidadores e garantir um estilo de vida saudável (sono, alimentação) e ajudar o cuidador a procurar ajuda nos cuidados, particularmente neste período de maior exigência para a sua saúde física.

Para promover a qualidade de vida mental, revela-se fundamental perceber se o cuidador pratica atividade física, qual a duração dos cuidados, o nível de sobrecarga, e a presença ou ausência de sintomas traumáticos. A sintomatologia de sobrecarga e sintomas traumáticos, devem ser avaliadas através de instrumentos adaptados para a população portuguesa de cuidadores, de maneira a identificar os cuidadores em risco de uma diminuição da qualidade de vida mental e permitir o seu reencaminhamento para a consulta de acompanhamento psicológico. O funcionamento familiar como preditor da qualidade de vida mental, deve ser promovido de maneira a que o cuidador percecione e avalie o funcionamento como saudável. Avaliar e identificar as fontes de insatisfação familiares e promover a capacidade de negociação e de comunicação do cuidador são estratégias simples que poderão ser bastantes eficazes.

Os níveis de sobrecarga e de stress do cuidar também diminuem ao longo do tempo tendo em conta sobretudo, a presença de ajuda nos cuidados. Por este motivo, o apoio familiar ou social, por parte da comunidade ou dos profissionais de saúde, deve ser promovido de maneira a prevenir o desenvolvimento não só da sobrecarga, mas também de sintomas de depressão e ansiedade, ou, no caso de já estarem presentes, promover a sua diminuição. Até porque, os níveis de stress do cuidador apenas se refletem significativamente nas mudanças ao nível da qualidade de vida mental ao longo do tempo, nos cuidadores que apresentam menor nível de stress, enfatizando a necessidade da intervenção psicológica se focar na diminuição e controlo do nível de stress, que passará por aumentar a ajuda nos cuidados.

Como era expectável, a duração dos cuidados desempenhou um papel importante na qualidade de vida mental dos cuidadores, tendo um papel moderador na relação entre sintomas traumáticos e qualidade de vida mental, enfatizando a necessidade de providenciar apoio sobretudo aos cuidadores que cuidam do paciente há mais tempo. Por outro lado, relativamente aos cuidadores que cuidam há menos tempo, será importante providenciar apoio no sentido de prevenir a sobrecarga e ensinar a lidar de forma mais eficaz com o stress. O acompanhamento psicológico focado na exploração e identificação, bem como no treino de estratégias de coping mais adaptativas e funcionais para lidar com o stress, e com as exigências do cuidar, revela-se de extrema importância, uma vez que os cuidadores com baixos níveis de stress apresentaram um nível mais elevado de qualidade de vida mental e física ao longo do tempo.

A atividade física adotada pelos cuidadores pelo menos uma vez por semana relacionou-se com a qualidade de vida mental mais elevada, exercendo também um efeito na diminuição dos sintomas de depressão. Perante estes resultados, pensamos que seria útil incentivar estes cuidadores a praticar exercício físico adaptado à sua condição física/doença crónica, não só porque promoverá a sua qualidade de vida mental, mas também a física (Glajchen, 2012).

Relativamente ao período de tempo após a amputação em que o apoio seria mais valioso, os nossos resultados indicam que o período entre um e sete meses após a cirurgia é o momento onde se revela necessário prestar um maior apoio aos cuidadores, dado o aumento da sintomatologia física. Uma intervenção focada em técnicas de relaxamento e distração, para controlar o stress e as suas manifestações somáticas, para aumentar a capacidade de resolução de problemas, mas também para descentrar a atenção do cuidador das sensações físicas, seria bastante útil (Chiu, Pauley, Wesson, Pushpakumar, & Sadavoy, 2015). Contudo, face ao papel preditor dos sintomas de ansiedade um mês após a cirurgia nos sintomas de depressão sete

meses após a cirurgia, uma avaliação psicológica estruturada e o reencaminhamento para apoio deveria ser feito de forma mais precoce. Um programa de estratégias para reduzir o stress baseadas no *mindfulness* para cuidadores, revelou ser eficaz na promoção da saúde mental, na redução do stress e dos sintomas de depressão, (Whitebird et al., 2013). Não só o exercício físico poderá resultar numa diminuição dos sintomas de ansiedade (Christofeletti et al., 2011) mas também outro tipo de atividades como o yoga que se revelou eficaz na promoção da qualidade de vida geral em cuidadores (Danucalov, Kozasa, Afonso, Galduroz, & Leite, 2016). Contudo, que tenhamos conhecimento, não existem estudos empíricos que avaliem a eficácia de uma intervenção psicosocial para cuidadores informais de pacientes com DMT2 amputados, sendo que a maioria dos estudos existentes focam-se nos cuidadores de doentes com Alzheimer.

Assim, considera-se importante desenvolver políticas de saúde que promovam a escuta integral do cuidador, principalmente no que concerne a ensinar e ajudar as pessoas a viver com as incertezas e limitações que o seu papel como cuidadores lhes impõe, interferindo indiretamente sobre a sua qualidade de vida. Sendo assim, é de grande importância que os serviços de saúde estejam atentos à saúde dos cuidadores de pacientes com pé diabético amputado e que as políticas de saúde possam proporcionar às equipas formação, apoio instrumental e social, para que pacientes e cuidadores possam colaborar nos cuidados, bem como para promover a sua qualidade de vida física e mental.

Em suma, este estudo mostra quanto imprescindível é valorizar o papel do cuidador informal como sustentáculo fundamental para a qualidade de vida dos pacientes com DMT2 amputados.

## Referências:

- Administração Regional da Saúde do Norte e Ministério da Saúde de Portugal (2011). *Relatório de atividades da DGS-2011*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/a-direccao-geral-da...de.../relatorio-de-actividades-2011-pdf.aspx> [consultado em 13 de julho de 2016].
- Albuquerque, A., Soares, C., Jesus, P. M., & Alves, C. (2003). Perturbação pós-traumática do Stress (PTSD): Avaliação da taxa de ocorrência na população adulta portuguesa. *Acta médica portuguesa, 16*(5), 309-320.
- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e Suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças, 8*(1), 145-151.
- Amendola, F., Oliveira, M. A. D. C., & Alvarenga, M. R. M. (2008). Qualidade de Vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto-Enfermagem, 17*(2), 266-272.
- American Diabetes Association. (2015). 2. Classification and diagnosis of Diabetes. *Diabetes care, 38*(1), S8-S16. doi:10.2337/dc15-S005
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Anaforoglu, I., Ramazanogullari, I., Algun, E., & Kutanis, R. (2011). Depression, Anxiety and Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes. *Medical Principles and Practice, 21*(4), 360-365. doi:10.1159/000334622
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. London, UK: Academic Press.
- Angerami-Camon, V. A. (2003). *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo, BR: Pioneira
- Antunes, C., & Fontaine, A. M. (2005). Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da escala Social Support Appraisals. *Paidéia, 15*(32), 355-366.
- Apóstolo, J. L. A., Figueiredo, M. H., Mendes, A. C., & Rodrigues, M. A. (2011). Depressão, Ansiedade e stress em usuários de cuidados primários de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 19*(2), 348-353. doi.org/10.1590/S0104-11692011000200017

- Arantes, M. (2002). Estresse ou Stress. Em M. Arantes & M. J. F. Vieira, *Estresse* (1<sup>a</sup> edição) (pp. 142). São Paulo, BR: Casa do Psicólogo.
- Araujo, J. S., Vidal, G. M., Brito, F. N., Gonçalves, D. C. D. A., Leite, D. K. M., Dutra, C. D. T., & Pires, C. A. A. (2013). Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Revista brasileira de geriatria gerontologia*, 16(1), 149-158. doi:10.1590/S1809-98232013000100015
- Araújo, S., Mello, M., & Leite, J. (2007). Transtornos de Ansiedade e exercício físico. *Revista Brasileira de Psiquiatria* (São Paulo), 29(2), 164-171.doi.:10.1590/S1516-44462006005000027
- Atherton, R., & Robertson, N. (2006). Psychologist adjustment to lower limb amputation amongst prosthesis users. *Disability and Rehabilitation*, 28(19), 1201-1209. doi:10.1080/09638280600551674
- Au, A., Li, S., Lee, K., Leung, P., Pan, P. C., Thompson, L., ... Gallagher-Thompson, D. (2010). The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. *Patient education and counseling*, 78(2), 256-260. doi:10.1016/j.pec.2009.06.005
- Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Al-Awadi, S. A., & Tawfiq, A. M. (2006). Diabetes mellitus patients' family caregiver's subjective quality of life. *Journal of the National Medical Association*, 98(5), 727-736.
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., ... Fassier, T. (2005). Risk of post-traumatic Stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 171(9), 987-994. doi:10.1164/rccm.200409-1295OC
- Bandeira, D. R., Pawlowski, J., Gonçalves, T. R., Hilgert, J. B., Bozzetti, M. C., & Hugo, F. N. (2007). Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(1), 14-19. doi:.org/10.1080/13607860600640814
- Bandeira, M., & Barroso, S. M. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(1), 34-46.
- Baptista, M. N., & Oliveira, A. A. (2004). Sintomatologia de Depressão e suporte familiar em adolescentes: um estudo de correlação. *Journal of Human Growth and Development*, 14(3), 58-64. doi:10.7322/jhgd.40168

- Batista, M. R., Batista, J. P., Furtado, J. C., Rocha Junior, L. D. D. U., Tavares, E. H., Araújo, H. N., Morales, N. D. M. O. (2016). Effect of exercise on health and burden of mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, 22(3), 222-226. doi:10.1590/1517-869220162203110588
- Bauer, M. E., Vedhara, K., Perks, P., Wilcock, G. K., Lightman, S. L., & Shanks, N. (2000). Chronic Stress in caregivers of dementia patients is associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids. *Journal Neuroimmunology*, 103, 84-92. doi:10.1016/S0165-5728(99)00228-3
- Bayoumi, M. M. (2014). Subjective burden on family carers of haemodialysis patients. *Open Journal of Nephrology*, 4, 79-85. doi:10.4236/ojneph.2014.42011
- Beck-Gernsheim, E. (2002). *Reinventing the family: in search of new lifestyles*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Brooker, C., Falloon, I., Butterworth, A., Goldberg, D., Graham-Hole, V., & Hillier, V. (1994). The outcome of training community psychiatric nurses to deliver psychosocial intervention. *The British Journal of Psychiatry*, 165(2), 222-230. doi:10.1192/bjp.165.2.222
- Bevans, M., & Sternberg, E. (2012). Caregiving burden, Stress and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 307(4), 398-403. doi:10.1001/jama.2012.29
- Bhuvaneswar, C. G., Epstein, L. A., & Stern, T. A. (2007). Reactions to amputation: recognition and treatment. *Primary care companion to the Journal of clinical psychiatry*, 9(4), 303-308.
- Bigbee, J. L. (1990). Stressful life events and illness occurrence in rural versus urban women. *Journal of community health nursing*, 7(2), 105-113. doi:10.1207/s15327655jchn0702\_7
- Braithwaite, V. (1996). Understanding Stress in Informal Caregiving Is Burden a Problem of the Individual or of Society? *Research on Aging*, 18(2), 139-174. doi:10.1177/0164027596182001
- Bray, J. H. (1995). Family assessment: Current issues in evaluating families. *Family Relations*, 44(4), 469-477. doi:10.2307/585001
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra, PT: Quarteto Editora.
- Brod, M. (1998). Pilot study-quality of life issues in patients with Diabetes and lower extremity ulcers: patients and care givers. *Quality of Life Research*, 7(4), 365-372. doi:10.1023/A:1024994232353

- Brown, B. J., Crone, C. G., & Attinger, C. (2012). Amputation in the diabetic to maximize function. *Seminars in Vascular Surgery*, 25(2), 115-121. doi:10.1053/j.semvascsurg.2012.04.003
- Burd, M., Melo Filho, J., & Burd, M. (2004). Abordagem familiar e psicoterapia da família. *Doença e família*. (pp. 391-410). São Paulo, BR: Casa do psicólogo.
- Burgio, L. D., Gaugler, J. E., & Hilgeman, M. M. (Eds.). (2016). *The Spectrum of Family Caregiving for Adults and Elders with Chronic Illness*. New York, NY: Oxford University Press.
- Byun, E., & Evans, L. K. (2015). Concept analysis of burden in caregivers of stroke survivors during the early poststroke period. *Clinical nursing research*, 24(5), 468-486. doi:10.1177/1054773814537060
- Cacioppo, J. T., Poehlmann, K. M., Kiecolt-Glaser, J. K., Malarkey, W. B., Burleson, M. H., Berntson, G. G., ... Glaser, R. (1998). Cellular immune responses to acute Stress in female caregivers of dementia patients and matched controls. *Health Psychology*, 17(2), 182-189. doi: 10.1037/0278-6133.17.2.182
- Calhoun, P. S., Beckham, J. C., & Bosworth, H. B. (2002). Caregiver burden and psychological distress in partners of veterans with chronic posttraumatic Stress disorder. *Journal of traumatic Stress*, 15(3), 205-212. doi:10.1023/A:1015251210928
- Camelo, S. H. H. (2002). Sintomas de stress nos trabalhadores atuantes em cinco núcleos de saúde da familia. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 12(1), 14- 21. doi: 10.1590/S0104-11692004000100003.
- Campos, L. (2009). *Doença Mental e prestação de cuidados*. Lisboa, PT: Universidade Católica Editora.
- Cantos, G. A., Duarte, M. D. F. S., Dutra, R. L., Silva, C. D. S. M. D., Waltrick, C. D. D. A., Balen, M. D. G., Perozin, A. R. (2004). Prevalência de fatores de risco de doença arterial coronária em funcionários de hospital universitário e sua correlação com estresse psicológico. *Jornal brasileiro patologia medica laboratorial*, 40(4), 240-247. doi.org/10.1590/S1676-24442004000400006
- Carcone, A. I., Ellis, D. A., & Naar-King, S. (2012). Linking caregiver strain to Diabetes illness management and health outcomes in a sample of adolescents in chronically poor metabolic control. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 33(4), 343-351. doi:10.1097/DBP.0b013e31824eaac8

- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49(1), 74-79. doi:10.1016/j.archger.2008.05.004
- Castiel, L. D. (1994). O Stress na pesquisa biomédica e epidemiológica: as limitações do modelo de risco no estudo do processo saúde-doença. In: *O buraco e o avestruz; a singularidade do adoecer humano*. (pp. 127-69). Campinas, SP: Papirus.
- Chiu, M., Pauley, T., Wesson, V., Pushpakumar, D., & Sadavoy, J. (2015). Evaluation of a problem-solving (PS) techniques-based intervention for informal carers of patients with dementia receiving in-home care. *International psychogeriatrics*, 27(06), 937-948. doi:10.1017/S1041610214002798
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of pediatric nursing*, 15(6), 398-407. doi:10.1053/jpdn.2000.16709
- Christofoletti, G., Oliani, M. M., Bucken-Gobbi, L. T., Gobbi, S., Beinotti, F., & Stella, F. (2011). Physical activity attenuates neuropsychiatric disturbances and caregiver burden in patients with dementia. *Clinics*, 66(4), 613-618. doi:10.1590/S1807-59322011000400015
- Clark, L., & Watson, D. (1991). Tripartide model of anxiety and depression: Psychometric evidence and taxonomic implications. *Journal of Abnormal Psychology*, 100(3), 316-336. doi:10.1037/0021-843X.100.3.316
- Collado, E. (2008). Reestructuración cognitiva: un caso de estrés postraumático. *Ansiedad y Estrés*, 14(2-3), 265-288.
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262–1273. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001
- Contim, D. (2001). *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de São Paulo, São Paulo Brasil.
- Coutrim, H., Azeredo, Z., & Pereira, M. G. (2007). *Impacto do Cancro Colorectal no Doente e Cuidadores/Família: Implicações para o Cuidar* (Tese de Doutoramento). Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Correia, C. S. L. (2007). *Adesão e gestão do regime terapêutico em diabéticos tipo 2: o papel do Suporte Social e da satisfação com os cuidados de enfermagem*. (Dissertação de mestrado) Área de especialização Comunicação em saúde, Universidade aberta: Lisboa, Portugal.

- Costa, J. B. D., Felicetti, C. R., Costa, C. R. L. M., Miglioranza, D. C., Osaku, E. F., Versa, G. L. G. S. ... Taba, S. (2010). Fatores estressantes para familiares de pacientes criticamente enfermos de uma unidade de terapia intensiva. *Jornal brasileiro psiquiatria*, 59(3), 182-189.
- Croog, S. H., Burleson, J. A., Sudilovsky, A., & Baume, R. M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: Problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10(2), 87-100. doi:10.1080/13607860500492498
- Cunha, M. J. (2012). *O impacto do cuidado informal na Qualidade de Vida do cuidador* (Tese de doutorado), Instituto Politécnico do Porto. Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto. Porto, Portugal.
- Cupertino, A. P., Aldwin, C. M., & Oliveira. B. H. (2006). Moderadores dos efeitos do stress na saúde auto percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia*, 10(1), 9-18. doi.org/10.5380/psi.v10i1.5789
- Dall'Aglio Foss, M. H. D., Martins, M. R. I., Mazaro, L. M., Martins, M. I. D., & Godoy, J. M. P. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de amputados de membros inferiores. *Revista Neurociência*, 17(1), 8-13.
- Danucalov, M. A., Kozasa, E. H., Afonso, R. F., Galduroz, J. C., & Leite, J. R. (2017). Yoga and compassion meditation program improve quality of life and self-compassion in family caregivers of Alzheimer's disease patients: A randomized controlled trial. *Geriatrics & gerontology international*, 17, 85-91. doi:10.1111/ggi.12675
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of pain and symptom management*, 26(4), 922-953. doi:10.1016/S0885-3924(03)00327-0
- Den Hollander-Gijsman, M. E., de Beurs, E., van der Wee, N. J., van Rood, Y. R., & Zitman, F. G. (2010). Distinguishing between depression and anxiety: a proposal for an extension of the tripartite model. *European Psychiatry*, 25(4), 197-205. doi:10.1016/j.eurpsy.2009.09.005
- Deslandes, A., Moraes, H., Ferreira, C., Veiga, H., Silveira, H., Mouta, R., ... Laks, J. (2009). Exercise and mental health: many reasons to move. *Neuropsychobiology*, 59(4), 191-198. doi:10.1159/000223730
- Dias, J., Nascimento, L. C., Mendes, I. J. M., & Rocha, S. M. M. (2007). Promoção de saúde das famílias de docentes de enfermagem: apoio, rede social e papéis na família. *Texto Contexto Enfermagem*, 16(4), 688-695.

- Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2014-2015 (2015). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2014-2015. São Paulo. Disponível em: [www.diabetes.org.br/profissionais/images/pdf/DIRETRIZES-SBD-2014-2015.pdf](http://www.diabetes.org.br/profissionais/images/pdf/DIRETRIZES-SBD-2014-2015.pdf) [consultado em: 13 de julho de 2016].
- Dockerty, J. D., Skegg, D. C. G., & Williams, S. M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of paediatrics and child health*, 39(4), 254-258. doi:10.1046/j.1440-1754.2003.00138.x
- Dorland, W. A. N. (2011). *Dorland's Illustrated Medical Dictionary* (32<sup>a</sup> ed.). Elsevier Health Sciences. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders.
- Eliopoulos, C. (2005). *Enfermagem gerontológica* (5<sup>a</sup> ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., Bishop, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*. 9, (2), 171-180. doi: 10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x
- Epstein-Lubow, G., Gaudiano, B. A., Hinckley, M., Salloway, S., & Miller, I. W. (2010). Evidence for the validity of the American medical association's caregiver self-assessment questionnaire as a screening measure for depression. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(2), 387-388. doi:10.1111/j.1532-5415.2009.02701.x
- Family Caregiver Alliance (2006). *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field* (Vol. II). Retrieved from [https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v2\\_consensus.pdf](https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v2_consensus.pdf) [accessed 13 january 2016].
- Fernández-Ballesteros, R. (1998). Quality of life: Concept. *Advances in Psychological Science: Social, personal, and cultural aspects*, 1, 387 Hove, UK: Psychology Press.
- Ferreira, P. L. (2000). Criação da Versão Portuguesa do MOS SF - 36 Parte I - Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55-66. <http://doi.org/11059056>
- Ferreira, M. S. M., & Pereira, M. D. G. (2016). O papel moderador do tipo de família na relação entre incapacidade funcional e Qualidade de Vida em doentes com lombalgia crônica. *Ciência saúde coletiva*, 21(1), 303-309. doi:10.1590/1413-81232015211.01012015
- Ferriolli, S. H. T., Marturano, E. M., & Puntel, L. P. (2007). Contexto familiar e problemas de saúde mental infantil no Programa Saúde da Família. *Revista de Saúde Pública*, 41(2), 251-259. doi:10.1590/S0034-89102006005000017
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa, PT: Climepsi.

- Falcão, J. L. C., & Saraiva, M. C. (Eds.). (2009). *Práticas corporais no contexto contemporâneo: (in)tensas experiências*. Florianópolis: Copiart.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: Sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Reviews of Psychology*, 55, 745-774. doi:10.1146/annurev.psych.55.090902.141456
- Fragoeiro, I. M. A. R. (2003). Relatório mundial de saúde: Saúde mental, nova compreensão, nova esperança. *Nursing*, 14(178), 32-33.
- Franchini, M. G., & Savoia, M. G. (2013). Psicoterapia de grupo para pacientes diabéticos amputados e seus cuidadores. *Arquivo Medico Hospital Faculdade Ciência Medica Santa Casa São Paulo*, 58, 10-17.
- Franke, G. H., Heemann, U., Kohnle, M., Luetkes, P., Maehner, N., & Reimer, J. (2000). Quality of life in patients before and after kidney transplantation. *Psychology & health*, 14(6), 1037-1049. doi:10.1080/08870440008407365
- Furtado, K. (2003). Úlcera de Perna – Tratamento baseado na evidência. *Nursing*, 15, 35-42.
- Gabarra, L. M., & Crepaldi, M. A. (2009). Aspectos psicológicos da cirurgia de amputação. *Aletheia*, 30, 59-72.
- Gamba, M. A., Gotibleb, S. L., & Bergamaschi, D. P. (2004). Amputações de extremidades inferiores por diabetes mellitus: Estudo caso controle. *Revista de Saúde Pública*, 38(3), 399-404.
- Gameiro, S., Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., Simões, M., Rijo, D., ... & Vaz Serra, A. (2008). Sintomatologia depressiva e qualidade de vida na população geral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 103-112.
- Garand, L., Eazor, L. R., Dew, M. A., Dekosky, S. T., & Reynolds, C. F. (2005). Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 512-522. doi:10.1002/gps.1318
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of gerontology and geriatrics*, 50(3), 254-259. doi:10.1016/j.archger.2009.04.012
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearl, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and aging*, 15(3), 437-450. doi:10.1037/0882-7974.15.3.437

- Gaymu, J., & Felicie, É. (2008). *Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030? Projections européennes* (N°.444). Institut National d'Études Démographiques (INED). Retrieved from [http://www.ined.fr/fichier/t\\_publication/1357/publi\\_pdf1\\_pes444.pdf](http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1357/publi_pdf1_pes444.pdf) [accessed 13 january 2016].
- Giacomin, K. C, Uchoa, E., & Lima-Costa, M. F. F. (2005). Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(5), 1509-1518.
- Gil, A. (2009). Serviços de Apoio Domiciliário. Oferta e Custos no Mercado Privado. *Instituto da Segurança Social, IP, Gabinete de Planeamento, Núcleo de Estudos e Conhecimento: Lisboa*. Disponível em: [http://www.segsocial.pt/documents/10152/133726/servicos\\_apoio\\_domiciliario/4bcf4195-cdb9-4cfe-a1be-df8ab84f2ddd](http://www.segsocial.pt/documents/10152/133726/servicos_apoio_domiciliario/4bcf4195-cdb9-4cfe-a1be-df8ab84f2ddd) [consultado em: 05 de dezembro de 2016].
- Glajchen, M. (2012). Physical well-being of oncology caregivers: an important quality of-life domain. *Seminars in oncology nursing*, 28(4), 226-235. doi:10.1016/j.soncn.2012.09.005
- Gomes, N., & Henriques, S. (2011). A Família no Hospital. A Percepção da Prática do Enfermeiro na Preparação para a Alta Hospitalar. *Enfermagem*, 14, 14-19.
- Grassi-Oliveira, R., Daruy Filho, L., & Brietzke, E. (2008). *Coping* como função executiva. *Psicologia*, 39(3), 275-281.
- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., & Lopes, C. (2003). Social support: scale test-retest reliability in the Pro-Health Study. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(2), 625-634. doi:10.1590/S0102-311X2003000200029
- Grunspun, H. (2000) Mediação familiar. *Revista Catharsis*, São Paulo, Marigny & Kerber Editores Ltda., (31), 5-8. Retrieved from <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0739.pdf> [accessed 13 january 2016].
- Guallar-Castillon, P., Santa-Olalla P. P., Banegas, J. R., Lopez, E., & Rodriguez-Artalejo, F. (2004). Physical activity and quality of life in older adults in Spain. *Medicina clínica*, 123(16), 606-610. doi:10.1016/S0025-7753(04)74616-3
- Guedes, A. C., & Pereira, M. G. (2013). Sobrecarga, Enfrentamento, Sintomas Físicos e Morbidade Psicológica em Cuidadores de Familiares Dependentes Funcionais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 935-940. doi:10.1590/S0104-11692013000400015

- Guedes, A. D. S. M. (2008). *Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Gurman, A. S., & Kniskern, D. P. (2014). *Handbook of family therapy*. (pp. 650). Hoboken, New: John Wiley & Sons.
- Halyard, M. Y., & Ferrans, C. E. (2008). Quality-of-Life assessment for routine oncology clinical practice. *Journal of Supportive Oncology*, 6(5), 221-229.
- Harris, M. I., Eastman, R. C., Cowie, C. C., Flegal, K. M., & Eberhardt, M. S. (1997). Comparison of Diabetes diagnostic categories in the US population according to 1997 American Diabetes Association and 1980–1985 World Health Organization diagnostic criteria. *Diabetes Care*, 20(12), 1859-1862. doi:10.2337/diacare.20.12.1859
- Heitzmann, C. A., & Kaplan, R. M. (1988). Assessment of methods for measuring social support. *Health Psychology*, 7(1), 75-109.
- HelpAge International (2013). Global AgeWatch Index 2013: *Insight report*. Retrieved from <http://www.globalagewatch.org> [accessed 13 january 2016].
- Higgs, P., Hyde, M., Wiggins, R., & Blane, D. (2003). Researching quality of life in early old age: the importance of the sociological dimension. *Social Policy & Administration*, 37(3), 239-252. doi:10.1111/1467-9515.00336
- Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., ... Burgio, L. D. (2009). Testing a theoretical model of the Stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *The Gerontologist*, 49(2), 248-261. doi:10.1093/geront/gnp015
- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: who takes care of them?* Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=33473E2F51CCA7D51A0F1B812E294015?doi=10.1.1.627.6793&rep=rep1&type=pdf> [accessed 13 january 2016].
- Horiguchi, A.S. (2010). *Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais* (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas SP, Brasil.
- Horrell, B., Stephens, C., & Breheny, M. (2015). Capability to care: Supporting the health of informal caregivers for older people. *Health Psychology*, 34(4), 339-348. doi:10.1037/hea0000144

- Horta, C., Vilaverde, J., Mendes, P., Gonçalves, I., Serra, L., Pinto, P. S., ... Serra, M. B. (2003). Evaluation of diabetic foot amputation rate. *Acta médica portuguesa*, 16, 373-380.
- Ide, B., & Gragert, M. (2001). Reliability and Validity of a Revised Family Disruption from Illness Scale in a Rural Sample. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 2(2). Retrieved from <http://www.biomedsearch.com/article/Reliability-validity-revised-family-disruption/174057638.html> [accessed 13 january 2016].
- Iglesias, S. L., Azzara, S., Squillace, M., Jeifetz, M., Arnais, M. L., Desimone, M. F., Diaz, L. E. (2005). A study on the effectiveness of a Stress management programme for college students. *Pharmacy Education*, 5(1), 27-31. doi:10.1080/15602210400028614
- Instituto da Segurança Social, I. P. (2015). Guia prático - Apoios Sociais - Pessoas Idosas. N35J, 4.10, 1-15. Disponível em: [http://www4.seg-social.pt/documents/10152/27202/apoios\\_sociais\\_idosos](http://www4.seg-social.pt/documents/10152/27202/apoios_sociais_idosos) [consultado em: 05 de dezembro de 2016].
- Instituto Nacional de Estatística (UMIC), (2016). *Anuário Estatístico de Portugal*. Disponível em: <http://www.ine.pt> [consultado 05 de dezembro de 2016].
- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry*, 65, 110-123. doi:10.1521/psyc.65.2.110.19930
- Jussani, N. C., Serafim, D., & Marcon, S. S. (2007). Rede social durante a expansão da família. *Revista Brasileira de enfermagem*. 60(2), 184-189.
- Kalra, H., Kamath, P., & Trivedi, J. (2008). Caregiver burden in anxiety disorders. *Journal Current Opinion in Psychiatry*, 2(1), 70-73. doi:10.1097/YCO.0b013e3282f2dfca
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866. doi:10.1590/S0102-311X2003000300019
- Khan, F., Pallant, J., & Brand, C. (2007). Caregivers strain and factors associated with caregiver's self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 29(16), 1241-1250. doi: 10.1080/01443610600964141
- Kocher, J., Fredman, L., Stone, K. L., & Cauley, J. A. (2007). Sleep problems in elderly women caregivers depend on the level of depressive symptoms: Results of the Caregiver-Study of Osteoporotic Fractures. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(12), 2003-2009. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01434.x
- Krupski, W. C., & Nehler, M. R. (2003). Amputation. Em L. W. Way & G. M. Doherty

- (Orgs.), *Current: surgical diagnosis & treatment* (pp. 859-870). New York, NY: Lange.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given, B. (1995). Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression a longitudinal view. *Social Science & Medicine*, 40(6), 837-846. doi:10.1016/0277-9536(94)00249-S
- Lafortune, G., & Balestat, G. (2007). Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OECD Countries and the Future Implications, *OECD Health Working Papers*, (26). doi:10.1787/217072070078
- Lage, M. I. (2005). Cuidados familiares a idosos. Em C. Paul & A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 22-311). Lisboa, PT: Climepsi Editores.
- Lage, M. I. G. D. S. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Cuidador Informal* (Tese de Doutoramento). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Lago, D. M. S. K., Sousa, J. A., da Silva, K. G. N., & Vieira, T. S. (2014). Sobrecarga física e psicológica dos cuidadores de pacientes internados em domicílio. *Revista de enfermagem UFPE*, 9 (supl. 1), 319-326. doi:10.5205/reuol.5221-43270-1-RV.0901supl201509
- Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2008). The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(2), 257-265. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.08.021
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbuhl, P., Keller, C., & Rossler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18(6), 285-289.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and Adaptation. Em W. D. Gentry (Ed.), *The Handbook of Behavioral Medicine* (pp. 282-325). New York, NY: Guilford
- Lim, J. W., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and quality of life outcomes*, 2(1). doi:10.1186/1477-7525-2-50
- Lim, J. W., & Zebrack, B. (2008). Different pathways in social support and quality of life between Korean American and Korean breast and gynecological cancer survivors. *Quality of Life Research*, 17(5), 679-689. doi:10.1007/s11136-008-9343-4

- Limpawattana, P., Theeranut, A., Chindaprasirt, J., Sawanyawisuth, K., & Pimporm, J. (2013). Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: a cross-sectional study. *Journal of community health*, 38(1), 40-45. doi:10.1007/s10900-012-9576-6
- Lindfors, S., Boman, J., & Alexanderson, K. (2012). Strategies used to handle Stress by academic physicians at a university hospital. *Work*, 43(2), 183-193. doi:10.3233/WOR-2012-1364
- Lipp, M. E. N., & Malagris, L. E. N. (2001). O Stress emocional e seu tratamento. Em B. Rangé (Ed.), *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 151-160. doi:10.1177/003435520104400305
- Livneh, H., & Parker, R. M. (2005). Psychological adaptation to disability perspectives from chaos and complexity theory. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 49(1), 17-28. doi:10.1177/00343552050490010301
- Livneh, H., Bishop, M., & Anctil, T. M. (2014). Modern models of psychosocial adaptation to chronic illness and disability as viewed through the prism of Lewin's field theory: A comparative review. *Rehabilitation Research, Policy and Education*, 28(3), 126-142. doi:10.1891/2168-6653.28.126
- Lopes, A. (2005). Familialism and financial resources in old age. Setting the scene for the use of long-distance assisted care mechanisms in Portugal. *Sociologia, Revista da Faculdade de Letras*, 25, 349-369.
- López, M. C., & Martínez, J. L. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Primera edición. Madrid, ES: Imserso.
- Lovibond, P., & Lovibond, S. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety Stress scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U)
- Lowy, A., & Bernhard, J. (2004). Quantitative assessment of changes in patients' constructs of quality of life: an application of multilevel models. *Quality of Life Research*, 13(7), 1177-1185. doi:10.1023/B:QURE.0000037510.17893.d2

- Luccia, N. (2003). Reabilitação pós-amputação. Em G. B. B. Pitta, A. A. Castro, & E. Burihan (Orgs.), *Angiologia e cirurgia vascular: guia ilustrado*. Maceió: UNCISAL/ECMAL & LAVA.
- Machado, S. C. G. (2014). *Avaliação da Sobrecarga do cuidador informal no desempenho de suas funções à pessoa idosa dependente, no Concelho de Santana* (Dissertação de Doutorado), Universidade da Madeira, Madeira, Portugal.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., ... Maj, M. (2000). Family burden and Coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 35(3), 109-115. doi:10.1007/s001270050192
- Malheiro, M. (2009). *Variáveis psicosociais na Fibromialgia: um estudo de casal*. (Dissertação de mestrado). Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Malhotra, S., & Steinberg, J. (2014). Evolution of Diabetes caregiver: Trying together limb savage and patient education. *Diabetes and Metabolism Journal*, 4(3), 293-297. doi:10.2217/dmt.14.13
- Marcon, S. S., Elsen, I., & Silva, M. R. (2004). O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença. (pp. 153- 167). Maringá:SP Eduem.
- Marcus, M., Yasamy, M. T., Van Ommeren, M., Chisholm, D., & Saxena, S. (2012). Depression: A global public health concern. *WHO Department of Mental Health and Substance Abuse*, 1, 6-8. Retrieved from [http://www.who.int/mental\\_health/management/depression/who\\_paper\\_depression\\_wfmh\\_2012.pdf](http://www.who.int/mental_health/management/depression/who_paper_depression_wfmh_2012.pdf) [accessed 13 january 2016].
- Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. *Envelhecer em Portugal*. (pp. 179-202). Lisboa, PT: Climepsi Editores.
- Martin, M. T., Miller-Johnson, S., Kitzmann, K. M., & Emery, R. E. (1998). Parent-child relationships and insulin-dependent Diabetes mellitus: Observational ratings of clinically relevant dimensions. *Journal of family psychology*, 12(1), 102-111. doi: 10.1037/0893-3200.12.1.102
- Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da Sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, saúde & doenças*, 4(1), 131-148.
- Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M., Mecocci, P. (2005). The caregiver burden inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly

- demented patients: Results from a multicentre study. *Aging Clinical and Experimental Research*, 17(1), 46-53. doi:10.1007/BF03337720
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2010). The balance of give and take in caregiver–partner relationships: An examination of self-perceived burden, relationship equity, and quality of life from the perspective of care recipients following stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 194-203. doi:10.1037/a0019359
- Medeiros, C. C. M., Bessa, G. G., Coura, A. S., de França, I. S. X., & de Sousa, F. S. (2012). Prevalência dos fatores de risco para Diabetes mellitus de servidores públicos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(3), 559-569. doi:10.5216/ree.v14i3.14430
- Mello Filho, J., & Burd, M. (Orgs.) (2004). *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Miller, I. W., Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Keitner, G. I. (1985). The McMaster Family Assessment Devive: reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy*, 11, 345-356. doi:10.1111/j.1752-0606.1985.tb00028.x
- Monteiro, S. O. M. (2013). *Qualidade de Vida e saúde mental em cuidadores formais de idosos* (Tese de Mestrado), Universidade de Aveiro. Aveiro, Portugal.
- Moos, R. H., & Billings, A. G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. Em L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp. 212-230). New York, NY: Free Press.
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra, PT: Formasau.
- Moreira, R. C., Scardoelli, M. G. D. C., Baseggio, R. D. C., Sales, C. A., & Waidman, M. A. P. (2009). Concepções de cuidado dos familiares cuidadores de pessoas com Diabetes Mellitus. *Revista Mineira de Enfermagem*, 13(1), 49-56. doi:<http://www.dx.doi.org/S1415-27622009000100007>
- Nabuurs-Franssen, M. H., Huijberts, M. S. P., Nieuwenhuijzen Kruseman, A. C., Willems, J., & Schaper, N. C. (2005). Health-related quality of life of diabetic foot ulcer patients and their caregivers. *Diabetologia*, 48, 1906-1910. doi:10.1007/s00125-005-1856-6
- Nakatani, A. Y. K., Souto C. C. S., Paulette, L. M., Melo, T. S., & Souza, M. M. (2003). Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo programa de Saúde da Família. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 5(1), 1-9. doi:<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v5i1.773>

- Naughton, M. J., & Shumaker, S. A. (2003). The case for domains of function in quality of life assessment. *Quality of life research*, 12, 73-80. doi:10.1023/A:1023585707046
- Neri, A. L. (Org.). (1993). *Qualidade de Vida e idade madura*. Campinas, SP: Papirus Editora.
- Neri, A. L., Carvalho, V. A. M. L., Freitas, E. V., Cançado, F. A. X., & Rocha, S. M. (2006). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. *Tratado de geriatria e gerontologia*. (pp. 778-790) Rio de Janeiro, BR: Guanabara Koogan.
- Nisar, N., & Sohoo, N. A. (2010). Severity of Menopausal symptoms and the quality of life at different status of Menopause: a community based survey from rural Sindh, Pakistan. *International Journal of Collaborative Research on Internal Medicine & Public Health*, 2(5), 118-130.
- Nóbrega, K. I. M. D., & Pereira, C. U. (2011). Qualidade de Vida, Ansiedade e Depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: teoria e prática*, 13(1), 48-61.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners*. Brighton, UK: Pavillon Publications.
- Observatório Nacional da Diabetes. Diabetes Factos e Números 2014(2015). Relatório anual do Observatório Nacional da Diabetes - Portugal. Disponível em: <http://www.spd.pt/images/relatorioanualDiabetes%20fev%202011.pdf> [consultado em: 13 de julho de 2016].
- Ogden, C. L., Kuczmarski, R. J., Flegal, K. M., Mei, Z., Guo, S., Wei, R. ... Johnson, C. L. (2002). Centers for Disease Control and Prevention 2000 growth charts for the United States: improvements to the 1977 National Center for Health Statistics version. *Pediatrics*, 109(1), 45-60. doi:10.1542/peds.109.1.45
- Olegário, B. B., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. D. L. D., & dos Santos, N. O. (2012). A Sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-156. doi:10.1590/S1983-14472012000100020
- Oliveira, E. M., Aguiar, R. C., Almeida, M. T. O., Eloia, S. C., & Lira, T. Q. (2011). Benefícios da Atividade Física para Saúde Mental. *Saúde Coletiva*, 8(50), 126-130.
- Oliveira, W. T., Antunes, F., Inoue, L., Reis, L. M., Araújo, C. R. M. A., & Marcon, S. S. (2012). Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Ciência Cuidado Saúde*, 11(1), 129-137. doi:10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18869

- Osse, B. H., Vernooy-Dassen, M. J., de Vree, B. P., Schadé, E., & Grol, R. P. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. *Cancer*, 88(4), 900-911. doi:10.1002/(SICI)1097-0142(20000215)88:4<900:AID-CNCR22>3.0.CO;2-2
- Ostwald, S. K., Bernal, M. P., Cron, S. G., & Godwin, K. M. (2009). Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. *Topics in stroke rehabilitation*, 16(2), 93-104. doi:10.1310/tsr1602-93.
- Parkes, K. R. (1990). Coping, negative affectivity, and the work environment: Additive and interactive predictors of mental health. *Journal of Applied Psychology*, 75(4), 399-409. doi:10.1037/0021-9010.75.4.399
- Paúl, C., & Fonseca, A. M. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores
- Pawlowski, J., Gonçalves, T. R., Hilgert, J. B., Hugo, F. N., Bozzetti, M. C., & Bandeira, D. R. (2010). Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 15(2), 173-180. doi:10.1590/S1413-294X2010000200006
- 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. doi:10.1093/geront/30.5.583
- Pereira, M. G., & Costa, S. (2016). *Versão do Questionário Sociodemográfico para cuidadores de pacientes Diabéticos Mellitus Tipo 2 amputados de vido pé Diabético*. Versão do Grupo de Investigação em Saúde Familiar & Doença. Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Pereira, M. G., & Costa, S. (2016). *Versão do Self Assessment Caregiver Questionnaire para cuidadores de pacientes Diabéticos Mellitus Tipo 2 amputados de vido pé Diabético*. Versão do Grupo de Investigação em Saúde Familiar & Doença. Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Pereira, M. G., & Costa, S. (2016). *Versão do Revised Impact of Events Scale para cuidadores de pacientes Diabéticos Mellitus Tipo 2 amputados de vido pé Diabético*. Versão do Grupo de Investigação em Saúde Familiar & Doença. Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Pereira, M. J., & Filgueiras, M. S. (2009). A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sistemática da literatura. *Revista APS*, 12(1), 72-82.

- Pereira, M. G., & Figueiredo, A. P. (2008). Depressão, Ansiedade e Stress Pós-traumático em Doentes com Cancro Colo-rectal: Validação do Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) e Impact of Events Scale-R numa amostra de doentes oncológicos. *Onco News*, 5, 10-19
- Pereira, M.G., & Silva, S. (2002). Atribuição de sintomas, comportamentos de saúde e adesão em utentes de Centro de saúde da Zona Norte. *Análise Psicológica*, 20(1), 35-43. doi:10.14417/ap.276
- Pereira, M. G., & Teixeira, R. J. (2011). Portuguese validation of the Impact of Event Scale-Revised (IES-R) in adult children of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 20(2), 146. doi:10.1002/pon.2078/abstract
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Powers, D., Gallagher-Thompson, D., & Kraemer, H. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers: longitudinal evidence of stability. *The Journal of Gerontology Series B: Psychological Sciences*, 57(3), 205-211. doi:<https://doi.org/10.1093/geronb/57.3.P205>
- Price, P. (2004). The diabetic foot: Quality of life. *Clinical Infectious Diseases*, 39(2), 129-131. doi:<https://doi.org/10.1086/383274>
- Quadros, L.F.C.D. (2010). *A prevalência e a repercussão psicológica e funcional da dor e sensação fantasma na amputação do membro inferior por isquemia avançada*. (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Ramos, M. P. (2002). Apoio social e saúde entre idosos. *Sociologias*, 7, 156-175. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/sociologias/article/view/5783/3389> [consultado em 13 de julho de 2016].
- Ramos, S. I. V., & Carvalho, A. J. R. (2007). Nível de Stress e estratégias de Coping dos estudantes do 1º ano do ensino universitário de Coimbra. *Revista Interacções*. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0368.pdf> [consultado em: 05 de dezembro de 2016.]
- Redinbaugh, E. M., Baum, A., Tarbell, S., & Arnonld, R. (2003). End of life caregiving: What helps family caregivers cope? *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 901-909. doi:10.1089/109662103322654785.

- Reinhard, S. C., Gubman, G. D., Horwitz, A. V., & Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and program planning*, 17(3), 261-269. doi:10.1016/0149-7189(94)90004-3
- Revenson, T. A. (1993). The role of social support with rheumatic diseases. *Baillieres Clinical Rheumatology*, 7(2), 377-396. doi:10.1016/S0950-3579(05)80095-0
- Revilla, G. P., Sá, A. B., & Carlos, J. S. (2007). O pé dos diabéticos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, 615-626.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise psicológica*, 17(3), 547-558.
- Ribeiro, J. L. P., Honrado, A. A. J. D., & Leal, I. P. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, saúde & doenças*, 2229-239.
- Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do Coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Richardson, A. E., Morton, R. P., & Broadbent, E. A. (2016). Illness perceptions and coping predict post-traumatic stress in caregivers of patients with head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24(10), 4443-4450. doi:10.1007/s00520-016-3285-0
- Roberts, A. L., Gilman, S. E., Breslau, J., Breslau, N., & Koenen, K. C. (2011). Race/ethnic differences in exposure to traumatic events, development of post-traumatic Stress disorder, and treatment-seeking for post-traumatic Stress disorder in the United States. *Psychological medicine*, 41(01), 71-83. doi:10.1017/S0033291710000401
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229-2236. doi:10.1016/j.apmr.2012.07.004
- Rodrigue, J. R., Dimitri, N., Reed, A., Antonellis, T., Hanto, D. W., & Curry, M. (2011). Quality of life and psychosocial functioning of spouse/partner caregivers before and after liver transplantation. *Clinical transplantation*, 25(2), 239-247. doi:10.1111/j.1399-0012.2010.01224.x
- Rodrigues, A. P. F. C. (2011). *Estratégias de Coping do cuidador informal da pessoa com insuficiência renal crônica em hemodiálise* (Tese de doutorado), Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu. Viseu, Portugal.

- Rodrigues, R., Huber, M., & Lamura, G. (2012). Facts and figures on healthy ageing and long-term care. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Retrieved from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.303.1022&rep=rep1&type=pdf> [accessed 13 january 2016].
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-Stress model of psychopathology. *Journal of abnormal psychology, 104*(1), 197-204. doi:10.1037/0021-843X.104.1.197
- Ryan, C. E., Epstein, N. B., & Keitner, G. I. (2005). *Evaluating and treating families: The McMaster approach*. New York, NY: Routledge.
- Scarton, L. J., Bakas, T., Poe, G. D., Hull, M. A., Ongwela, L. A., & Miller, W. R. (2014). Needs and Concerns of Family Caregivers of American Indians, African Americans, and Caucasians With Type 2 Diabetes. *Clinical nursing research, 25*(2), 139-156. doi:10.1177/1054773814562879
- Scharlach, A., Li, W., & Dalvi, T. B. (2006). Family conflict as a mediator of caregiver strain. *Family Relations, 55*(5), 625-635. doi:10.1111/j.1741-3729.2006.00431.x
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama, 282*(23), 2215-2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215
- Schulz, R., Czaja, S. J., Lustig, A., Zdaniuk, B., Martire, L. M., & Perdomo, D. (2009). Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabilitation Psychology, 54*(1), 1-15. doi:10.1037/a0014932
- Schulz, R., Newson, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: The Caregiver Health Effects Study: An ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine, 19*, 110-116. doi:10.1007/BF02883327
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist, 35*, 771-791. doi:10.1093/geront/35.6.771
- Seltzer, M. M., & Li, L. W. (2000). The dynamics of caregiving transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist, 40*(2), 165-178. doi:10.1093/geront/40.2.165
- Selye, H. (1978). *The Stress of Life*. New York: McGraw-Hill.

- Semenkovich, C. F., Danska, J., Darsow, T., Dunne, J. L., Huttenhower, C., Insel, R. A., Blaser, M. J. (2015). American Diabetes Association and JDRF Research Symposium: diabetes and the microbiome. *Diabetes*, 64(12), 3967-3977. doi:<https://doi.org/10.2337/db15-0597>
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa, PT: Lidel.
- Serapioni, M. (2005). The role of family and primary network in the reform of social policies. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10, 243-253. doi:10.1590/S1413-81232005000500025
- Serra, A. V. (2007). *O Stress na vida de todos os dias*. Coimbra, PT: Minerva.
- Shiue, I., & Sand, M. (2017). Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. *Journal of Public Health (Oxf)*, 39(1), 34-44. doi:10.1093/pubmed/fdv210
- Silva, M. T., Galvão, T. F., Martins, S. S., & Pereira, M. G. (2014). Prevalence of depression morbidity among Brazilian adults: a systematic review and meta-analysis. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 36(3), 262-270. doi:10.1590/1516-4446-2013-1294
- Silva, S. M., Moreira, H. C., & Canavarro, M. C. (2012). Examining the links between perceived impact of breast cancer and psychosocial adjustment: the buffering role of posttraumatic growth. *Psycho-Oncology*, 21(4), 409-418. doi:10.1002/pon.1913
- Simonetti, J. P., & Ferreira, J. C. (2008). Estratégias de Coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(1), 19-25. doi:10.1590/S0080-62342008000100003
- Skevington, S. M., Sartorius, N., & Amir, M. (2004). Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 39(1), 1-8. doi:10.1007/s00127-004-0700-5
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of Coping: a review and critique of category systems for classifying ways of Coping. *Psychological bulletin*, 129(2), 216-269. doi:10.1037/0033-2909.129.2.216
- Snaith, R. P. (2003). The hospital anxiety and depression scale. *Health and quality of life outcomes*, 1(29). doi:10.1186/1477-7525-1-29
- Soomro, N., & Jalal, S. (2013). Injuries increase the amputee burden at the prosthesis centre: a 2-year retrospective survey of amputees in a low-income setting. *International journal of injury control and safety promotion*, 20(1), 94-98. doi:10.1080/17457300.2012.686044

- Soutza, J., Abade, F., Da Silva, P. M. C., & Furtado, E. F. (2011). Avaliacao do Funcionamento Familiar no contexto da saude mental. *Revista de Psiquiatria Clinica*, 38(6), 255-261.
- Souza, C. B., Abreu, R. N. D. C. D., Brit, E. M. D., Moreira, T. M. M., Silva, L. M. S. D., & Vasconcelos, S. M. M. (2009). O cuidado domiciliar de idosos acometidos por acidente vascular cerebral: cuidadores familiares. *Revista enfermagem UERJ*, 17(1), 41-45.
- Stein, N., Folkman, S., Trabasso, T., & Richards, T. A. (1997). Appraisal and goal processes as predictors of psychological well-being in bereaved caregivers. *Journal of personality and social psychology*, 72(4), 872-884. doi:10.1037/0022-3514.72.4.872
- Stenner, P. H., Cooper, D., & Skevington, S. M. (2003). Putting the Q into quality of life; the identification of subjective constructions of health-related quality of life using Q methodology. *Social Science & Medicine*, 57(11), 2161-2172. doi:10.1016/S0277-9536(03)00070-4
- Suls, J., David, J. P., & Harvey, J. H. (1996). Personality and Coping: Three generations of research. *Journal of personality*, 64(4), 711-735. doi:10.1111/j.1467-6494.1996.tb00942.x
- Tabeleão, V. P., Tomasi, E., & Quevedo, L. Á. (2014). Sobrecarga de familiares de pessoas com transtorno psíquico: níveis e fatores associados. *Revista Psiquiatria Clinica*, 41(3), 63-66. doi:10.1590/0101-60830000000012
- Taylor, S. E., & Armor, D. A. (1996). Positive illusions and Coping with adversity. *Journal of personality*, 64(4), 873-898. doi:10.1111/j.1467-6494.1996.tb00947.x
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological inquiry*, 15(1), 1-18. doi:10.1207/s15327965pli1501\_01
- Teixeira, R. J., & Pereira, M. G. (2010). Funcionamento e exaustão familiar em situação de cancro parental. *Actas do VII Simpósoio Nacional de Investigação em Psicologia*, 1271-1285, Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Ricardo\\_Teixeira7/publication/236986282\\_Funcionamento\\_e\\_exaustao\\_familiar\\_em\\_situacao\\_de\\_cancro\\_parental/links/00b7d533010e98358d000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Ricardo_Teixeira7/publication/236986282_Funcionamento_e_exaustao_familiar_em_situacao_de_cancro_parental/links/00b7d533010e98358d000000.pdf) [consultado em: 05 de dezembro de 2016].
- Tiamiyu, M. F., Gan, Y., Kwiatkowski, D., Foreman, K. C., Dietrich, A., Elliott, K., ... Elhai, J. D. (2016). Relationships Between Latent Factors of Posttraumatic Stress Disorder and Posttraumatic Growth. *The Journal of nervous and mental disease*, 204(5), 344-348. doi:10.1097/NMD.0000000000000490

- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G., & Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and aging*, 4(4), 393-401. doi:10.1037/0882-7974.4.4.393
- Tramonti, F., Barsanti, I., Bongioanni, P., Bogliolo, C., & Rossi, B. (2014). A permanent emergency: A longitudinal study on families Coping with amyotrophic lateral sclerosis. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 271-279. doi.org/10.1037/fsh0000032
- Tschanz, J. T., Corcoran, C., Norton, M. C., Piercy, K., Rabins, P. V., Fauth, E. ... Morrisson, A. (2010). Caregiver Coping strategies predict cognitive decline in dementia: The Cache County Dementia Progression Study. *Alzheimer's & Dementia*, 6(4), S346. x.doi.org/10.1016/j.jalz.2010.05.1160
- Van de Velde, Sarah, Boyd, A., & Kovess-Masfety, V. (2012). Mental health in Europe: a gender perspective. *The burden of Mental Health Disorders in Europe*. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/1854/LU-4190578> [accessed 13 january 2016].
- Van Velzen, A. D., Nederhand, M. J., Emmelot, C. H., & Ijzerman, M. J. (2005). Early treatment of trans-tibial amputees: retrospective analysis of early fitting and elastic bandaging. *Prosthetics and orthotics international*, 29(1), 3-12. doi:10.1080/17461550500069588
- Viana, V., Barbosa, M. C., & Guimarães, J. (2007). Doença crónica na criança: factores familiares e Qualidade de Vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 117-127.
- Visser-Meily, A., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E. (2005). Spouses' quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovascular Diseases*, 20, 443–448. doi:10.1159/000088983
- Visser-Meily, J. A., Rhebergen, M. L., Rinkel, G. J., van Zandvoort, M. J., & Post, M. W. (2009). Long-term health-related quality of life after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Stroke*, 40(4), 1526-1529. doi:doi.org/10.1161/STROKEAHA.108.531277
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946-972. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Warburton, D. E. R., Nicol, C. W., & Bredin, S. S. D. (2006). Review Health benefits of physical activity: the evidence. *Canadian Medical Association Journal*, 174(6), 801-809. doi:<http://doi.org/10.1503/cmaj.051351>

- Ware, J. E., Snow, K. K., Kosinski, M., & Gandek B. (1993). *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide*. Retrieved from [http://books.google.com/books/about/SF\\_36\\_health\\_survey.html?id=WJsgAAAAMAAJ](http://books.google.com/books/about/SF_36_health_survey.html?id=WJsgAAAAMAAJ) [accessed 13 january 2016].
- Weiss, D. S., & Marmar, C. R. (1997). The Impact of Event Scale-Revised. In J. P. Wilson & T. M. Keane (Eds.), *Assessing Psychological Trauma and PTSD: A Practitioner's Handbook* (pp. 399-411). New York, NY: Guilford Press.
- White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A., & Wood-Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research in nursing & health*, 26(3), 177-189. doi:10.1002/nur.10084
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 53(4), 676-686. doi:10.1093/geront/gns126
- Wild, S., Roglic, G., Green, A., Sicree, R., & King, H. (2004). Global Prevalence of Diabetes: Estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care* 27(5), 1047-1053. doi:<https://doi.org/10.2337/diacare.27.5.1047>
- World Health Organization (WHO). (2016). Global report on Diabetes. Retrieved from: <http://www.who.int/Diabetes/global-report/en/>, [accessed 13 january 2016].
- Wyler, A. R., Masuda, M., & Holmes, T. H. (1968). Seriousness of illness rating scale. *Journal of psychosomatic research*, 11(4), 363-374. doi: 10.1016/0022-3999(68)90033-0