

*Millenium, 2(ed espec nº1), 203-210.*

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES DE HUNTINGTON**

**QUALITY OF LIFE OF HUNTINGTON'S PATIENTS INFORMAL CAREGIVERS**

**CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS DE HUNTINGTON**

*Alexandra Dinis<sup>1</sup>*

*Hugo Santos<sup>1</sup>*

*Rosa Martins<sup>2</sup>*

---

<sup>1</sup>Centro de Rehabilitación "El Hayedo", Espanha

<sup>2</sup>Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viseu, Portugal

RECEBIDO: 05 de setembro, 2016

ACEITE: 15 de setembro, 2016

## RESUMO

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

**Objetivo:** Avaliar o impacto da DH na Qualidade de Vida (QDV) do CI e verificar se as variáveis sociodemográficas, contextuais e clínicas se relacionam com essa QDV.

**Métodos:** Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo-correlacional com 50 CI, membros da “Asociación de Corea de Huntington Española”. Utilizámos a versão espanhola do questionário: Huntington’s Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C) como instrumento de colheita de dados.

**Resultados:** Os participantes são na sua maioria do sexo feminino, com uma média de idades de 50,04 anos, casados, com elevado grau de literacia e profissionalmente ativos. Os CI possuem uma QDV moderada na qual o papel de cuidador tem grande impacto. Contudo a “satisfação com a vida” e os “sentimentos sobre a vida com DH” parecem atenuar esta sobrecarga. Os dados revelam que as habilitações literárias e o número de horas de cuidados diários influenciam a QDV.

**Conclusões:** Os resultados reforçam a multidimensionalidade e variabilidade da QDV e evidenciam a necessidade dos profissionais de saúde apostarem em programas de intervenção na comunidade, de forma a capacitar os CI para a prestação de cuidados e assim promover a sua QDV

**Palavras-chaves:** Doença de Huntington; Cuidadores; Qualidade de Vida

## ABSTRACT

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

**Objective:** To evaluate the impact of HD in the Quality of Life (QoL) Informal Caregiver, and to verify if the socio-demographic, contextual and clinical variables relate to that QoL.

**Methods:** This is a quantitative study, descriptive and correlational with 50 IC members of the “Asociación de Corea de Huntington Española”. We used the Spanish version of the questionnaire: Huntington’s Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C) as the data collection instrument.

**Results:** The participants are mostly female, averaging 50.04 years of age, married with a high level of literacy and active. The IC have a moderate QoL in which the caregiver role has great impact. However “the life satisfaction” and “feelings about life with HD” which appear to alleviate this burden. Data showed that the educational level and the number of hours of daily care influenced the QoL.

**Conclusions:** The results reinforce the multidimensionality and variability of QoL of the Huntington’s patients IC and highlight the need for health professionals to take a chance on intervention programs in the community, in order to capacitate the IC to provide care and promote their QoL.

**Keywords:** Huntington’s disease; Caregivers; Quality of life

## RESUMEN

**Introducción:** La Enfermedad de Huntington (EH) es una patología neurodegenerativa hereditaria que afecta el movimiento y lleva a un déficit progresivo de las capacidades cognitivas y conductuales. Cuidar un enfermo de Huntington es un proceso complejo con impacto en la salud, bienestar y calidad de vida del Cuidador Informal (CI).

**Objetivo:** Evaluar el impacto de la EH en la Calidad de Vida (CV) del CI y verificar si las variables sociodemográficas, contextuales y clínicas se relacionan con esa CV.

**Métodos:** Se trata de un estudio cuantitativo, descriptivo-correlacional con 50 CI, miembros de la “Asociación de Corea de Huntington Española”. Utilizamos la versión española del cuestionario: Huntington’s Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C) como instrumento de recogida de datos.

**Resultados:** Los participantes son en su mayoría mujeres con una media de edades de 50,04 años, casados, con elevado nivel de estudios y con ocupación. Los CI poseen una CV moderada en la cual el rol de cuidador tiene gran impacto. Sin embargo la “satisfacción con la vida” y los “sentimientos sobre la vida con EH” parecen mitigar esta sobrecarga. Los datos revelan que el nivel de estudios y el número de horas de cuidados diarios influyen en la CV.

**Conclusiones:** Los resultados refuerzan la multidimensionalidad y variabilidad de la CV y muestran la necesidad de intervención de los profesionales de salud en la comunidad para capacitar los CI en los cuidados y promover su CV.

**Palabras Clave:** Enfermedad de Huntington; Cuidadores; Calidad de Vida

## INTRODUÇÃO

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

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

A compreensão do impacto da DH nas vidas do CI passa sobretudo por entender a forma como este percebe a sua condição de saúde, as diferentes variáveis que afetam a sua Qualidade de Vida (QDV) e as estratégias que adotam para fazer face à mudança e ao progressivo agravamento da condição clínica do seu familiar. O que se espera na atualidade de um profissional de saúde, é que a sua intervenção seja direcionada para o apoio e suporte necessários e consequentemente promotora de bem-estar e qualidade de vida desses cuidadores.

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

No seguimento desta questão delineamos os seguintes objetivos:

- Caracterizar socio demograficamente os cuidadores informais de Doentes de Huntington;
- Conhecer o contexto envolvente da prestação de cuidados informais a indivíduos com DH
- Avaliar a QDV dos cuidadores informais de Doentes de Huntington;
- Analisar correlações existentes entre variáveis sociodemográficas, contextuais, e clínicas e a QDV dos CI.

## 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### Doença de Huntington

A Doença de Huntington, classicamente denominada por Coreia (grego “Khorēia” que significa “dança”), é uma patologia neurológica de carácter hereditário que afeta o movimento e conduz a um défice progressivo das capacidades cognitivas e comportamentais. A doença foi descrita pela primeira vez em 1872 pelo médico norte-americano George Huntington. Publicou o primeiro artigo científico sobre a doença denominado “Coreia Hereditária”, no qual descreve como característica mais marcante e típica os espasmos clónicos dos músculos voluntários sem perda da sensibilidade ou consciência, além disso relata 3 particularidades da doença: o carácter hereditário, as alterações psiquiátricas e comportamentais que levavam à insanidade e suicídio e por último o facto de se manifestar na idade adulta com tendência progressiva e inevitável. (Gil-Mohapel & Rego, 2011; López del Val & Burguera Hernández, 2010)

Os transtornos motores em conjunto com as alterações psiquiátricas e disfunção cognitiva são os mais marcantes no quadro clínico da DH. Os sintomas motores da doença são os mais facilmente identificáveis, representados principalmente pelo síndrome coreico progressivo (Ruiz-Espiga, 2010).

#### Cuidar um doente de Huntington

O cuidador informal (CI) é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, e que habitualmente fica a cargo dos elementos da família e desempenha um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada (Sequeira, 2007) durante uma fase ou para o resto da sua vida.

Algumas características da doença de Huntington prendem-se com o seu carácter degenerativo, cronicidade, e perda progressiva de autonomia do doente sendo um quadro complexo que se repercute no seu cuidador informal.

Cuidar um doente de Huntington torna-se ainda mais difícil, porque muitas vezes o doente não admite a sua doença e muito menos a necessidade de cuidados. (Asociación de Corea de Huntington Española, 2006) Também sabemos que os doentes apresentam um comportamento instável e imprevisível, o processo de deterioração cognitiva transforma-os em perfeitos desconhecidos e a evolução da doença torna-os cada vez mais dependentes. Além das alterações motoras e cognitivas, são características da DH, os transtornos psiquiátricos, os quais causam grandes mudanças na vida dos CI sendo por vezes as principais vítimas/alvo das alterações de comportamento que podem apresentar. (Huntington’s Disease Youth Organization, 2015; Silva, et al., 2014)

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

#### Qualidade de Vida dos Cuidadores de Doentes de Huntington

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

Um estudo realizado por Ochoa-Morales, Vazquez-Garcia e Alonso-Vilela (2001), sobre o impacto da DH nos CI, mostrou que as famílias entrevistadas viram as suas relações familiares drasticamente afetadas, uma vez que apareceram como consequência da DH, outros problemas familiares que provocaram ruturas e até violência doméstica. Além disso revelam sentir-se incompreendidos pela sociedade e consideram que devido aos cuidados que têm de prestar, ficam sem tempo disponível para realizar outras atividades que lhes são importantes. Outro estudo realizado por Marie Cox (2012) com o objetivo de avaliar a QDV dos cuidadores de DH, onde foi utilizada a mesma escala que adotamos neste estudo (HDQoL- C) demonstrou que a falta de apoio sentido por parte de serviços sociais e as inúmeras horas de cuidados despendidos afetavam negativamente a QDV dos cuidadores informais. Outros autores reforçam este paradigma dizendo que o cuidar de DH implica energia e força e que o apoio prático (físico e emocional) contribui significativamente na melhoria da QDV dos CI. Defendem ainda, que o suporte fornecido por parte dos serviços de neurologia e psiquiatria se têm revelado cruciais para os cuidadores no sentido de aprenderem a atuar sempre que surjam dificuldades e novos desafios.

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

Dependendo das estratégias e mecanismos utilizados na fase de adaptação ao “papel de cuidador”, os CI podem avaliar a sua QDV de forma mais positiva. À semelhança do mencionado por Cox (2012) no que diz respeito aos “ aspetos práticos da prestação de cuidados”, o estudo demonstrou como a falta de tempo, cansaço e exaustão são questões significativas para os cuidadores, que se encontram divididos entre cuidar o seu familiar com DH, cuidar os filhos e encontrar tempo para si próprios. Estes factos provocam sentimentos de perda, solidão e isolamento que se traduzem em sofrimento emocional dado que percebem o seu bem-estar como estando deveras comprometido (Williams, Skirton, & Paulsen, 2012).

## 2. MÉTODOS

Realizámos um estudo do tipo transversal, de natureza quantitativa segundo uma lógica descritiva-correlacional com uma amostra (não probabilística por conveniência) constituída por 50 cuidadores informais, pertencentes à Asociación de Corea de Huntington Española (ACHE), sediada em Madrid.

Para a colheita de dados foi utilizado um instrumento de medida específico para a avaliação da QDV dos cuidadores informais de doentes de Huntington e denomina-se Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C), da autoria de Aimee Aubeeluck and Heather Buchanan (2005). O questionário é constituído por 4 partes: Parte 1 – Secção que engloba 6 questões de caracterização sociodemográfica, 9 de contexto como cuidador e 2 sobre variáveis clínicas do doente de Huntington; Parte 2; 3 e 4 – Secções que englobam as 3 dimensões da QDV: “ aspetos relacionados com o papel de cuidador”, “satisfação com a vida” e “sentimentos sobre os vários aspetos da sua vida pessoal com a DH”, respetivamente.

Depois de obtida autorização do autor para utilização do questionário HDQoL-C. Foi pedida colaboração à Asociación Corea de Huntington Española (ACHE) para a colheita de dados. Ao cuidador informal foram explicados os objetivos do estudo, as condições de confidencialidade, obtido o consentimento informado. Após a colheita de dados, efetuou-se a sua análise utilizando o programa Statistical Package Social Science 21 (SPSS) com os seguintes valores de referência para avaliar a QDV:  $\geq 70\%$ : elevada; 41%- 69%:moderada;  $\leq 40\%$ : baixa.

### 3. RESULTADOS

Os resultados do estudo mostraram que a maioria dos participantes são mulheres (n=34) com uma média de idades de 50.04 anos (Dp=13.80, CV 27.57%). Verificamos que 72% da amostra é casada e encontra-se profissionalmente ativa. Considerando as habilitações literárias, 52% da amostra tem graus superiores de educação.

Em contexto como cuidadores, os inquiridos são na maioria cônjuges (52%) do recetor de cuidado, seguindo-se a alternativa de filho/filha (28%) e vivem permanentemente com o paciente (60%). Constatámos ainda, que em média os cuidadores desempenham esta função há aproximadamente 7,3 anos e prestam cuidados, em média, durante 9,35h/dia. Para a maioria dos participantes (76%) esta era a primeira experiência como cuidador e apresentam como motivo principal para assumir o papel de cuidador obrigação familiar/pessoal (58%), seguindo-se a solidariedade familiar/conjugal (36%).

As maiores dificuldades sentidas e expressas por 32% dos cuidadores ligam-se á “dificuldade em lidar com a dependência”. As “alterações do comportamento” e os “problemas emocionais” são também aspetos mencionadas por 28% dos participantes e em menor percentagem (16%) são referidas as questões associadas á “incompatibilidade do cuidar com o trabalho profissional” e as dificuldades físicas (12%).

Analisando os valores de Qualidade de Vida podemos constatar que cuidadores possuem uma qualidade de Vida Moderada (QDV=53,07%). Das três dimensões a “satisfação com a vida” é a mais elevada (60,25%) seguindo-se os “sentimentos com a vida pessoal com DH” com 54,87% e a mais baixa com 43,22% “aspetos práticos do cuidar”. Estes dados indicam que o papel de cuidador tem um maior impacto na QDV dos Cuidadores Informais em comparação com a satisfação e os sentimentos sobre a vida com DH, cujo impacto é moderado.

Ao estabelecer a relação existente entre as variáveis sociodemográficas e a QDV obtivemos os seguintes resultados: os homens apresentam sentimentos mais positivos sobre a sua vida pessoal com a DH ( $p= 0.016$ ). Os dados também mostram que a QDV é superior nos indivíduos que se encontram entre os 46 e os 60 anos de idade em todas as dimensões e total. Contudo só existem diferenças estatísticas significativas ( $p= 0.047$ ) na dimensão “aspetos práticos do cuidar”. No que concerne às habilitações académicas são os cuidadores com “ensino superior” os que apresentam melhor QDV (OM=30.65;  $p=0.020$ ).

No que diz respeito às variáveis de contexto podemos dizer que os cuidadores que prestam cuidados por períodos superiores a 7 horas dia, apresentam pior QDV total (OM=29.19;  $p=0.017$ ) e os que cuidam há mais de 5 anos também possuem uma QDV mais baixa sendo esta bastante significativa na dimensão “aspetos práticos do Cuidar” ( $p=0.003$ ). Relativamente aos motivos para assumir o papel de cuidador os que cuidam por “solidariedade” têm melhor QDV, no entanto só existe uma associação significativa na dimensão “aspetos práticos de cuidar” ( $p=0.024$ )

Não existem associações significativas entre o estado civil, a situação laboral e estado clinico/estádio da doença com a Qualidade de Vida dos CI.

### 4. DISCUSSÃO

As características sociodemográficas obtidas através da amostra de cuidadores informais estudada foi possível estabelecer um perfil que de certo modo está em consonância com a revisão da literatura. Assim a amostra em estudo é constituída por 50 cuidadores informais do Doentes de Huntington, dos quais a maioria é do sexo feminino (68%), com uma média de idade de 51 anos e casados, o que é corroborado por (Figueiredo, 2013; Silva H., 2013; Correia, 2012; Vilela, 2012). No que diz respeito às habilitações literárias, 52% dos participantes possuem estudos superiores e uma situação profissional de empregado, o que contrapõe a maioria dos estudos da literatura consultada, mas corroboram os defendidos por Kaptein (2007) que afirma que 76.5% estão empregados, Aubeeluck (2013) obtêm como resultado 32% da amostra está numa situação ativa e Cox (2012), que diz que 32.3% da amostra em estudo possui estudos superiores.

O nº de horas diárias de cuidados encontrado é em média 9,35h o que confirma os achados defendidos por Cox (2012), Aubeeluck e Buchanan (2007) ao afirmarem que os cuidadores dedicavam 59,6h/semana e 40h/semana respetivamente o que se traduz em 8h ou mais de cuidados diários.

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

As maiores dificuldades sentidas e expressas por 32% dos cuidadores ligam-se á “dificuldade em lidar com a dependência”,

resultado aliás semelhante ao obtido por (Silva, 2013) que apresenta como dificuldades o “cansaço físico” e também a “quantidade de cuidados a prestar”.

Analisando os valores de Qualidade de Vida total podemos constatar que em média os cuidadores possuem uma qualidade de Vida Moderada (53%) dados que são corroborados pelos resultados apresentados por (Cox, 2012), que ao utilizar a mesma escala, obteve 54.3%. Em relação às 3 dimensões avaliadas no questionário, podemos referir que apresentam uma QDV baixa na dimensão: “aspectos práticos do cuidar” (43,22%), moderada na “satisfação com a vida” (60,25%) como “nos sentimentos sobre a vida com a DH” (54,87%), o que nos leva a concluir que sem dúvida, o papel de cuidador produz um grande impacto na sua qualidade de vida. A autora supracitada expõe como resultados parcelares, 47.8% para “aspectos práticos do cuidar”, 64% para “satisfação com a vida” e 52.1% para “sentimentos sobre a vida com a DH”. Estes valores tal como refere a autora no seu estudo são, sinais de alerta para os profissionais de saúde para desenvolverem medidas de apoio que possibilitem aos cuidadores uma melhor QDV.

No que concerne à relação da idade com a QDV, verificámos que são os cuidadores com idade entre os 46 e os 60 anos os que apresentam melhor QDV em todas as dimensões e total, embora só existam diferenças significativas na dimensão “aspectos práticos do cuidar” ( $p=0.047$ ). Figueiredo (2012) apresenta resultados muito similares, na medida em que é o grupo de cuidadores mais jovens (< 54 anos) e os mais idosos (> 72anos) os que apresentam valores superiores de sobrecarga total.

Quando analisamos a relação entre as habilitações académicas e a QDV, verificamos que são os participantes com maiores habilitações académicas os que possuem uma melhor Qualidade de Vida ( $p=0.02$ ). Vilela (2012) chegou aos mesmos resultados e defende os achados pela maior facilidade e acesso que têm à informação, e do mesmo modo acesso aos cuidados diferenciados prestados pelos cuidadores formais.

O tempo como cuidadores correlaciona-se com a QDV, uma vez que os que têm mais anos como cuidadores (> 5 anos) apresentam pior QDV, sobretudo na dimensão “aspectos práticos do cuidar” ( $p=0.003$ ). Estes dados sugerem que o tempo de duração da prestação de cuidados interfere na QDV do cuidador, uma vez que há uma saturação física e psicológica, que pode resultar em níveis elevados de ansiedade e estados depressivos. Estes resultados mais uma vez corroboram os de Figueiredo (2012), e Correia (2012) ao referirem que os cuidadores que cuidam os seus familiares há mais de cinco anos demonstram claramente sobrecargas superiores.

A análise da relação entre o número de horas de cuidados diários e a QDV, revelou que os indivíduos que prestam cuidados por períodos superiores a 7 horas por dia são os que possuem uma QDV mais baixa ( $p=0.017$ ) à semelhança dos estudos desenvolvidos por Cox (2012) e Figueiredo (2012).

## CONCLUSÕES

A presente investigação contribuiu para um melhor conhecimento dos fatores envolvidos na prestação de cuidados informais ao Doentes de Huntington e nomeadamente os que influenciam a QDV dos CI. Face a este percurso investigativo, surgiram algumas conclusões:

- Como perfil sociodemográfico podemos dizer que a população é essencialmente feminina com uma idade de 50 anos, casados, detêm altos níveis de instrução e encontram-se empregados.
- Os fatores contextuais que caracterizam os participantes mostram que os cuidadores são maioritariamente cônjuges ou filhos do doente, coabitam com ele, assumem o papel de cuidador há cerca de 7 anos e dedicam 9 horas do seu dia ao cuidado do seu familiar
- Os cuidadores informais possuem uma QDV moderada.
- O papel de cuidador tem um grande impacto na qualidade de vida dos cuidadores informais.
- A análise da associação entre variáveis mostrou que ser do sexo masculino, ter entre os 40 e os 60 anos, possuir níveis superiores de instrução, estar empregado, cuidar por solidariedade familiar/ pessoal, eram fatores que influenciavam positivamente a QDV dos Cuidadores Informais.
- A correlação entre as variáveis de contexto e a QDV são positivas e bastante significativas, o que nos permite inferir que os participantes que são cuidadores há mais de 5 anos e prestam cuidados por períodos superiores a 7 horas diárias possuem pior QDV.
- Não se correlacionaram com a QDV, no nosso estudo, o estado civil, e o estado clínico/estádio de doença.

Em síntese, o nosso estudo fortalece o paradigma de que a Doença de Huntington é uma doença da família, uma vez que as suas exigências e a sua gestão afeta todos os seus membros. Verificámos também que a QDV dos CI é globalmente afetada, existindo fatores (demográficos, contextuais e psicossociais) que podem agravar ou atenuar essas implicações. Deste modo, torna-se necessário dar uma atenção especial e profissional a este grupo de pessoas, o qual começa a ser considerado um grupo de risco, principalmente em relação à sua saúde mental, devido às alterações adversas que sofrem em diversas e importantes áreas da sua vida, nomeadamente na vida familiar e social.

O conhecimento dos vários fatores intervenientes permitirá uma abordagem mais proactiva da problemática favorecendo um campo de intervenções preventivas e de cuidados individualizados. Face às dificuldades apresentadas como “lidar com a dependência” urge a importância da formação sobre aspetos práticos do cuidar e do treino dos cuidadores. Assim como o investimento em modalidades que possibilitem as “pausas nos cuidados”, com a criação de internamentos temporários/assistência domiciliária, no sentido de permitir ao cuidador informal descansar, ir de férias ou ainda resolver pequenas situações do quotidiano. Não podemos esquecer que o Enfermeiro de Reabilitação tem um papel preponderante neste âmbito. A prestação de cuidados especializados é de suma importância, de uma forma direta para o Doente de Huntington e indireta para o seu cuidador. Com a reabilitação física e cognitiva, contribuímos para a manutenção da saúde e retardaremos a evolução da doença, melhoramos a qualidade de vida do doente e ao mesmo tempo a do seu Cuidador Informal. Além disso seria de extrema importância e utilidade a criação de Centros/Unidades Especializados de Internamento para os Doentes de Huntington numa fase avançada da doença, que lhes permita receber cuidados especializados e assegurar a manutenção de uma vida com qualidade.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Corea Huntington Española. (2006). *Cuidando al enfermo de Huntington: Una guía básica*. Acedido em [http://www.portalsolidariocajaburgos.org/portalsolidario/PUBLICACIONES/55\\_guiabasca.pdf](http://www.portalsolidariocajaburgos.org/portalsolidario/PUBLICACIONES/55_guiabasca.pdf)
- Aubeeluck, A. (2005). Caring for the carers: Quality of life in Huntington's disease. *British Journal of Nursing*, 14, 452-454.
- Aubeeluck, A. V., Buchanan, H., & Stupple, E. J. (2012). All the burden on all the carers: Exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients. *Quality of Life Research*, 21, 1425-1435.
- Aubeeluck, A., & Buchanan, H. (2007). The Huntington's disease quality of life battery for carers: Reliability and validity. *Journal Compilation Clinical Genetics*, 71, 434-445.
- Aubeeluck, A., Dorey, J., Squitieri, F., Clay, E., Stupple, E., Nicola, A., . . . Toumi, M. (2013). Further evidence of reability and validity of the Huntington's disease quality of life battery for carers: Italian and french translations. *Quality of Life Research*, 22, 1093-1098.
- Correia, I. F. G. (2012). *Perturbações psicopatológicas no cuidador informal do doente mental* (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em <http://hdl.handle.net/10400.19/1489>
- Cox, M. (2012). Quality for life among carers of people with Huntington's disease. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 8, 288-294.
- Figueiredo, C. G. (2012). *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais familiares* (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em <http://hdl.handle.net/10400.19/1799>
- Figueiredo, C. G. (2013). *Vulnerabilidade ao stress do cuidador informal* (Dissertação de mestrado, Instituto Politecnico de Viseu). Acedido em <http://hdl.handle.net/10400.19/1971>
- Geraldo, A. L. C. V. (2013). *Qualidade de vida da pessoa portadora de esclerose múltipla* (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em <http://hdl.handle.net/10400.19/1965>
- Gil-Mohapel, J. M., & Rego, A. C. (2011). Doença de Huntington: Uma revisão dos aspectos fisiopatológicos. *Revista de Neurociencias*, 19(4), 724-734. Acedido em <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1904/revisao%2019%2004/595%20revisao.pdf>
- Huntington's Disease Youth Organizacion. (2015). *Viver numa familia com doença de Huntington*. Acedido em <http://pt.hdyo.org/eve/articles/62>
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- Januário, C. (2011). *Doença de Huntington, onde estamos agora*. Coimbra: Universidade de Coimbra.

- Kaptein, A., Scharloo, M., Helder, D., Snoei, L., Kempen, G., Weinman, J., . . . Roos, R. (2007). Quality of life in couples living with Huntington's disease: The role of patients' and partners' illness perceptions. *Quality of Life Research*, 16, 793-801.
- López del Val, L. J., & Burguera Hernández, J. A. (2010). *Enfermedad de Huntington: Claves y respuestas para un desafío singular*. Madrid: Panamericana.
- Pereira, M. F. C. (2011). *Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga física, emocional, social e psicopatológica* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto). Acedido em <http://hdl.handle.net/10216/7152>
- Ruiz-Espiga, P. J. (2010). Manifestaciones motoras. In L. J. López del Val, & J. A. Hernández, *Enfermedad de Huntington: Claves y respuestas para un desafío singular* (pp. 25-30). Madrid: Panamericana.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: Diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto.
- Silva, A. H., Camelo, E. R., Melo, L. C., Souza, S. F., Silva, G. G., & Pereira, F. G. (2014). Huntington: Dificuldades enfrentadas pela família. *Journal of the Health Sciences Institute*, 32(2), 168-172. Acedido em [http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/02\\_abr-jun/V32\\_n2\\_2014\\_p168a172.pdf](http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/02_abr-jun/V32_n2_2014_p168a172.pdf)
- Silva, H. (2013). *Qualidade de vida e dificuldades de cuidadores informais de idosos com doença mental* (Dissertação de mestrado). Instituto Politécnico de Beja.
- Umphred, D. A., Burton, G. U., Lazaro, R. T., & Roller, M. L. (2010). *Reabilitação neurológica* (5ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Vilela, L. P. B. (2012). *Qualidade de vida dos cuidadores informais do doente mental: Uma visão sobre o Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE* (Dissertação de Mestrado, Instituto Politecnico de Viseu). Acedido em <http://hdl.handle.net/10400.19/1647>
- Williams, J., Skirton, H., & Paulsen, J. (2012). Family carer personal concerns in Huntington disease. *Journal of Advanced Nursing*, 68(1), 137-146. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05727.x>