

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO
CUIDADOR INFORMAL - VERSÃO REDUZIDA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Dissertação de Mestrado orientada pela

Prof.^a Doutora Teresa Martins e

co-orientada pela

Prof.^a Fátima Araújo

Marta da Piedade Gonçalves Rodrigues

Porto | 2011

À memória dos meus avós,
João, Delmina e António...

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho só foi possível graças ao apoio e disponibilidade de diversas pessoas.

À Professora Doutora Teresa Martins, pelo incentivo, apoio, rigor e exigência demonstrados ao longo de todo o percurso, para que este estudo fosse uma realidade.

À Professora Fátima Araújo pela disponibilidade, confiança e rigor na condução deste estudo.

À Professora Maria José Peixoto e ao Professor Paulo Puga pela colaboração.

Às colegas de mestrado, Teresa e Dilma pela partilha de saberes, pelo incentivo e carinho demonstrados.

Ao meu marido, Nelson, pela ajuda, paciência e compreensão nos momentos mais difíceis.

Aos meus pais e irmãos pelo carinho e preocupação demonstrados.

A todos...

Muito Obrigada

SIGLAS

ABVD- Actividades Básicas da Vida Diária

AF- Análise Factorial

AIVD- Actividades Instrumentais da Vida Diária

APA- American Psychological Association

AVC- Acidente Vascular Cerebral

CI- Cuidador(es) Informal(ais)

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS- Direcção Geral da Saúde

EADH- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

FAI- Frenchay Activities Index

FC- Familiar Cuidador

INE- Instituto Nacional de Estatística

OMS- Organização Mundial de Saúde

QASCI- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

QASCI-VE1- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - Versão Experimental 1

QASCI-VE2- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - Versão Experimental 2

SF-36- *Health Survey Short Form*

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

VE1- Versão Experimental 1

VE2- Versão Experimental 2

VO- Versão Original

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	17
PARTE 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	21
1. DESEMPENHO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR	23
1.1- Sobrecarga do Cuidador	29
1.2- Medidas de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador	35
1.3- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	38
2. MEDIDAS DE AVALIAÇÃO MÉTRICA.....	43
PARTE 2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	47
3- MÉTODO.....	49
3.1- Desenho do Estudo	49
3.2- Participantes	50
3.3- Material.....	51
3.4- Procedimentos	52
3.5- Análise dos Dados.....	53
3.6- Considerações Éticas.....	54
4- RESULTADOS	55
5- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	79
PARTE 3 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
6- CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	93
ANEXOS.....	103
ANEXO 1 - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (versão original)	
ANEXO 2 - Questionário de Avaliação do Estado de Saúde: <i>Health Survey Short Form SF-36</i>	

ANEXO 3 - Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

ANEXO 4 - Índice de Barthel

**ANEXO 5 - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal -
Versão Experimental 1**

**ANEXO 6 - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal -
Versão Experimental 2**

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Estrutura das componentes principais do QASCI após rotação Varimax	56
QUADRO 2: Frequências absolutas e respectivas percentagens de respostas omissas em cada item do QASCI.....	57
QUADRO 3: Correlações inter-item da subescala Sobrecarga Emocional.....	58
QUADRO 4: Correlações inter-item da subescala Sobrecarga Implicações na Vida Pessoal	58
QUADRO 5: Correlações inter-item da subescala Sobrecarga Financeira	59
QUADRO 6: Correlações inter-item da subescala Reacções a Exigências.....	59
QUADRO 7: Correlações inter-item da subescala Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo	59
QUADRO 8: Correlações inter-item da subescala Suporte Familiar	60
QUADRO 9: Correlações inter-item da subescala Satisfação com o Papel e com o Familiar.....	60
QUADRO 10: Correlação item escala, valores corrigidos para sobreposição.....	61
QUADRO 11: Valores de consistência interna da escala (através do alfa de Cronbach)	63
QUADRO 12: Distribuição de resposta por cada item da escala (em frequências absolutas e respectivas percentagens).....	64
QUADRO 13: Resultados obtidos pelos critérios seleccionados para eliminação de itens (análise estatística) e pelo grupo de peritos (pelo Método <i>Think Aloud</i>)	67
QUADRO 14: Consistência interna das subescalas do QASCI-VE1 e do QASCI-VE2 (através dos Coeficientes de Cronbach)	68
QUADRO 15: Correlações dos domínios do QASCI-VE1	69

QUADRO 16: Correlações dos domínios do QASCI-VE2	70
QUADRO 17: Correlações da idade do FC, da escolaridade do FC, do número de horas que o cuidador despende a cuidar, do estado de saúde do familiar, da relação afectiva entre ambos, das dimensões do SF-36, da EADH e do Índice de Barthel com as diferentes subescalas da VE1, da VE2 e do QASCI versão original (VO)	72
QUADRO 18: Médias, desvios padrão e valores de t, das subescalas do QASCI, segundo o sexo, grau de parentesco, sexo do familiar, situação laboral e ajuda para a prestação dos cuidados, do QASCI-VE1	76
QUADRO 19: Médias, desvios padrão e valores de t, das subescalas do QASCI, segundo o sexo, grau de parentesco, sexo do familiar, situação laboral e ajuda para a prestação dos cuidados, do QASCI-VE2	77

RESUMO

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - Versão Reduzida

A problemática da sobrecarga do familiar cuidador tem sido objecto de estudo de inúmeros trabalhos de investigação em Portugal. O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) tem sido utilizado como instrumento de avaliação da sobrecarga física, social, emocional e financeira do cuidador informal em alguns estudos científicos. Contudo, apesar da versatilidade na sua aplicação, o desenvolvimento de uma versão reduzida que preserve as propriedades métricas do mesmo e que mantenha a representação do construto, pode permitir uma maior facilidade na sua aplicação e uma avaliação mais rápida, estando com isso a assegurar uma economia de tempo quer para o investigador quer para o participante no estudo. No actual contexto da prática clínica torna-se imperioso adaptar instrumentos de avaliação em saúde mais concisos que promovam economia de tempo, sem contudo, por em causa a validade e fidelidade dos mesmos.

Objectivo: estudar as propriedades métricas de duas versões experimentais do QASCI.

Método: o presente estudo teve por base os registos de dois estudos desenvolvidos em contextos diferentes sobre prestadores de cuidados. O primeiro estudo com uma amostra de 334 participantes de cuidadores de pessoas funcionalmente dependentes, teve por objectivo estudar as variáveis explicativas da sobrecarga do cuidador. A segunda amostra conta com 121 participantes de cuidadores e teve por objectivo estudar um programa de intervenção que visou promover o papel de prestador de cuidados. Após eliminação dos registos com respostas omissas, o presente estudo conta com 455 sujeitos. A recolha de informação partiu de um questionário sócio-demográfico, do questionário de avaliação do estado de saúde SF-36, da Escala de Avaliação da Ansiedade e Depressão Hospitalar, do Índice de Barthel e do QASCI. Com base em critérios métricos e clínicos foram conseguidas duas versões experimentais. A Versão Experimental 1 resultou da selecção dos dois itens de cada subescala com maior carga factorial, num total de 14 itens. A Versão Experimental 2 foi conseguida pela aplicação de sete diferentes critérios e pela validação de um grupo de peritos constituído para o efeito, resultando num total em 18 itens.

Resultados: o estudo das propriedades métricas das duas versões mostrou que na maioria das análises ambas as versões experimentais se mostraram consistentes e passíveis de ser alternativa à versão longa. Contudo, apenas a Versão Experimental 1 mostrou valores de consistência interna superiores a 0,60 em todas as subescalas (apenas a subescala *Satisfação com o Papel e com Familiar* apresentou um *alfa de Cronbach* de 0,59, mas ainda aceitável).

Conclusões: a Versão Experimental 1 mostrou ter um comportamento mais robusto à análise efectuada, cumprindo todos os requisitos necessários para ser utilizada na prática clínica e na investigação.

Palavras-chave: Familiar Cuidador, Sobrecarga, Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal.

ABSTRACT

Questionnaire for Assessment Informal Caregiver Burden - Short Version

Numerous researches in Portugal have been developed about caregiver burden. The Questionnaire for Assessment Informal Caregiver Burden (QASCI) has been used as a tool for assessing the physical, social, emotional and financial burden of the informal caregiver in some scientific studies. However the versatility of its application, it is desirable the development of a short version with equal metric properties that keep the construct representation. The short version may be easier because needs less time to fill and save time for researcher and to participants. In the current clinical setting it is important to adapt health assessment tools that promote more concise material with validity and reliability criteria's.

Aim: study the metric properties of two experimental versions of the QASCI

Method: The present study was based on the records of two studies conducted in different caregiver's settings. The first study intended to study the predictors of caregiver burden and involved a sample of 334 participants that were caregivers from functionally dependent persons. The second study has been based on an intervention program that aimed to promote the role of caregivers and has a sample of 121 caregivers. After removed records with missing responses, this study had 455 subjects. As material we used a demographic questionnaire, the questionnaire for the assessment of health status SF-36, the Anxiety and Depression Hospital Scale, the Barthel Index and QASCI. Based on clinical criteria and metrics proprieties we got two experimental versions that were studied. One of the experimental versions (VE1) resulted from a selection of two higher load factorial items of each subscale with a total of 14 items. The other experimental version (VE2) was achieved by applying seven different criteria and validated for an expert group established for this purpose, resulting in a total of 18 items.

Results: both experimental versions of the QASCI showed had satisfactory analysis and proved be a consistent alternative to the long version. However, only one of the versions, the VE1, showed internal consistency values greater than 0.60 in all subscales (only the subscale Satisfaction with Role and Family presented a *Cronbach's alpha* of 0.59, but acceptable).

Conclusion: QASCI short form version 1 was showed to have a more robust behavior on the analysis, fulfilling all the requirements necessary to be used in clinical practice and research.

Keywords: Family Caregiver, Caregiver Burden, Questionnaire for Assessment Informal Caregiver Burden.

RESUMEN

Cuestionario de Evaluación de Sobrecarga del Cuidador Informal - Versión Reducida

La problemática de la sobrecarga de los familiares cuidadores es objeto de estudio de varios trabajos de investigación en Portugal. El cuestionario de evaluación de sobrecarga del cuidador informal (QASCI), ten sido usad como instrumento de avaluación de la sobrecarga física, social, emocional y financiera del cuidador informal en algunos estudios científicos. Todavía y sin embargo la versatilidad en su aplicación, el desarrollo de una versión reducida que preserve las propiedades métricas del mismo y que mantenga la representación de su contenido, puede permitir una mayor facilidad en su aplicación y una evaluación más rápida, estando con esto a asegurar una economía de tiempo tanto para el investigador como para el participante en el estudio. En el actual contexto de práctica clínica es imprescindible adaptar instrumentos de evaluación en salud más concisos que potencien la economía de tiempo, además de no poner en causa la validez y fidelidad de los mismos.

Objetivo: Estudiar las propiedades métricas de las dos versiones experimentáis del QASCI

Método: El presente estudio tubo por base los registros de dos estudios desarrollados en contextos distintos sobre cuidadores informales. El primero estudio con una muestra de 334 cuidadores de personas con dependencia funcional y por objetivo el estudiar las variables explicativas de la sobrecarga del cuidador y el segundo con una muestra de 121 cuidadores y con un objetivo de estudiar un programa de intervención visando promover el papel del cuidador. Después de eliminación de registros con respuestas omisas, el presente estudio cuenta con 455 sujetos. La recoja de información tubo por base un cuestionario socio-demográfico, un cuestionario de evaluación del estado de salud SF-36, de la escala de evaluación de ansiedad y depresión hospitalar, del índice de Barthel y del el QASCI. Teniendo por base criterios métricos y clínicos fueron conseguidas dos versiones experimentales. La versión experimental 1 resultado de la selección de dos ítems de cada subescala con mayor carga factorial en un total de 14 ítems. La versión experimental 2 fue obtenida por aplicación de siete distintos criterios y por la validación de un grupo de expertos constituido para ele efecto y resultado en un total de 18 ítems.

Resultados: El estudio de las propiedades métricas de las dos versiones muestro que en la mayoría del análisis hecho, ambas versiones experimentales se muestran consistentes y posibles de ser alternativa a la versión longa del QASCI. Todavía, sólo la versión experimental 1 mostró valores de consistencia interna superior a 0,60 en todas las subescalas (sólo la subescala *Satisfacción con el Papel de Cuidador y con el Familiar* presentó un *alfa de Cronbach* de 0,59, aún así aceptable).

Conclusiones: La versión experimental 1 demostró tener un comportamiento más robusto al análisis efectuado, cumpliendo todos los requerimientos necesarios a su utilización en la práctica clínica y de investigación.

Palabras clave: Familiar Cuidador, Sobrecarga, Cuestionario de Evaluación de la Sobrecarga del Cuidador Informal.

INTRODUÇÃO

Ao longo do tempo temos vindo a assistir a um crescente aumento do interesse por parte dos investigadores no que diz respeito à problemática inerente aos cuidadores informais¹ (CI). A investigação científica centrada na questão dos cuidadores de pessoas dependentes e residentes em meio familiar tem sido estudada em diversos países e, em Portugal, são também vários os trabalhos científicos que abordam a questão da dinâmica do desempenho do papel de prestador de cuidados.

Foram surgindo alguns instrumentos adaptados ao meio socioeconómico e cultural de cada país que permitem avaliar o desempenho e suas consequências do papel de prestador de cuidados. A divergência de culturas impõe formas de estar e de agir diferentes, repercutindo-se na forma de estar quando se trata de assumir o cuidado a pessoas em situação de dependência.

O desenvolvimento de um instrumento de avaliação é um processo complexo de executar, e exige a mobilização de um conjunto de capacidades e de conhecimentos (Ferreira & Marques, 1998). É frequente em investigação, proceder à adaptação de escalas desenvolvidas noutros países com o intuito de as aproximar o mais possível à realidade em questão. Porém, a adaptação de instrumentos nem sempre surge como a melhor alternativa, o que leva alguns investigadores a proceder ao desenvolvimento de novos instrumentos de medição. Por outro lado, assistimos paralelamente, a uma crescente necessidade de proceder ao desenvolvimento de versões reduzidas de determinados instrumentos de recolha de dados que se tornaram progressivamente importantes na área da investigação científica.

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) foi desenvolvido, em Portugal, por Martins *et al.* (2003) com a finalidade de avaliar as

¹ Ao longo deste estudo referimo-nos ao cuidador informal como a pessoa que cuida de outro (pessoa em situação de dependência) sem remuneração. Este termo pode ser ainda ser apresentado como familiar cuidador, cuidador familiar ou prestador de cuidados.

consequências a nível físico, psicológico e social do cuidador informal de pessoas funcionalmente dependentes.

O QASCI é composto na sua totalidade por 32 itens, avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia entre 1 a 5. Integra 7 dimensões: *Implicações na Vida Pessoal* do cuidador (11 itens); *Satisfação com o Papel e com o Familiar* (5 itens); *Reacções a Exigências* (5 itens); *Sobrecarga Emocional* relativa ao familiar (4 itens); *Suporte Familiar* (2 itens); *Sobrecarga Financeira* (2 itens) e a *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* (3 itens). Neste instrumento, em três das subescalas que preconiza, as pontuações são invertidas para que valores mais altos correspondam a situações com maior peso ou sobrecarga.

Este instrumento permite avaliar de forma detalhada e abrangente os diferentes aspectos relacionados com a sobrecarga física, emocional e social do CI. Foi construído partindo da identificação de factores susceptíveis de conduzir a situações de sobrecarga e *stress* em CI através de entrevistas exploratórias a um grupo de CI de doentes que sofreram de AVC (10 mulheres e 3 homens), a partir dos quais foram formulados um conjunto de itens; para efeito de validade facial, foram avaliados por um grupo de especialistas constituídos por cinco enfermeiros, um psicólogo e um neurologista. O instrumento elaborado foi ainda submetido a um painel de juízes de pessoas comuns (CI anteriormente entrevistados) e, posteriormente, a versão conseguida foi discutida com um grupo de especialistas, tendo sido encontrada uma versão por consenso (Martins *et al.*, 2003).

O instrumento foi validado seguidamente e, para tal os autores recorreram a uma amostra de conveniência, constituída por 210 CI e respectivos doentes com sequelas de AVC, atendendo a que os participantes eram seleccionados tendo em conta critérios de inclusão específicos. Num estudo posterior, foram estudadas as propriedades psicométricas do QASCI numa amostra heterogénea, ou seja, foi aplicado a CI de doentes com outras patologias crónicas; para tal recorreram a uma amostra comunitária, de conveniência, de CI de idosos ou de indivíduos funcionalmente dependentes (Martins, 2006).

A aplicação do QASCI permite que o CI o preencha, desde que mostre capacidade e disponibilidade em preencher o questionário e, por outro lado, é susceptível de ser aplicado através de entrevista, requerendo cerca de 20 minutos para a sua aplicação. Demonstrou ser um instrumento com boa aceitação junto dos participantes, e revelou-se estar adaptado ao conjunto das diferentes características dos cuidadores. De uma forma geral, a análise das propriedades métricas evidenciaram resultados satisfatórios, indicando a adequação do instrumento para avaliar a sobrecarga do CI (Martins *et al.*, 2004).

O QASCI é uma medida de avaliação da sobrecarga com interesse na avaliação do familiar cuidador que tem vindo a ser utilizado em várias investigações, mas um pouco longo, requerendo bastante tempo na sua aplicação.

O presente estudo pretende estudar e propor uma versão reduzida deste instrumento. A pertinência de proceder a um estudo que preconize o desenvolvimento de uma versão reduzida de um instrumento de colheita de dados só se coloca quando o instrumento original é tão pertinente que “imponha” o desenvolvimento de uma versão reduzida, caso contrário, o mesmo não é válido, ou seja, se o instrumento não demonstra a aplicabilidade desejada na prática clínica proceder ao desenvolvimento de uma versão reduzida também não vai dar resposta ao pretendido.

Apesar da versatilidade na aplicação do QASCI, uma versão reduzida que preserve as propriedades métricas do mesmo e que mantenha a representação do construto, pode permitir uma maior facilidade na aplicação do instrumento e uma avaliação mais rápida, estando com isso a assegurar uma economia de tempo quer para o investigador quer para o participante no estudo.

Este trabalho insere-se no âmbito do 2.º ano do I Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária da Escola Superior de Enfermagem do Porto, a decorrer no ano lectivo 2010/2011. Quanto à sua estrutura, encontra-se dividido em três partes.

A primeira parte engloba dois capítulos de revisão teórica e enquadramento conceptual da temática em estudo. O primeiro capítulo faz uma abordagem teórica à sobrecarga do cuidador e às medidas de avaliação da sobrecarga, nomeadamente ao QASCI. O segundo capítulo aborda os aspectos relacionados com as medidas de avaliação métrica. A segunda parte refere-se à fase metodológica do trabalho e inclui três capítulos. No primeiro capítulo é abordado o método de investigação desenvolvido, onde se descrevem o desenho do estudo, participantes, materiais, procedimentos utilizados, análise de dados e as considerações éticas. O segundo capítulo reporta-se à apresentação dos resultados obtidos, com respectivas descrições. No terceiro capítulo é apresentada a discussão dos resultados obtidos. Na terceira parte são feitas algumas considerações finais e são apresentadas as referências bibliográficas utilizadas ao longo de todo o trabalho.

PARTE 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. DESEMPENHO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR

Com a evolução científica e tecnológica na área da saúde, assistimos paralelamente a um aumento da esperança de vida e, conseqüentemente, a um aumento da população com 65 anos ou mais. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), prevê-se que no ano 2025, só na Europa, o grupo etário mais idoso (pessoas com idades acima dos 80 anos), passe de 21,4 milhões (de acordo com a avaliação realizada em 2000) para os 35,7 milhões (DGS, Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas, 2006).

Esta tendência é comprovada pelas pirâmides etárias, que transparecem um alargamento do topo em contraste com a base, evidenciando a baixa fecundidade e o aumento do envelhecimento demográfico². De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2010), a evolução da população residente em Portugal tem vindo a denotar um continuado envelhecimento demográfico, como resultado das tendências de aumento da longevidade e de decréscimo da fecundidade.

Para Paúl e Fonseca (1999) o envelhecimento é não só um processo complexo da evolução biológica dos organismos vivos, mas também um processo psicológico e social do desenvolvimento do ser humano, partindo da perspectiva que este vai sofrendo alterações funcionais e de ordem social, implicando uma contínua adaptação, no sentido da procura de novos equilíbrios, internos e externos.

O progresso e a mudança que se vai acompanhando reflectem, simultaneamente, alterações sócio-económicas que proporcionam uma melhoria da qualidade de vida e do bem-estar das pessoas. Contudo, a maior longevidade não significa que a vida das pessoas seja livre de problemas de saúde e com a qualidade de vida desejável. No decorrer da vida humana, os indivíduos são

² Envelhecimento demográfico “define-se pelo aumento da proporção das pessoas idosas na população total. Esse aumento consegue-se em detrimento da população jovem, e/ou em detrimento da população em idade activa” (Síntese do estudo apresentado na II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, INE, 2002).

confrontados com situações de doença ou acidentes que interrompem o completo bem-estar e dão lugar a situações de dependência e de perda de autonomia. Estas situações têm-se tornado cada vez mais evidentes devido ao aumento da prevalência de doenças crónicas e incapacitantes e vieram colocar aos governos, às famílias e à sociedade em geral, desafios para os quais não estavam preparados (DGS, Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas, 2006), daí a necessidade de reflectir e intervir nestes grupos vulneráveis.

São várias as doenças que acarretam um conjunto de limitações, incapacidades e que levam as pessoas afectadas a viver em situação de dependência. O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das causas mais comum de morbilidade e mortalidade na Europa, sendo a primeira causa de morte em Portugal e a principal causa de incapacidade nas pessoas idosas (DGS, 2001). Pese embora várias doenças possam conduzir a alterações do estilo de vida, “ao AVC está associado a deterioração da capacidade física, emocional e social do indivíduo, que colocam em risco a sua autonomia funcional para o desempenho das actividades da vida diária, requerendo assim ajuda de outros” (Martins, 2006, p. 59).

Esta perspectiva e a necessidade de criar condições para receber a pessoa em situação de dependência no contexto domiciliário, deve ser tida em atenção a partir do momento em que o doente é admitido no hospital e se vê confrontado com determinada doença que passará a impor um conjunto de incapacidades crónicas. Após a fase aguda, procura-se que o doente volte ao seu contexto familiar o mais rápido possível e que os familiares possuam os conhecimentos e as habilidades necessárias para realizar todas as tarefas necessárias à prestação de cuidados que a pessoa em situação de dependência requer, no sentido de satisfazer as suas Actividades Básicas da Vida Diária (ABVD) e as suas Actividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD).

Para Nolan *et al.* (1997) *“the ‘carers as experts’ model, in which the main aim is to improve carers’ ability and willingness to care”, while also recognizing when caring may not be appropriate, provides a useful basis for intervention and assessment* (citado por Brereton & Nolan, 2000, p. 505). Os autores argumentam que o essencial é que os cuidadores desenvolvam a capacidade e a vontade para cuidar, referindo ainda que não menos importante *“is a framework to help nurses and others structure their work with family carers in order to facilitate choice, partnership and empowerment* (Brereton & Nolan, 2000, p. 505). Assim, surge a necessidade de desenvolver intervenções dirigidas aos cuidadores de forma a estes poderem colaborar na prestação de cuidados ao doente com dependência. Espera-se com estas intervenções que os familiares adquiram as competências necessárias

para assegurar a maior parte dos cuidados ao doente em contexto familiar pois, *“patients and their caregivers are now commonly based in their homes complicated medical therapies to administer”* (Deeken *et al.*, 2003, p. 923).

Uma pessoa em situação de dependência requer a ajuda de outra para satisfazer as suas necessidades humanas básicas, ou seja, “exige” um cuidador. Desde sempre existem cuidadores, porque é preciso “tomar conta” da vida para que ela possa permanecer (Colliére, 1999). Para Cerqueira (2005, p.23) “cuidar é intrínseco à própria natureza humana, sendo uma expressão dessa humanidade, tornando-se essencial para o desenvolvimento e realização da pessoa. O facto de ser cuidado, cuidar de si próprio ou tão somente cuidar dos outros são imperativos reconhecidos pela maioria dos indivíduos”. O cuidar pode ser encarado em duas perspectivas diferentes, por um lado como perspectiva psicológica, sendo considerado um componente essencial numa relação de amor ou de inter-ajuda e, por outro lado numa perspectiva sociológica, como fenómeno essencial ao crescimento humano e à harmonia (Marques, 2007).

O assumir a responsabilidade da prestação dos cuidados à pessoa em situação de dependência tem vindo a ser seguido ao longo da História e, numa breve reflexão, vemos que “o envolvimento da família nos cuidados de saúde constituiu desde sempre um acto de vida” (Moreira, 2006, p. 43). Desde há muito tempo que os cuidados que eram prestados à pessoa doente exigia, por parte da família, algum tipo de habilidade. De uma forma geral, a família sempre procurou promover os cuidados e o apoio aos seus membros durante os períodos de doença. Actualmente continua-se a delegar a prestação dos cuidados à família, que associado às alterações da estrutura e dinâmica familiar impõe exigências constantes a esta para assumirem a responsabilidade do cuidar. Contudo, a família deve ser “ (...) entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser correctamente compreendida” (Relvas, 2000, p. 10).

A pessoa que assume a responsabilidade de cuidar da pessoa dependente não deve ser considerada apenas o elemento da família que cuida. O familiar que cuida deve ser entendido como parte integrante da família e não como elemento “isolado”, única e exclusivamente responsável pelo cuidar. A família que tenha a seu cargo um membro doente deve ser vista como um sistema aberto de interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde (Sorense; Luckman, 1998, citado por Moreira, 2006).

Todas as famílias estão sujeitas a mudanças, a stress, e passam inevitavelmente por várias crises, que podem emergir de situações que de algum modo intersectam ou colidem com o caminho da família ao longo do ciclo vital

(Relvas, 2000), como é o caso da prestação de cuidados a um familiar doente. Nesta perspectiva, faz sentido proceder ao estudo das vivências das famílias responsáveis pela prestação de cuidados a pessoas idosas/dependentes, pois permite uma melhor compreensão dos fenómenos associados a situações de sobrecarga e crise familiar, contribuindo também para uma intervenção centrada ao nível da prevenção das situações problemáticas do doente e respectivo cuidador (Martins, 2006).

Os cuidadores têm-se mostrado como elementos essenciais da equipa de prestação de cuidados de saúde ao doente; *“family caregivers are emerging as important members of the patient’s health-care team”* (Hoffmann e Mitchell 1998, p. 5). Porém, ainda que sejam essenciais à prestação de cuidados, os conflitos de papéis, as implicações nas tarefas de cuidar e na interferência sobre a sua vida e bem-estar (Martins, 2006, citando Lawton *et al.*, 1989), são realidades com as quais o familiar que cuida se vê frequentemente confrontado.

Torna-se, assim, fundamental que os profissionais de saúde estejam atentos aos diversos factores implícitos na dinâmica da prestação dos cuidados, em contexto familiar/domiciliário. É importante que reforcem com objectividade que condições são importantes para o desempenho de papel e que conhecimentos são exigidos, quer no sentido da prestação directa dos cuidados à pessoa em situação de dependência quer, por outro lado, no sentido da promoção do seu bem-estar, enquanto responsáveis pela prestação dos mesmos.

Neste sentido e, em contraste com os profissionais de saúde, que formalmente desenvolvem e assumem o exercício de uma profissão regida por normas, leis e códigos ético-deontológicos e assente em formação académica e profissional, surge o conceito de CI³. Para Pearlin *et al.* (1990, p. 583) os cuidados informais dizem respeito às actividades e experiências desenvolvidas no sentido da prestação de ajuda e assistência a parentes ou amigos incapazes de os concretizar por eles próprios; *“informal caregiving simply refers to activities and experiences involved in providing help and assistance to relatives or friends who are unable to provide for themselves”*. Segundo Braithwaite (2000, citado por Martins, 2006, p.102) entende-se por CI “a pessoa não remunerada, familiar ou amiga que se assuma como principal responsável pela organização ou assistência e pela prestação de cuidados à pessoa dependente”. Esta perspectiva de conceito de CI vai de encontro à de Marques (2007, p. 72), definindo o CI como “a pessoa familiar

³ A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) define o membro da família prestador de cuidados como “Prestador de Cuidados com as características específicas: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (CIPE®, Versão 1.0, 2005).

ou amiga, que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. É um membro da família ou da comunidade que presta cuidado de forma parcial ou integral àqueles com défice de autocuidado.”

Para Jones e Vetter (1984, citado por Robinson, 1990, p. 788) “*home care has become an important alternative to institutionalization. Research has demonstrated that when older persons need care, family members are the primary caregivers*”, ou seja, os cuidados domiciliários têm vindo a tornar-se uma alternativa importante à institucionalização e, quando as pessoas idosas precisam de cuidados, são os membros da família que se assumem como os principais cuidadores.

Partindo da perspectiva de que a função do cuidar está vinculada essencialmente à família (Lage, 2005, citado por Sequeira, 2010), e que esta constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante no cuidado a longo prazo, como é o caso da dependência relacionada com doenças crónicas (Sequeira, 2010), entendemos que o conceito de Familiar Cuidador (FC), intrínseco ao conceito de CI, se mostra uma designação mais adequada, dado que a maioria dos prestadores de cuidados informais são familiares. Neste sentido, o FC é entendido como o elemento da família que cuida e presta assistência à pessoa/familiar em situação de dependência, sem remuneração para o efeito. Este termo mostra ainda ter uma conotação mais afectiva que CI, sendo assim mais aceite pelas famílias. Outro factor que nos leva a defender este conceito prende-se na postura profissional em que preferencialmente não deve existir um cuidador específico mas antes uma família cuidadora, sendo o FC o elemento que funciona como elo de ligação entre os serviços de saúde, o doente e a restante família.

A responsabilidade de cuidar pode ser assumida por mais do que um FC, no entanto, ao cuidador principal são confiadas as principais tarefas relacionadas com a prestação de cuidados ao doente, assim como a responsabilidade que isso acarreta, ou seja, o cuidador principal é o “indivíduo, familiar ou amigo que asseguram a maior parte dos cuidados que o doente requer no domicílio” (Anderson, Linto & Stewart-Wynne, 1995; Elmtåhl, Malmberg & Annerstedt, 1996, citados por Martins, 2006, p. 59), enquanto que, o(s) cuidador(es) secundário(s) apenas assumem e colaboram, pontualmente, na prestação de cuidados ao doente.

Cuidar de uma pessoa em situação de dependência representa uma tarefa difícil e que facilmente pode comprometer o bem-estar do cuidador. Os resultados do estudo desenvolvido por Martins (2006, p. 240) vão de encontro à “ (...) ideia

generalizada de que os cuidadores de doentes com sequelas de AVC são afectados por muitos problemas que lhes comprometem a saúde e o bem-estar emocional”.

Ao assumir o desempenho do papel de cuidador, a pessoa depara-se com uma situação para a qual, na maior parte das vezes, não foi “uma opção de escolha”, mas antes uma imposição, aliada a obrigações de ordem moral e social. Para além disso, a continuidade do desempenho deste papel pode levar a situações conflituosas resultantes da intercorrência com aspectos da vida pessoal, familiar, profissional e social dos cuidadores, podendo conduzir à sobrecarga, à exaustão ou mesmo à depressão (Martins, 2006), ou seja, são vários os aspectos da vida diária que o FC vê alterados na sequência do desempenho do papel, sendo frequente manifestarem alterações ao nível das relações familiares, no trabalho e na situação económica, no seu tempo de lazer, na saúde e no seu estado de ânimo (Imaginário, 2008). Desta forma, associado a estes aspectos encontram-se um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem comprometer o bem-estar do cuidador e da pessoa em situação de dependência⁴.

Alguns trabalhos de pesquisa científica revelam que as pessoas que se dedicam à prestação de cuidados apresentam uma morbilidade geral superior, quando comparados a indivíduos da mesma idade não sujeitos a tal sobrecarga (Riedel, Fredman, & Langenberg, 1998, citados por Martins, 2006).

O cuidador sente-se frequentemente confrontado com alterações no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se incapaz e sem meios para contestar a degradação e a evolução da doença da pessoa com quem conviveu durante muito tempo. Para além desta situação, surgem usualmente conflitos, que conduzem a sobrecarga, que se manifesta em três domínios: físico, emocional e social (Martins *et al.*, 2003).

A discussão da problemática implícita ao acto de assumir a responsabilidade de cuidar tem-se tornado, como aliás já referido, num dos principais temas estudados em investigações recentes e, entre outros aspectos, torna-se importante desenvolver esforços no sentido de identificar factores que influenciem o sucesso da prestação de cuidados pelos FC, bem como, compreender de que forma o bem-estar dos mesmos pode igualmente ser comprometido. Desta forma, a promoção do bem-estar dos cuidadores deve ser

⁴ Dependência: “É a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e/ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária.” (Decreto-Lei n.º 101, de 6 de Junho, 2006).

tida como um dos aspectos base a considerar por parte dos profissionais de saúde, pois deles dependem os doentes a seu cargo, assim como a sua permanência na comunidade e, devendo portanto esta problemática, continuar a fazer parte dos focos de atenção da investigação científica.

1.1- Sobrecarga do Cuidador

Paralelamente às alterações sociais e ao avanço científico e tecnológico na área da saúde assistimos a um aumento da longevidade e, por conseguinte a um aumento do crescimento populacional das idades mais avançadas⁵. O envelhecimento da população constitui um dos maiores desafios dos governos de todo o mundo (Jorgensen, 2009), exigindo um constante ajuste dos recursos comunitários existentes, que se têm vindo a demonstrar escassos (Deeken, 2003; Martins, 2006; Imaginário, 2008; Persson, 2008), nomeadamente, no que diz respeito à necessidade de se reforçarem as estruturas informais e comunitárias de apoio (Brito, 2000).

Apesar dos esforços reunidos pelos órgãos políticos para contrariar esta tendência, os cuidados informais são, cada vez mais, uma opção de resposta e daí assumirem, actualmente, um importante papel na organização do sistema de cuidados de saúde.

O cuidar pressupõe uma interacção entre quem cuida e quem é cuidado, implicando que uma pessoa assuma a responsabilidade de prestação dos cuidados enquanto a outra se “limita” a recebê-los. Nesta perspectiva e, tendo em conta que, os cuidados de saúde se encontram organizados em dois sistemas distintos, o sistema dito *formal*, constituído pelas instituições, pelos serviços de saúde e pelos profissionais de saúde e, o sistema *informal*, composto essencialmente pelos membros da família. Numa perspectiva global, os cuidados informais merecem uma abordagem detalhada e consistente, facto reflectido no aumento de investigação desenvolvida nesta área (Martín *et al.*, 2000).

⁵ “A evolução da população residente em Portugal tem vindo a denotar um continuado envelhecimento demográfico, como resultado das tendências de aumento da longevidade e de declínio da fecundidade”. A população residente em Portugal a 31 de Dezembro de 2009 era composta por 15,2% de jovens (com menos de 15 anos de idade), 17,9% de idosos (65 e mais anos de idade) e 66,9% de população em idade activa (dos 15 aos 64 anos de idade). A relação entre o número de idosos e de jovens traduziu-se num índice de envelhecimento de 118 idosos por cada 100 jovens (115 em 2008).” (INE, 2009).

Com o aumento do número de idosos aumenta o número de pessoas envolvidas no papel de prestador de cuidados (Savage & Bailey, 2004), o que reflecte um aumento de cuidados prestados em contexto familiar/domiciliário.

Segundo Nolan *et al.* (1996, citado por Marques, 2007), a prestação de cuidados informais é um processo dinâmico e complexo pelas alterações que sofre ao longo dos tempos, causadas pela evolução da doença, do tipo de dependência que esta acarreta, ao contexto familiar, tipo e fase do ciclo vital da família, às atitudes e crenças familiares e à rede de apoio que disponibilizam. Estes factores afectando não só as necessidades e os sentimentos do sujeito receptor dos cuidados mas também de quem os presta.

O processo de cuidar implica diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais (Cupertino, Aldwin & Oliveira, 2006), podendo revelar-se um processo difícil, desgastante e até mesmo vir a comprometer o bem-estar do cuidador. Ao assumir o papel de FC, a pessoa vê-se confrontada com uma situação sem alternativa de escolha, muitas vezes vinculada por valores culturais e por questões moralmente impostas pela sociedade resultando num desgaste ainda maior na vida do cuidador (Andrade, 2009; Martins, 2006). É nesta perspectiva que surge o termo “sobrecarga”, o qual resulta de uma tradução do termo inglês “*burden*”.

Um dos primeiros estudos publicados sobre a responsabilidade de cuidar do idoso em casa reporta-se à década de 1950 e foi conduzida por Peter Townsend, com a publicação do artigo *The Family Life of Old People: An Inquiry in East London* (Townsend, 1957, citado por Hoffmann & Mitchell, 1998, p. 7). Este estudo permitiu ao autor identificar níveis moderados ou graves de tensão excessiva em 22% da amostra (de um total de 192 pessoas de ambos os sexos que tinham a seu cargo pessoas idosas), resultantes das alterações laborais ou familiares que o processo de cuidar de um familiar idoso acarreta, quer a nível físico quer a nível emocional (Hoffmann & Mitchell, 1998; Martins, 2006).

Para Montgomery *et al.* (1985, citado por Hoffmann e Mitchell, 1998, p. 5) “*this burden, or strain, can range over a variety of psychological or physical impairments that ultimately affect the well-being of both the caregiver and patient*”, ou seja, a sobrecarga que resulta do contacto próximo entre doente e cuidador pode comprometer física e psicologicamente o bem-estar de ambos, doente e cuidador.

A sobrecarga do cuidador pode levar não só ao comprometimento físico e psicológico mas também a problemas de ordem emocional, social e financeiros; “*the caregiver burden has been defined as the physical, psychological, emotional, social and financial problems that can be experienced by family members caring*

for impaired older adults” (George & Gwyther, 1986, citado por Lee, Kim & Kim, 2006, p. 784).

Martins (2006, citando Braithwaite, 1992) define a sobrecarga do cuidador como uma perturbação que resulta do lidar com a dependência física e a incapacidade mental da pessoa alvo dos cuidados, correspondendo à percepção subjectiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Para Sequeira (2010) o conceito de sobrecarga reporta-se ao conjunto das consequências que sucedem na sequência de um contacto próximo com um doente ou idoso dependente com/sem demência.

A situação de prestação de cuidados parece estar relacionada com a saúde física dos cuidadores, podendo levar a alterações do sistema imunitário, a problemas de sono, fadiga crónica 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 (Morris *et al.*, 1988; Nolan & Grant 1989; Nolan, 1990; Huckle, 1994; Begany *et al.*, 1996; Paúl, 1997; Wagner *et al.*, 1997; Brodaty, 1999, citados por Brito, 2001).

O estudo desenvolvido por Martins (2006) reflecte não só a importância do cuidado informal a pessoas funcionalmente dependentes mas também, pretendeu compreender os factores inerentes a um melhor desempenho do papel de cuidador. De acordo com esta autora muitos dos problemas físicos, emocionais e sociais dos cuidadores estão relacionados com características da pessoa em situação de dependência e com a interacção que se estabelece entre ambos. Desta forma, a autora considera que existem alguns factores determinantes na sobrecarga física, social e emocional do cuidador, como sejam, a idade e a escolaridade do FC, o sexo do cuidador, a situação de emprego, o grau de parentesco e a relação afectiva que o FC estabelece com a pessoa dependente, o número de horas que despense a cuidar do familiar, o estado de saúde do familiar, bem como se este tem ajuda na prestação dos cuidados. Outros autores, como Roig *et al.* (1998), num estudo desenvolvido no sentido de perceber a sobrecarga dos cuidadores de doentes de Alzheimer, identificaram hipóteses partindo do princípio que a idade, o sexo, o estado civil, o número de filhos, a escolaridade, o nível socioeconómico, o grau de parentesco, o tempo a cuidar e o nível de demência, poderiam influenciar os níveis de sobrecarga do cuidador.

Roig *et al.* (1998) consideraram a idade do cuidador como variável importante, referindo que cuidadores em idade adulta tardia poderiam tornar-se mais vulneráveis à sobrecarga, uma vez que as expectativas de vida atribuídas para esta fase da vida, como a liberdade de responsabilidades pelos filhos, são

ocupadas pela responsabilidade do cuidado à pessoa em situação de dependência por demência. Para Martins (2006) a idade pode ser entendida como uma variável com associação directa na percepção e medição da sobrecarga e, Marques (2007), no estudo desenvolvido também com cuidadores de doentes com AVC, refere que a idade e a sobrecarga se relacionam de forma inversamente proporcional, ou seja, os cuidadores mais velhos tendem a evidenciar menor sobrecarga global, contrariando a ideia defendida por Braithwaite e McGown (1993) de que os cuidadores mais jovens tendem a apresentar maior capacidade de aprendizagem e de lidar com problemas específicos. Riedel, Fredman e Langenberg (1998) e van den Heuvel *et al.* (2001, citado por Martins, 2006) referem-se aos cuidadores mais jovens como mais vulneráveis e com maior dificuldade na resolução de situações problemáticas; estes dados podem ser explicados pelo facto de cuidadores mais novos terem a seu cargo outras obrigações, como sejam o emprego e os filhos, para além da responsabilidade do cuidado ao doente. Outros autores não identificaram qualquer relação entre a sobrecarga e a idade (Hann *et al.*, 1995, citado por Marques, 2007).

A grande maioria dos estudos científicos desenvolvidos nesta área referem que não existe diferenças entre homens e mulheres cuidadores, no que diz respeito aos níveis de sobrecarga (Riedel *et al.*, 1998, citado por Martins, 2006). Roig *et al.* (1998) consideraram que a responsabilidade de assumir o cuidado, sentida por homens ou mulheres, seria igual. Marques (2007) refere que os cuidadores homens evidenciam menor sobrecarga emocional e que o papel de cuidador se torna mais stressante nas mulheres dado o investimento que estas fazem nas relações interpessoais, predispondo-as a mais problemas e conflitos.

Para Roig *et al.* (1998) os cuidadores com menor nível de escolaridade apresentam maior sobrecarga, o que vai de encontro à perspectiva de Riedel *et al.* (1998, citado por Martins, 2006), ao referir que uma maior escolaridade sugere mais facilidade, por parte do cuidador, em manifestar as dificuldades associadas ao cuidar, à procura de ajuda e a lidar com os problemas.

O grau de parentesco entre o doente e o cuidador parece também estar associado com os níveis de sobrecarga. Os estudos de Canam e Acorn, 2000, DeLaune e Brown, 2001, citados por Martins (2006) vão de encontro ao estudo desenvolvido por Roig *et al.* (1998) ao referirem que os cuidadores casados apresentam maiores níveis de sobrecarga quando comparados com outros parentescos. Porém, o estudo desenvolvido por Marques (2007) contraria esta ideia, ao verificar que os cônjuges evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados que os outros familiares.

Segundo George e Gwyther (1984, citado por Roig *et al.*, 1998) quanto maior o tempo de dedicação à prestação de cuidados menor é a sobrecarga, o que pode ser explicado pelo facto de com o tempo o cuidador desenvolver mais habilidades, obter mais informação, proporcionando-lhe maior facilidade em utilizar os recursos sociais disponíveis. O tempo que o cuidador despende a cuidar da pessoa doente é referido por alguns autores como um bom indicador de sobrecarga objectiva (Lawton *et al.*, 1991, citado por Martins, 2006), no entanto, Marques (2007) não encontrou relação entre o tempo de prestação de cuidados e a sobrecarga dos cuidadores. Noutra perspectiva van den Heuvel *et al.* (2001) referiu não haver qualquer relação entre o tempo que o cuidador assumia a prestação de cuidados e o nível de sobrecarga.

De acordo com Martins (2006) os sujeitos alvo dos cuidados dos familiares cuidadores, afastados do exercício profissional, uma vez que disponibilizam de mais tempo, tendem a exigir mais atenção (podendo ser experienciada como perturbadora), quando comparada com FC em exercício de profissão. Para Miller *et al.* (1992, citado por Marques, 2007), os cuidadores afastados da actividade profissional, apesar de disporem de mais tempo, sentem mais repercussões na vida pessoal e tornam-se menos tolerantes com os seus familiares.

O nível socioeconómico parece também influenciar os níveis de sobrecarga, um menor nível económico predispõe a maior sobrecarga (Roig *et al.*, 1998), uma vez que um baixo rendimento familiar, acrescido de condições habitacionais precárias influenciam os níveis de sobrecarga do cuidador (Marques, 2007).

As investigações realizadas dão conta de que a partilha de responsabilidades e a ajuda na assistência à pessoa dependente reduzem os níveis de sobrecarga do FC, pois ao disponibilizar de ajuda para a prestação de cuidados, os cuidadores dispõem, simultaneamente, de mais tempo para a realização de outras tarefas, evitando que estes entrem em conflito entre a necessidade de cuidar do doente e a necessidade de disporem de tempo para eles próprios (Marques, 2007).

O estudo desenvolvido por Martins (2006) confirma que o bem-estar do cuidador depende da relação afectiva, actual ou anterior, entre este e o doente salientando que, quando a relação é ou foi conflituosa, o bem-estar do cuidador tem maior probabilidade de ser comprometido, por outro lado, uma boa relação afectiva entre ambos pode funcionar como moderador entre os *stressores* e as suas consequências.

Segundo Wyller *et al.* (2003, citado por Martins, 2006) as características do doente parecem não ser o mais importante na percepção da sobrecarga, porém, desempenham um papel relevante ao considerar que quanto pior o estado de

saúde do familiar, maior é a tensão emocional e maior interferência tem na vida pessoal do cuidador, aumentando assim, os níveis de sobrecarga.

Apesar de ao desempenho do papel de cuidador estar inerente um vasto conjunto de factores responsáveis pelo maior ou menor sucesso na prestação de cuidados, Bowers (1987, referido por Nolan *et al.*, 1996; Paúl 1997, citados por Brito, 2000), referem que muitos dos cuidados informais são invisíveis, no sentido de que, não são observáveis, nem reconhecidos pelos técnicos, família, às vezes nem mesmo por quem recebe os cuidados.

Segundo Brito (2000) a prestação de cuidados a idosos abrange muito mais do que os aspectos instrumentais e físicos como a alimentação, a higiene, a mobilidade e a medicação. A prestação de cuidados implica um esforço contínuo a nível cognitivo, emocional e físico, que muitas vezes não é nem reconhecido nem adequadamente recompensado (Brown & Stetz, 1999 citado por Brito, 2000).

Neste sentido e, de acordo com Robinson (1990, citado por Roig *et al.*, 1998), o cuidador pode experienciar dois tipos de sobrecarga, a sobrecarga objectiva, inerente ao desempenho das tarefas de cuidado com a pessoa dependente (como por exemplo, prestar os cuidados de higiene, dar de comer, cuidados de segurança, etc.) e a sobrecarga subjectiva, relacionada com as consequências no âmbito sentimental e emocional que advêm da prestação de cuidados. Outros autores distinguem estes dois tipos de sobrecarga e assumem que se encontram interrelacionados.

Para Schene *et al.* (1994, citado por Sales, 2003), as alterações objectivas incluem *“all those things that the caregivers and/or his or her family has to do (helping, supervising, controlling, paying), experiences (disturbed family and/or social relations), or is not allowed to do any longer (hobbies, clubs, carrer, work) as a consequence of the caregiving task”*, ou seja, a sobrecarga objectiva está associada a acontecimentos directamente relacionados com as actividades de prestação de cuidados (maior esforço físico, gastos económicos, supervisão e controlo) e ao efeito destas alterações no bem-estar psicológico e interferência nas relações sociais. A sobrecarga subjectiva reporta-se aos sentimentos e atitudes tomadas, inerentes às tarefas e actividades desenvolvidas no processo de cuidar, ou seja, relaciona-se com as características pessoais e emoções do cuidador (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985; Poulshock & Deimling 1984, citando Thompson & Doll, 1982; Sales, 2003; Scholte op Reimer, de Haan, Pijnenborg, Limburg, & van den Bos, 1998; Weuve, Boult, & Morishita, 2000, citados por Martins, 2006). De realçar que os cuidadores que usufruem de tempo para si, mantêm os hobbies habituais e uma vida social, experienciam menos sobrecarga, *“if caregivers know how to make time for themselves, their hobbies,*

and their social life, know where to task for support, etc, they experience less strain” (van den Heuvel *et al.* 2001, p. 675).

Apesar da distinção teórica entre os dois tipos de sobrecarga Vitalino, Young *et al.* (1991, citados por Martins, 2006) defendem que qualquer medida de avaliação da sobrecarga deve integrar estas duas perspectivas.

1.2- Medidas de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador

A sobrecarga do cuidador tem vindo a ser objecto de estudo de inúmeras investigações e são vários os instrumentos, como escalas, questionários e inventários, referenciados na literatura, embora não se encontrem traduzidos nem validados, tendo em conta o contexto sociocultural e económico, para a população portuguesa.

De acordo com Braithwaite (2000) as medidas de avaliação da sobrecarga do cuidador podem ser divididas em dois grandes grupos, as medidas gerais e as contextuais. As medidas gerais pretendem avaliar domínios e conceitos gerais, que possam predizer a sobrecarga do cuidador, tais como, o bem-estar geral, o bem-estar psicológico, a percepção da qualidade de vida, bem como, conceitos inerentes a sintomas de ordem psiquiátricos (como a ansiedade e a depressão). Por outro lado, as medidas contextuais prendem-se particularmente com a avaliação da sobrecarga do cuidador, sendo estas mais sensíveis ao fenómeno em estudo, quando comparadas com as medidas gerais. Stull, Kosloski & Kercher (1994, citados por Braithwaite, 2000, p. 707) concluíram que *“there is room for both specific and general outcome measures because caregiving burden makes a unique contribution to understanding caregiver behavior”*, defendendo, assim, que para uma avaliação e compreensão mais profundas do fenómeno, devem ser utilizadas simultaneamente medidas gerais e contextuais.

São várias as medidas contextuais que avaliam a sobrecarga do cuidador informal, entre elas e, de acordo com Martins (2006) destacam-se o:

- *Caregiver Burden Interview* de Zarit *et al.* (1980), considerado uma medida de referência e possivelmente um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador. Pretende medir a extensão em que os cuidadores percebem de que forma a sua saúde física e emocional, a sua vida social e os recursos financeiros foram afectados negativamente, em resultado das obrigações

intrínsecas ao papel de cuidador. É um questionário de auto-resposta, aplicado através de entrevista, composto por 29 itens e medidos através de escala tipo likert, cujas opções variam de “não/de forma alguma” a “extremamente”. Apesar de apresentar uma consistência interna alta ($\alpha=0,91$) é criticado pelo facto de ser um instrumento demasiado global, não sendo sensível a encontrar relações causais entre as variáveis.

- *Caregiver Strain Index* de Robinson (1983) é um instrumento baseado nos estudos de Pearlin e Schooler`s, para os quais a tensão era igual a *distress*, e a presença de problemas era encarada como evidência de sobrecarga. É uma escala de auto-preenchimento constituído por 13 questões, tornando-se de fácil aplicação e, a opção de resposta é dada através de uma escala dicotómica (sim e não). Revelou uma consistência interna alta ($\alpha =0,86$), mas dá uma visão redutora do fenómeno em estudo ao avaliar apenas a vertente objectiva. Ou seja, na visão da autora, a existência de um problema é por si só suficiente para desencadear situações de sobrecarga; a visão subjectiva só pode ser inferida se o sujeito responder positivamente a determinados itens.

- *Caregiver Social Impact Scale* de Poulshock e Deimling (1984) é um instrumento multidimensional, que apesar de ser pouco utilizado, pretende avaliar até que ponto aspectos específicos da vida familiar foram modificados como consequência de estar a cuidar de uma pessoa dependente. Os autores utilizaram a sobrecarga objectiva e subjectiva, as alterações do comportamento e a dependência funcional do indivíduo receptor dos cuidados como variáveis independentes, o impacto na vida do cuidador como variável dependente e a resposta emocional ao cuidado como mediador nesta relação. A escala engloba no total 13 subescalas, agrupadas em duas dimensões: efeitos negativos no cuidador/indivíduo receptor de cuidados e família e, restrições na vida familiar do cuidador.

- *Caregiving Appraisal Scale* de Lawton *et al.* (1989), este instrumento tem implícito a teoria do *stress* e os autores sugerem que a avaliação da sobrecarga deve ser efectuada tendo em conta dois factores independentes que poderão prever o bem-estar do cuidador, a percepção dos aspectos negativos inerentes ao desempenho do papel e, o grau de satisfação (como aspecto positivo do cuidado) que o cuidador tem pelo desempenho do papel. Inicialmente a escala integrava 47 itens e foi estudada em cuidadores de doentes com doença de Alzheimer. As opções de resposta são do tipo likert e variam entre 1 (nunca) e 5 (quase sempre). A primeira versão integrava cinco dimensões (sobrecarga subjectiva, satisfação do cuidador, percepção do impacto do papel, mestria e ideologia do cuidador), mas após a aplicação da mesma numa segunda amostra e

através de análise exploratória a segunda versão passou a incluir apenas 19 itens e quatro dimensões (perdendo a dimensão ideologia do cuidador). A consistência interna da escala varia entre 0,65 e 0,87. Existe uma versão portuguesa deste instrumento que é constituído por 19 itens, agrupados em três dimensões: sobrecarga subjectiva, satisfação do cuidador e impacto do cuidado (Martín, Paúl & Roncon, 2000).

- *Care-giving Burden Scale* de Gerritsen e van der Ende (1994), parte de um conceito de sobrecarga subjectiva, de modo que acredita que não é a situação geradora da instabilidade que leva a tensão, mas sim a avaliação subjectiva e afectiva de quão *stressor* é o acontecimento para o sujeito. A versão original foi feita em alemão e o estudo de validação foi efectuado em doentes com demência. A escala inicial era composta por 20 itens avaliados através de opções de resposta tipo likert cujas opções variam entre “nunca”, “raramente”, “às vezes” e “quase sempre/sempre”, mas apenas 13 itens mostraram ter características psicométricas adequadas.

- *Bakas Caregiving Outcomes Scale* de Bakas e Champion (1999) é um instrumento unidimensional, elaborado para avaliar as mudanças que vão ocorrendo ao longo do ciclo de vida daqueles que assumem o cuidar de doentes afectados por AVC. O instrumento compreende 10 itens cada um avaliado por uma escala de sete pontos, sob orientação de mudança para o pior ou para o melhor. Os itens deste instrumento foram desenvolvidos com base nos conceitos de função social, bem-estar subjectivo e saúde. A escala pode ser aplicada por auto-preenchimento ou por entrevista e apresenta valores de consistência interna elevados, avaliados em duas amostras ($\alpha=0,90$ e $\alpha= 0,77$).

- *Caregiver's Burden Scale* de Elmståhl *et al.* (1996) foi desenvolvido na Suécia, especificamente numa população de cuidadores de doentes afectados por AVC. Integra 22 itens, agrupados em cinco dimensões, sobrecarga geral, isolamento, desapontamento, envolvimento emocional e meio ambiente. Apesar desta última dimensão apresentar valores baixos de consistência interna, os autores decidiram por não eliminar os itens. A possibilidade de resposta a cada item varia desde “nunca” a “sempre”.

- *Sense of Competence Questionnaire* de Scholte op Reimer, Haan, Riinders, *et al.* (1998), foi inicialmente desenvolvido para doentes com demência e integrava 27 itens, mas foi testado numa amostra de cuidadores de doentes vítimas de AVC. Os autores distinguiram três dimensões, satisfação com o indivíduo, enquanto receptor do cuidado; satisfação com o seu papel de cuidador, e consequências na vida pessoal devido ao envolvimento no cuidado. A escala final

apresenta como opção de resposta uma hierarquia com 4 pontos de concordância, que varia de 1 a 4.

Apesar das medidas contextuais serem mais sensíveis ao fenómeno em estudo e de se cingirem especificamente à avaliação da sobrecarga do cuidador, estas, ao contrário das medidas gerais, não permitem comparar grupos de cuidadores com não cuidadores (Martins, 2006). Neste sentido, e partindo do princípio que à sobrecarga do cuidador estão inerentes conceitos como bem-estar físico, emocional e social, a utilização de medidas gerais de avaliação podem ser uma opção a não descurar. Desta forma, a avaliação da qualidade de vida em geral, ou a qualidade de vida relacionada com a saúde, por exemplo, são medidas globais que podem ser utilizadas para avaliar as repercussões na vida pessoal e familiar dos cuidadores, relacionadas com a prestação de cuidados à pessoa doente. A qualidade de vida é um conceito profundamente cultural e individual, e um construto multidimensional que compreende aspectos físicos, psicológicos, sociais, financeiros e materiais (Paúl & Fonseca, 1999; Canam & Acorn, 1999; Ribeiro, 1997, citados por Martins, 2006).

Partindo desta perspectiva, o estudo da problemática da sobrecarga do cuidador implica a utilização de instrumentos fiéis, sensíveis, válidos e específicos que permitam avaliar o impacto do desempenho deste papel na saúde e qualidade de vida do cuidador (Martins *et al.*, 2003). Neste sentido, e tendo em conta que a formulação linguística de alguns itens de outros instrumentos de avaliação da sobrecarga do cuidador nem sempre se encontram suficientemente adaptados ao contexto social e cultural da população portuguesa e outros não se apresentam completos e simples para serem adaptados, Martins *et al.* (2003) desenvolveram o QASCI.

1.3- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

De acordo com Martins (2006) o fenómeno da sobrecarga pode manifestar-se em três grandes domínios, o domínio físico, social e emocional, o que o torna num processo complexo e multifactorial e que implica uma constelação de aspectos e factores correlacionados, daí o seu estudo requerer uma análise minuciosa dos mecanismos envolvidos neste processo. A construção do QASCI por Martins *et al.*

(2003) partiu desta perspectiva e iniciou-se pela identificação de factores susceptíveis de conduzir a situações de sobrecarga em CI⁶. Para tal os autores realizaram entrevistas exploratórias a um grupo de cuidadores de doentes que sofreram de AVC (10 mulheres e 3 homens), seleccionados de acordo com o conhecimento prévio de situações problemáticas, capacidade de expressão e disponibilidade de colaboração e, procederam à análise da informação recolhida, o que lhes permitiu, juntamente com a revisão bibliográfica efectuada, identificar um conjunto de características essenciais para a formulação dos itens do instrumento.

Para efeito de validade facial, foram avaliados por um grupo de especialistas constituídos por cinco enfermeiros, um psicólogo e um neurologista. O instrumento elaborado foi ainda submetido a um painel de juizes de pessoas comuns (cuidadores anteriormente entrevistados).

A primeira versão foi submetida à apreciação e, a partir das sugestões disponibilizadas foram integrados mais três novos itens e retirado um, por alegada redundância e foram feitos alguns ajustes linguísticos. Posteriormente, a versão conseguida foi discutida com um grupo de especialistas, tendo sido encontrada uma versão por consenso.

O instrumento foi validado seguidamente e, para tal os autores recorreram a uma amostra de conveniência, constituída por 210 cuidadores informais e respectivos doentes com sequelas de AVC, atendendo a que os participantes eram seleccionados tendo em conta critérios de inclusão específicos, assim, os participantes deveriam: a) apresentar-se como principal responsável pelo bem-estar, assistência e prestação de cuidados a um indivíduo, familiar ou amigo, com antecedentes de AVC (incidente ou recorrente); b) o sujeito alvo dos cuidados deveria apresentar uma situação de dependência ou incapacidade funcional com limitação em pelo menos uma ABVD ou duas AIVD, há pelo menos 6 meses (segundo o Índice de Barthel e o *Frenchay Activities Index*) (Martins, 2006).

A versão experimental do QASCI integrava 35 itens, avaliados através de uma escala ordinal de frequências que varia entre 1 e 5, contudo, dois itens foram eliminados por se mostrarem vulneráveis e susceptíveis de criar viés nos resultados e um outro foi excluído por apresentar uma correlação semelhante em cinco de sete factores.

Num estudo posterior, foram estudadas as propriedades psicométricas do QASCI numa amostra heterogénea, ou seja, foi aplicado a CI de doentes com

⁶ Os autores definiram por CI “a pessoa não remunerada, familiar ou amiga que se assuma como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente (Braithwaite, 2000 citado por *Martins et al.*, 2003, p. 137).”

outras patologias crónicas; para tal recorreram a uma amostra comunitária, de conveniência, de CI de idosos ou de indivíduos funcionalmente dependentes (Martins *et al.*, 2004).

Para este segundo estudo os autores definiram cinco critérios de inclusão para a selecção dos participantes: (1) ser o principal responsável pelo bem-estar, prestação de cuidados e ajuda nas actividades de vida a um indivíduo familiar ou amigo com 40 ou mais anos de idade; (2) o sujeito alvo dos cuidados deveria apresentar uma situação de dependência funcional há pelo menos 6 meses, em pelo menos uma ABVD ou duas AIVD; (3) deveria existir uma relação de parentesco ou relação afectiva anterior entre CI e sujeito alvo dos cuidados; (4) os CI teriam necessariamente de ter tido contacto com o familiar alvo dos cuidados nas últimas 4 semanas, excluindo assim os casos de doentes que à data da entrevista estavam internados num hospital, lar ou residência para idosos, mesmo que temporariamente; (5) o sujeito alvo dos cuidados não podia ter doença oncológica em fase activa, ou terminal, ou apenas demência senil (Martins *et al.*, 2004).

Para o estudo das propriedades psicométricas, assim como no estudo de construção, os autores utilizaram para além do QASCI outros instrumentos complementares. Para avaliar níveis de ansiedade e depressão nos cuidadores, os autores utilizaram a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH) de Zigmond e Snaith (1983), escala com 14 itens, com 4 opções de resposta, cotadas de 0 a 3. Para avaliar o estado de saúde e a qualidade de vida foi utilizado o *Health Survey Short Form* (SF-36) de Ware e Sherborne (1992). A capacidade funcional e limitação nas ABVD dos sujeitos alvo dos cuidados, foi avaliada com o recurso ao Índice de Barthel (Wade & Collin, 1988), instrumento utilizado na avaliação de doentes afectados por AVC (Anderson *et al.*, 1995; Dennis *et al.*, 1998; Scholpe op Reimer, Haan, Rijnders, *et al.*, 1998, citados por Martins, 2006). Este índice é constituído por 10 itens, com 2, 3 ou 4 hipóteses de resposta, pontuadas de 0 a 3. As limitações nas AIVD foram avaliadas através do Frenchay Activities Index (FAI) de Holbrook e Skilbeck (1983), instrumento específico para doentes afectados por AVC (Anderson *et al.*, 1995; Dennis *et al.*, 1998; Scholte op Reimer, Haan, Rijnders *et al.*, 1998; Scholte op Reimer, Haan, Pijnenborg *et al.*, 1998; Wilkinson, Wolfe, Warburton, Rudd, Howard, Ross-Russell, *et al.*, 1997, citados por Martins, 2006). A pontuação final da escala varia entre 15 e 60, correspondendo valores mais elevados a maior autonomia e capacidade. Neste sentido, enquanto o QASCI, o SF-36 e a EADH, permitem avaliar características relacionadas com o cuidador, o Índice de Barthel e o FAI permitem recolher informação referente à pessoa em situação de dependência e alvo dos cuidados.

A versão final do QASCI, destinada a avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos CI é composta por 32 itens (Anexo 1), avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia entre 1 a 5. Integra 7 dimensões: *Implicações na Vida Pessoal* do cuidador (11 itens); *Satisfação com o Papel e com o Familiar* (5 itens); *Reacções a Exigências* (5 itens); *Sobrecarga Emocional* relativa ao familiar (4 itens); *Suporte Familiar* (2 itens); *Sobrecarga Financeira* (2 itens) e a *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo* (3 itens).

A subescala *Implicações na Vida Pessoal* pretende avaliar as repercussões sentidas pelo cuidador por estar a cuidar do seu familiar, como seja a diminuição de tempo disponível para si, sentir a sua saúde e a sua vida social serem afectadas, sentir um grande esforço físico por estar a tomar conta da pessoa dependente e deparar-se com planos alterados na sua vida, bem como, a sensação de estar preso. A subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar* diz respeito a sentimentos e emoções positivas, aumento de auto-estima e sentir-se mais próximo do doente, decorrentes do desempenho do papel e da relação afectiva que o cuidador estabelece com o sujeito alvo dos cuidados. A subescala *Reacções a Exigências* inclui sentimentos negativos, como a percepção de manipulação por parte do doente, ou a presença de comportamentos por parte deste capaz de levar a embaraço do cuidador, sentimentos de ofensa e diminuição da privacidade. A *Sobrecarga Emocional* compreende emoções negativas do cuidador, que podem levar a conflitos internos e sentimentos de fuga, cansaço e esgotamento perante a situação em que se encontram. O *Suporte Familiar* diz respeito ao reconhecimento e apoio que a família disponibiliza ao cuidador. À subescala *Sobrecarga Financeira* estão inerentes as dificuldades económicas decorrentes da situação de doença do familiar e à incerteza do futuro económico. A subescala *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* compreende aspectos que capacitam ou facilitam ao cuidador continuar a enfrentar os problemas que advêm do desempenho de papel, como sejam, a capacidade para tomar conta do doente dependente e os conhecimentos e experiência para assumir a responsabilidade do cuidado.

Neste instrumento, as subescalas *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, *Suporte Familiar* e *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo*, são consideradas forças positivas, assim, as pontuações obtidas nos itens destas subescalas são invertidas para que valores mais altos correspondam a situações com maior peso ou sobrecarga.

Para que as pontuações finais de cada subescala apresentem valores homogêneos e comparáveis é aplicado uma fórmula.⁷ Os itens de cada dimensão são somados e a esse valor é subtraído o valor mínimo possível da subescala; este resultado é posteriormente, dividido pela diferença entre o valor máximo e o valor mínimo possível na subescala, e seguidamente multiplicado por 100, para que a leitura possa ser efectuada em percentagem. A aplicação do QASCI pode ser auto-aplicado, desde que o FC mostre capacidade e disponibilidade em preencher o questionário. Pode igualmente ser aplicado através de entrevista, requerendo cerca de 20 minutos para a sua aplicação (Martins *et al.*, 2004).

O QASCI demonstrou ser um instrumento com boa aceitação junto dos participantes, e revelou-se estar adaptado ao conjunto das diferentes características dos cuidadores. A escala global reúne critérios de validade e homogeneidade, apresentou uma boa consistência interna (alfa de Cronbach de 0,90). De uma forma geral, a análise das propriedades métricas evidenciaram resultados satisfatórios, indicando a adequação do instrumento para avaliar a sobrecarga do CI.

7

$$\frac{\sum -\text{pontuação mínima de cada subescala}}{\text{Valor Máximo} - \text{Valor Mínimo}} \times 100$$

2. MEDIDAS DE AVALIAÇÃO MÉTRICA

A obtenção de versões reduzidas de instrumentos de colheita de dados tem-se tornado numa prática cada vez mais usual em investigação científica, uma vez que o desenvolvimento de uma medida de avaliação requer inúmeros recursos. Os estudos que têm sido desenvolvidos nesse sentido defendem que a obtenção de uma versão reduzida, que preserve adequadas propriedades métricas, é altamente desejável, uma vez que a aplicabilidade e a economia de tempo e esforço são factores importantes, não só para quem aplica como para quem responde ao instrumento (Kimura & Carandina, 2009).

De acordo com Ribeiro (2010) a investigação quantitativa caracteriza-se por se expressar através de entidades abstractas, ou seja, através de números e neste tipo de investigação a validade interna do estudo está muito dependente da produção desses números (validade e fidelidade dos instrumentos de recolha de dados). Porém, para a obtenção desses números tem que se recorrer a testes que possuam um conjunto de propriedades métricas que garantam que esse teste é uma medida pois, “se não possuir essas propriedades a validade do desenho de investigação (validade interna) está comprometida e todos os resultados são irrelevantes” (Ribeiro, 2010, p.79).

Partindo desta perspectiva, cabe reforçar que a redução de itens deverá basear-se em critérios rigorosos que permitam obter, no final, um instrumento de recolha de dados com a mesma *fidelidade* e *validade*. Segundo Ribeiro (2010, p. 92) “o essencial para qualquer medição ser precisa é, primeiro, que meça o que se pretende medir e não outro aspecto diferente ou parecido (validade) e, segundo, que se a medição for repetida, nas mesmas condições, com os mesmos respondentes, o resultado encontrado seja idêntico (dentro de um erro aceitável - fidelidade)”. Assim, estes aspectos devem ser sempre tidos em conta por todas as medidas.

Fidelidade significa que uma medição efectuada num indivíduo em momentos diferentes, com o mesmo teste ou com um conjunto equivalente de itens

apresente resultados semelhantes (Anastasi, 1990, citado por Ribeiro, 2010). O conceito de fidelidade está associado ao conceito de reprodutibilidade (estabilidade intertemporal), à concordância (entre avaliadores num determinado ponto de tempo) e ainda à consistência interna (isenção de erro aleatório, o que pressupõe homogeneidade de conteúdo) (Ferreira & Marques, 1998).

Para testar a consistência interna, utiliza-se o coeficiente alfa (α) de Cronbach, que se baseia nas correlações possíveis entre dois conjuntos de itens dentro de um teste. Uma boa consistência interna deve exceder um α de 0,80, mas são aceitáveis valores superiores a 0,60, principalmente quando a escala apresenta um número reduzido de itens (Ferreira & Marques, 1998; Ribeiro, 2010).

A reprodutibilidade refere-se ao grau com que um instrumento de medição fornece resultados estáveis no tempo medido através do método do teste repetido (teste-reteste), ou seja, a aplicação do mesmo teste, num tempo posterior ao primeiro momento, sendo este tempo de intervalo uma variável importante (Ferreira & Marques, 1998; Ribeiro, 2010). A aplicação do mesmo teste num segundo momento, pode influenciar a capacidade de resposta do participante, se a aprendizagem for determinante no processo, isto aplica-se por exemplo na aplicação de testes de inteligência. A estimativa desta medida é dada pelo coeficiente de correlação de Pearson, valores de referência superiores a 0,80 são bons, embora alguns autores aceitem $r=0,60$. Ferreira e Marques (1998) referem valores de $r=0,70$ para comparações de grupos e 0,90 a 0,95 para comparações individuais.

Apesar da situação teste-reteste ser a mais usual, existem outras formas de testar a fidelidade, como o método das formas alternativas e o método de separação em metades. O método de formas alternativas consiste na passagem num só momento ou em momentos diferentes de dois modelos paralelos de um mesmo teste, nas mesmas pessoas, diminuindo assim a subestimação da fidelidade. O método da separação em duas metades consiste em dividir em duas partes as respostas de um teste, sendo correlacionados os resultados de cada metade, por exemplo os itens pares com os ímpares. Utiliza-se para este procedimento a fórmula de Spearman-Brown (Ferreira & Marques, 1998; Ribeiro, 2010).

A validade de um instrumento é definida por Ferreira e Marques (1998) como a propriedade de medir aquilo que se propõe a medir e, para Ribeiro (2010) a validade refere-se ao que o teste mede e a como o faz, ou seja, é a garantia que o teste dá que mede o que se pretende que meça. Segundo este autor, não é o teste que é validado, mas sim as inferências e as conclusões a que se chegam com base na nota do teste, ou seja, a validade não é uma propriedade do teste mas sim uma

função do que a nota do teste mede. Segundo Murphy e Davidshofer (1998, citado por Ribeiro, 2010) a validade tem quatro faces: a validade de conteúdo, a validade de construto, a validade preditiva e a validade concorrente (estas duas últimas agrupam-se na validade de critério).

A validade de conteúdo é determinada através da evidência de que os atributos incluídos no teste são uma amostra representativa dos que se desejam medir (Ribeiro, 2010), ou seja, evidencia que o domínio do conteúdo de um instrumento de medição é apropriado relativamente aos objetivos esperados (Ferreira & Marques, 1998). A validade de conteúdo, procura avaliar se os itens ou as componentes da escala incorporam todos os aspectos do atributo a medir. Esta avaliação é realizada por um grupo de peritos através de um conjunto de passos interrelacionados; especificar o conteúdo do domínio ou construto; determinar as áreas do conteúdo do domínio que são avaliadas por cada item e comparar a estrutura da escala com a estrutura do domínio. Corresponde à primeira etapa da validação, correspondendo a um processo mais teórico de julgamento, e não tanto um processo metodológico de objectividade. Uma das formas mais adequada para identificar o julgamento é através da análise de vários juizes especialistas no conteúdo do domínio em avaliação (Ribeiro, 2010), incluindo pessoas comuns e/ou peritos que ajuizam sobre a clareza, a inclusão de todos os itens e sua redundância e escala de avaliação (Ferreira & Marques, 1998).

A validade de construto refere-se à validação com base em implicações teóricas associadas às construções, aos atributos abstractos que pretendem sumariar um grupo de fenómenos. Para Ferreira e Marques (1998) os métodos normalmente usados para demonstrar a validade de construção incluem uma análise das relações lógicas que devem existir com outras medidas e/ou padrões de valores em grupos de indivíduos. Estes autores defendem ainda que a análise factorial (AF) é a técnica mais usada para avaliar o número de dimensões que estão subjacentes a um conjunto de variáveis. Referem que este tipo de validade é dividida em dois tipos: a validade convergente, a qual requer uma correlação com variáveis relacionadas; e a validade discriminante, que requer que não se registre correlação com variáveis não correlacionadas.

A validade de critério indica a eficiência de um teste em prever o comportamento de um indivíduo numa dada situação (Anastasi, 1990, citado por Ribeiro, 2010). Demonstra até que ponto os valores obtidos pelo instrumento estão relacionados com uma medida de critério e encontra-se normalmente dividida em dois tipos que se distinguem pela existência actual ou futura da variável critério: a validade concomitante e a validade preditora. A validade concomitante refere-se ao poder substitutivo da escala e é testada através da correlação da nova escala

com a medida de critério; e a validade preditora é testada através da correlação existente entre a presente medição e um critério futuro. A validade de critério é avaliada através do coeficiente de correlação entre os dois testes (Ferreira & Marques, 1998).

O desenvolvimento integral de um instrumento de medição é um processo complexo, que consome vários recursos e exige a mobilização de capacidades e de conhecimentos de carácter variado. Daí que o desenvolvimento de versões reduzidas, de instrumentos de recolha de dados previamente desenvolvidos e validados constitua, como já anteriormente referido, uma alternativa a considerar em investigação e, para tal, devem assentar nas propriedades métricas descritas.

O QASCI, enquanto instrumento de recolha de dados, demonstrou ser um instrumento com boa aceitação junto dos participantes e mostrou estar adaptado ao conjunto das diversas características dos cuidadores, tendo vindo a ser utilizado em inúmeras investigações científicas na área do CI. Contudo, apesar da versatilidade na sua aplicação, a economia de tempo e a forma prática na aplicação deste instrumento, quer para o investigador quer para o participante, impõem a obtenção de uma versão reduzida que preserve as propriedades métricas do mesmo e que mantenha a representação do construto, tornando-se numa mais-valia a próximos investigadores.

PARTE 2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

3- MÉTODO

Neste capítulo abordaremos as questões metodológicas, nomeadamente o desenho do estudo, os participantes, o material usado, os procedimentos, métodos utilizados na análise dos dados e considerações éticas.

3.1- Desenho do Estudo

O presente trabalho assenta num estudo metodológico, com uma abordagem quantitativa.

A pesquisa metodológica reporta-se às investigações dos métodos de obtenção, organização e análise de dados, no que diz respeito à elaboração, validação e avaliação de instrumentos de recolha de dados e técnicas de pesquisa. Neste tipo de estudos, o interesse do investigador “é a elaboração de um instrumento confiável, preciso e utilizável que possa ser empregado por outros investigadores, além de avaliar seu sucesso no alcance do objectivo” (Polit & Hungler, 1995, p. 126).

Ao partir para uma análise quantitativa o investigador direcciona o estudo para uma perspectiva teórica do positivismo, constituindo um processo dedutivo pelo qual os dados numéricos fornecem conhecimentos objectivos no que concerne às variáveis em estudo (Fortin, 1999), ou seja, esta abordagem caracteriza-se por se expressar através de números transformando-se estes em entidades abstractas que assumem uma representação (Ribeiro, 2010). Esta perspectiva vai de encontro ao objectivo deste estudo, ou seja, proceder ao estudo das propriedades métricas do QASCI para obtenção de uma versão reduzida, de forma que as entidades abstractas (os números) assumam, no final,

uma representação da versão reduzida com a mesma validade e fidelidade do instrumento original.

3.2- Participantes

O presente estudo teve por base os registos de dois estudos desenvolvidos em contextos diferentes sobre prestadores de cuidados. O primeiro estudo com uma amostra de 334 participantes de cuidadores de pessoas funcionalmente dependentes realizou-se há 5 anos e teve por objectivo estudar as variáveis explicativas da sobrecarga do cuidador. A segunda amostra conta com 121 participantes de cuidadores, este estudo decorreu há 2 anos e teve por objectivo estudar um programa de intervenção que visou promover o papel de prestador de cuidados. Ambos os estudos foram desenvolvidos em programas de doutoramento. Após eliminação dos registos com respostas omissas, o presente estudo conta com 455 sujeitos.

A selecção dos participantes foi efectuada partindo dos seguintes critérios de inclusão: (1) ser o principal responsável pelo bem-estar, prestação de cuidados e ajuda nas actividades de vida a um indivíduo familiar ou amigo com 40 ou mais anos de idade; (2) o sujeito alvo dos cuidados deveria apresentar uma situação de dependência funcional há pelo menos 6 meses, em pelo menos uma ABVD ou duas AIVD (3) deveria existir uma relação de parentesco ou relação afectiva anterior entre CI e sujeito alvo dos cuidados; (4) os CI teriam necessariamente de ter tido contacto com o familiar alvo dos cuidados nas últimas 4 semanas, excluindo assim os casos de doentes que à data da entrevista estavam internados num hospital, lar ou residência para idosos, mesmo que temporariamente; (5) o sujeito alvo dos cuidados não podia ter doença oncológica em fase activa, ou terminal, ou apenas demência senil (Martins *et al.*, 2004).

3.3- Material

Foram utilizados na recolha de informação um questionário sócio-demográfico; o questionário de avaliação do estado de saúde SF-36 (Anexo 2); a Escala de Avaliação da Ansiedade e Depressão Hospitalar (Anexo 3); o Índice de Barthel (Anexo 4) e o QASCI.

O *Health Survey Short Form* (SF-36) de Ware e Sherbourne (1992) avalia o estado de saúde e a qualidade de vida. É um instrumento constituído por 36 itens integrados em 8 subescalas: função física (10 itens), desempenho físico (4 itens), desempenho emocional (3 itens), dor corporal (2 itens), saúde mental (5 itens), função social (2 itens), vitalidade (4 itens) e saúde geral (5 itens); contempla ainda um item que quantifica as mudanças de saúde ocorridas no último ano (Martins *et al.*, 2003).

A EADH de Zigmond e Snaith (1983) foi utilizada para avaliar a ansiedade e depressão nos CI. Esta escala apresenta 14 itens, com 4 opções de resposta, cotadas de 0 a 3; se os valores totais em cada subescala forem superiores a 8 e inferiores a 10 requerem avaliação para confirmação de estado depressivo e, para valores superiores a 11 requerem intervenção e seguimento (Bowling, 1994, citado por Martins *et al.*, 2003).

O Índice de Barthel de Wade e Collin (1988) foi utilizado para avaliar a capacidade funcional e a limitação nas ABVD dos sujeitos alvo dos cuidados. Este instrumento é composto por 10 itens, com 2, 3 ou 4 hipóteses de resposta, pontuadas de 0 a 3; os doentes são classificados em totalmente dependentes (com menos de 8 pontos), incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independentes (20 pontos) (Hu, Chu, Chiang e Sheng, 1998, citado por Martins *et al.*, 2003).

Como já referido anteriormente, o QASCI de Martins *et al.* (2003) destina-se a avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos CI. É composto na sua totalidade por 32 itens e integra 7 dimensões: *Implicações na Vida Pessoal* do cuidador (11 itens); *Satisfação com o Papel e com o Familiar* (5 itens); *Reacções a Exigências* (5 itens); *Sobrecarga Emocional* relativa ao familiar (4 itens); *Suporte Familiar* (2 itens); *Sobrecarga Financeira* (2 itens) e a *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo* (3 itens).

3.4- Procedimentos

Seguindo os critérios de selecção de itens descritos por Gouveia *et al.* (2009) para a criação de uma versão reduzida do QASCI, ou seja, itens que apresentassem maior carga factorial, distribuídos igualmente por cada dimensão, foi criada a versão experimental 1 (VE1), denominada por Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - Versão Experimental 1 (QASCI-VE1) (Anexo 5).

Optando por um conjunto de critérios mais tradicionais e descritos por (Chou, Rau & Lin 2011; Coste, Guillemin, Pochot & Fermanian, 1997; Guyatt, Bombardier & Tugwell, 1986; Hyland *et al.*, 1998; Jacobs *et al.*, 2004; Juniper *et al.*, 1997; Kimura & Carandina, 2009), foi criada uma outra versão experimental, denominada versão experimental 2 (VE2) ou Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - Versão Experimental 2 (QASCI-VE2) (Anexo 6). Para a criação desta versão utilizamos os seguintes critérios para a eliminação de itens: (1) ter mais do que 5% de omissões de resposta; (2) ter correlação inter item $\geq 0,75$; (3) ter carga factorial $< 0,40$; (4) não apresentar validade convergente e discriminante; (5) não contribuir para a consistência interna da subescala; (6) ter "*ceiling and floor effect*" (efeito chão/tecto) e (7) não apresentar poder discriminativo.

Assim, o estudo partiu com duas versões. Após uma análise preliminar dos dados, o QASCI-VE2 foi submetido a um grupo de peritos constituído para o efeito (num total composto por quatro investigadores na área do CI e um profissional de saúde, enfermeiro, na área da prestação de cuidados e com desenvolvimento de projectos no âmbito do familiar cuidador). Foi definido como critério que os itens retidos só passariam a incluir a versão experimental se tivesse a aprovação de mais de 70% do grupo de peritos.

As reuniões de discussão da VE2 foram efectuadas através do método da reflexão falada ou *Think Aloud Method*. Segundo Almeida e Freire (2000, p. 126) citando Goldman (1971) uso do método da reflexão falada ou "*thinking aloud*" pode ser incluído num método de análise qualitativa de itens, cujo objectivo é realizar análises e apreciações quanto ao conteúdo e à forma dos itens, nomeadamente a clareza do item, a sua compreensibilidade e adequação aos objectivos. Para os mesmos autores, este método consiste na aplicação individual do teste e no registo de todas as verbalizações dos sujeitos, os quais posteriormente, devem comunicar as impressões em relação a cada item, a forma como o abordam e realizam, os processos utilizados e as facilidades ou

dificuldades sentidas na sua análise. O recurso à consulta de especialistas ou de profissionais com prática no domínio serve também o objectivo da análise qualitativa dos itens.

O método pretende que os sujeitos exponham o que pensam sobre o tema. É usado nas ciências sociais e “(...) *can be used to investigate differences in problem-solving abilities between people, differences in difficulty between tasks, effects of instruction and other factors that have an effect on problem-solving. Some theories under investigation concern fairly detailed aspects of the processes involved in problem-solving*” (van Someren; Barnard & Sandberg 1994, p.9). Este método pode, assim, ser utilizado como complemento importante à investigação quantitativa pois é uma boa maneira de evitar informação "falsa" e obter dados precisos sobre o processo de solução que ocorre quando um especialista pretende resolver um problema, “*the think aloud method is one of the few techniques that give direct data about the reasoning process*” (van Someren; Barnard & Sandberg 1994, p.11).

3.5- Análise dos Dados

Para o tratamento estatístico dos dados utilizámos o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 18.0 e a análise procedeu-se com recurso à estatística paramétrica (Kinnear & Gray, 2000 citados por Martins, 2006; Pestana & Gageiro, 2005). Na descrição univariada das variáveis recorreremos a medidas de tendência central e dispersão.

Recorreu-se à correlação de Pearson, para avaliar a força de associação entre variáveis contínuas. Partindo das argumentações de Green *et al.* (1997) e de Pallant (2001) citados por Martins (2006, p.155) quanto à leitura dos valores de r considerámos correlações fracas $r \leq 0,2$; correlações moderadas $0,2 < r \leq 0,4$ e correlações fortes $0,4 < r \leq 0,6$. Segundo aqueles autores, em ciências sociais e do comportamento, as relações entre variáveis tendem a ter pouca expressividade, sendo admissível estipular valores mais baixos do que os sugeridos por Pestana e Gageiro (2005). No capítulo dos resultados os valores da correlação são seguidos do valor de N (n.º de observações sobre as quais o valor da correlação foi calculado e o valor da probabilidade associada (valor de p)).

Para analisar as diferenças de médias entre duas variáveis contínuas independentes recorreremos ao teste *t* de Student. Os dados do teste *t* são apresentados precedidos dos graus de liberdade e acompanhados do valor de prova (valor de *p*).

A fidelidade das subescalas foi avaliada através do coeficiente alfa de Cronbach, que fornece a medida de consistência interna da escala e é obtida com base na média das intercorrelações entre todos os itens da escala; para uma boa consistência interna o valor de alfa deve ser superior a 0,80, mas são aceitáveis valores acima de 0,60 quando as escalas têm um número de itens muito baixo (Ribeiro, 2010).

O recurso à Análise dos Componentes Principais permitiu agrupar os itens num conjunto homogêneo e, assim, identificar a relação de um grupo de itens com as diferentes dimensões, que se exprimiram pelos valores de relação estatística mais elevados (Ribeiro, 2010). Utilizou-se a rotação ortogonal segundo o método Varimax. Na confirmação do número de factores foram seguidos os seguintes critérios: (1) eigenvalues >1; (2) exclusão das cargas factoriais <0,40; (3) cada factor deve explicar no mínimo 5% da variância; (4) aplicação dos princípios de descontinuidade (Almeida & Freire, 2008; Polit & Hungler, 1997).

3.6- Considerações Éticas

Nos estudos que serviram de base ao presente estudo foram seguidos os princípios éticos inerentes à investigação, nomeadamente o parecer favorável das comissões de ética, a autorização das instituições de acolhimento e os participantes assinaram um consentimento autorizando a sua participação o estudo. Foi também solicitado aos autores dos materiais utilizados autorização para a sua aplicação.

4- RESULTADOS

QASCI - Versão Experimental 1

No quadro 1 apresentamos os resultados da Análise dos Componentes Principais do QASCI versão original. Tal como foi descrito anteriormente foram seleccionados os 2 melhores itens de cada subescala do QASCI, ou seja, os dois itens que apresentavam maior carga factorial, os quais se encontram identificados a negrito no quadro 1. A análise factorial mostra que a maioria dos itens saturam nas subescalas descritas pelos autores. Apenas 4 dos 11 itens da subescala *Implicações na Vida Pessoal* do cuidador, na presente solução factorial, se desviam para a subescala *Sobrecarga Emocional*.

Quadro 1 - Estrutura das componentes principais do QASCI após rotação Varimax

	Componentes						
	1	2	3	4	5	6	7
Sobrecarga Emocional							
1- Vontade de fugir da situação	0,50						
2-Tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil	0,70						
3- Sente-se cansado e esgotado	0,77						
4- Entrar em conflito consigo própria	0,40	0,48					
Implicações na Vida Pessoal							
5- A sua saúde tem piorado	0,65						
6- Cuidar tem exigido um grande esforço físico	0,69						
7- Perda de controlo	0,48		0,41				
8- Planos alterados			0,64				
9- O tempo é insuficiente para si	0,60						
10- Sente que a vida pregou uma partida			0,46				
11- É difícil planear o futuro			0,52				
12- Sentir-se preso	0,61						
13- Evita convidar amigos			0,66				
14- Vida social prejudicada			0,73				
15- Sentir-se só e isolado	0,47		0,46				
Sobrecarga Financeira							
16- Sentido dificuldades económicas						0,85	
17- Futuro económico incerto						0,84	
Reacções a Exigências							
18- Sentir-se ofendido com o comportamento		0,73					
19- Sentir-se embaraçado com o comportamento		0,71					
20- Solicitação demasiada por parte do familiar		0,68					
21- Sentir-se manipulada		0,76					
22- Diminuição da privacidade		0,44	0,44				
Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo							
23- Consegue fazer a maioria das coisas que necessita					0,68		
24- Capacidade para continuar					0,70		
25- Possuir conhecimentos suficientes ou experiência					0,62		
Suporte Familiar							
26- Reconhecimento pela família							0,87
27- Apoio da família							0,88
Satisfação com o Papel e com o Familiar							
28- Sentir-se bem pelo trabalho realizado				0,48	0,47		
29- O familiar demonstra gratidão				0,61			
30- Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar				0,64			
31- Sentir-se mais próximo				0,73			
32- Auto-estima aumentada				0,64			

QASCI - Versão Experimental 2

Para a construção da VE2 foram eliminados um conjunto de itens, tendo por base a aplicação de um conjunto de sete critérios, que passamos a descrever:

(1) Ter mais do que 5% de omissões de resposta

Se no global um item tivesse mais de 5% de respostas omissas era considerado um item pouco relevante para a obtenção de uma versão reduzida. No quadro 2

apresentamos os resultados das respostas omissas, para cada item da escala. Verificámos que este critério de exclusão de itens não nos permitiu eliminar qualquer item uma vez que, não se verificou haver mais do que 5% de omissões de resposta em nenhum item.

Quadro 2 - Frequências absolutas e respectivas percentagens de respostas omissas em cada item do QASCI

Subescalas/Itens	Frequências absolutas e percentagens de respostas omissas
Sobrecarga Emocional	
1- Vontade de fugir da situação	0 (0%)
2- Tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil	2 (0,4%)
3- Sente-se cansado e esgotado	0 (0%)
4- Entrar em conflito consigo própria	1 (0,2%)
Implicações na Vida Pessoal	
5- A sua saúde tem piorado	0 (0%)
6- Cuidar tem exigido um grande esforço físico	1 (0,2%)
7- Perda de controlo	0 (0%)
8- Planos alterados	1 (0,2%)
9- O tempo é insuficiente para si	2 (0,4%)
10- Sente que a vida pregou uma partida	1 (0,2%)
11- É difícil planear o futuro	4 (0,9%)
12- Sentir-se preso	1 (0,2%)
13- Evita convidar amigos	2 (0,4%)
14- Vida social prejudicada	0 (0%)
15- Sentir-se só e isolado	0 (0%)
Sobrecarga Financeira	
16- Sentido dificuldades económicas	0 (0%)
17- Futuro económico incerto	0 (0%)
Reacções a Exigências	
18- Sentir-se ofendido com o comportamento	5 (1,1%)
19- Sentir-se embaraçado com o comportamento	1 (0,2%)
20- Solicitação demasiada por parte do familiar	7 (1,5%)
21- Sentir-se manipulada	4 (0,9%)
22- Diminuição da privacidade	3 (0,7%)
Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo	
23- Consegue fazer a maioria das coisas que necessita	2 (0,4%)
24- Capacidade para continuar	9 (2,0%)
25- Possuir conhecimentos suficientes ou experiência	0 (0%)
Suporte Familiar	
26- Reconhecimento pela família	6 (1,3%)
27- Apoio da família	3 (0,7%)
Satisfação com o Papel e com o Familiar	
28- Sentir-se bem pelo trabalho realizado	1 (0,2%)
29- O familiar demonstra gratidão	9 (2,0%)
30- Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar	9 (2,0%)
31- Sentir-se mais próximo	1 (0,2%)
32- Auto-estima aumentada	5 (1,1%)

(2) Ter correlação inter item $\geq 0,75$

Se um item mostrasse uma correlação $\geq 0,75$ com outro item da mesma subescala levar-nos-ia a supor que estariam a avaliar conceitos sobreponíveis e portanto redundantes.

No quadro 3 apresentamos os valores das correlações de Pearson entre cada item da subescala *Sobrecarga Emocional*. Podemos constatar que nenhum dos itens apresenta uma correlação inter-item superior ou igual a 0,75, logo este critério não sugere eliminar qualquer item desta subescala.

Quadro 3- Correlações inter-item da subescala Sobrecarga Emocional

	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4
	r	r	r	r
Item 1- Vontade de fugir da situação				
Item 2- Tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil	0,42**			
Item 3- Sente-se cansado e esgotado	0,46**	0,50**		
Item 4- Entrar em conflito consigo própria	0,52**	0,42**	0,40**	

** $p < 0,01$

O quadro 4 mostra os resultados obtidos das correlações inter-item da subescala *Implicações na Vida Pessoal*. Pela análise dos resultados e, de acordo com o critério de exclusão de itens, verificámos que não há indicação para eliminar nenhum item desta subescala uma vez que não apresentam correlação inter-item superior ou igual a 0,75.

Quadro 4 - Correlações inter-item da subescala Sobrecarga Implicações na Vida Pessoal

	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12	Item 13	Item 14	Item 15
	r	r	r	r	r	r	r	r	r	r	r
Item 5- A saúde tem piorado											
Item 6- Cuidar exige grande esforço físico	0,53**										
Item 7- Perda de controlo	0,48**	0,47**									
Item 8- Planos alterados	0,46**	0,44**	0,48**								
Item 9- Tempo insuficiente para si	0,48**	0,55**	0,40**	0,46**							
Item 10- Sente que a vida pregou uma partida	0,37**	0,32**	0,36**	0,43**	0,43**						
Item 11- É difícil planear o futuro	0,35**	0,43**	0,46**	0,48**	0,40**	0,36**					
Item 12- Sentir-se preso	0,44**	0,41**	0,39**	0,43**	0,46**	0,32**	0,34**				
Item 13- Evita convidar amigos	0,36**	0,26**	0,35**	0,37**	0,34**	0,29**	0,23**	0,31**			
Item 14- Vida social prejudicada	0,36**	0,35**	0,38**	0,54**	0,42**	0,35**	0,43**	0,42**	0,38**		
Item 15- Sentir-se só e isolado	0,49**	0,41**	0,47**	0,44**	0,43**	0,42**	0,34**	0,46**	0,42**	0,39**	

** $p < 0,01$

O quadro 5 mostra que a correlação entre o item 16 e o item 17, relativos à subescala *Sobrecarga Financeira*, também aqui não há indicação para se eliminar qualquer item.

Quadro 5 - Correlações inter-item da subescala Sobrecarga Financeira

	Item 16 r	Item 17 r
Item 16- Sentido dificuldades económicas		
Item 17- Futuro económico incerto	0,69**	

**p<0,01

Pela análise dos resultados apresentados no quadro 6, verificámos que não se deve excluir nenhum item da subescala *Reacções a Exigências*.

Quadro 6 - Correlações inter-item da subescala Reacções a Exigências

	Item 18 r	Item 19 r	Item 20 r	Item 21 r	Item 22 r
Item 18- Sentir-se ofendido com o comportamento					
Item 19- Sentir-se embaraçado com o comportamento	0,60**				
Item 20- Solicitação demasiada por parte do familiar	0,39**	0,33**			
Item 21- Sentir-se manipulada	0,50**	0,48**	0,62**		
Item 22- Diminuição da privacidade	0,22**	0,31**	0,28**	0,39**	

**p<0,01

No quadro 7 estão apresentados os resultados obtidos pelas correlações inter-itens da subescala *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo*, que comprovam que não se estabelecem entre eles correlações superiores ou iguais a 0,75, não sendo recomendado eliminar qualquer item.

Quadro 7 - Correlações inter-item da subescala Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo

	Item 23 r	Item 24 r	Item 25 r
Item 23- Consegue fazer a maioria das coisas que necessita			
Item 24- Capacidade para continuar	0,50**		
Item 25- Possuir conhecimentos suficientes ou experiência	0,21**	0,31**	

**p<0,01

Pela análise do quadro 8 constatamos que a correlação entre o item 26 e o item 27 da subescala *Suporte Familiar*, também não é superior a 0,75.

Quadro 8 - Correlações inter-item da subescala Suporte Familiar

	Item 26	Item 27
	r	r
Item 26- Reconhecimento pela família		
Item 27- Apoio da família	0,62**	

** $p < 0,01$

Os valores das correlações inter-itens da subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar* encontram-se apresentados no quadro 9. Pela análise do mesmo verificámos que não se estabelecem entre os itens correlações superiores ou iguais a 0,75, logo não é recomendado excluir nenhum item.

Quadro 9 - Correlações inter-item da subescala Satisfação com o Papel e com o Familiar

	Item 28	Item 29	Item 30	Item 31	Item 32
	r	r	r	r	r
Item 28- Sentir-se bem pelo trabalho realizado					
Item 29- O familiar demonstra gratidão	0,33**				
Item 30- Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar	0,36**	0,37**			
Item 31- Sentir-se mais próximo	0,23**	0,27**	0,36**		
Item 32- Auto-estima aumentada	0,19**	0,32**	0,17**	0,42**	

** $p < 0,01$

(3) Ter carga factorial <0,40

Um dos critérios fixados no estudo desenvolvido por Martins (2006) para validação do QASCI foi “exclusão de cargas factoriais inferiores a 0,30” (Martins, 2006, p. 95). Este estudo pretende proceder a uma versão reduzida desse instrumento de recolha de dados eliminando os itens que apresentassem carga factorial inferior a 0,40. Porém todos os itens apresentavam valores superiores a 0,40 de carga factorial.

(4) Não apresentar validade convergente e discriminante

É esperado que o item tenha uma elevada carga factorial na subescala a que pertença e uma reduzida ou nula carga nas restantes subescalas. A análise da validade convergente/discriminante entre os itens e as diferentes subescalas confirma que os itens 4, 7, 15, 22 e 28 não apresentam poder discriminativo entre a subescala a que pertencem e as restantes subescalas, devendo assim, através

deste critério serem eliminados. No quadro 10, indicam-se a negrito os itens sem poder discriminativo.

Quadro 10 - Correlação item escala, valores corrigidos para sobreposição

	Componentes						
	1	2	3	4	5	6	7
1- Vontade de fugir da situação	0,50	0,31	0,11	0,13	0,30	0,10	0,06
2- Tomar conta é psicologicamente difícil	0,70	0,22	0,18	0,03	0,06	-0,02	-0,09
3- Sente-se cansado e esgotado	0,77	0,16	0,03	-0,01	0,14	0,09	0,13
4- Entrar em conflito consigo própria	0,40	0,48	0,20	0,08	0,27	0,05	0,02
5- A sua saúde tem piorado	0,65	0,11	0,25	0,01	0,24	0,19	0,07
6- Cuidar tem exigido grande esforço físico	0,69	0,08	0,22	-0,15	0,01	0,20	-0,00
7- Perda de controlo	0,48	0,13	0,41	-0,03	0,22	0,27	0,05
8- Planos alterados	0,39	0,11	0,64	0,01	0,03	0,19	-0,07
9- O tempo é insuficiente para si	0,60	0,11	0,37	0,08	0,03	0,11	-0,04
10- Sente que a vida pregou uma partida	0,35	0,09	0,46	0,26	-0,10	0,27	0,02
11- É difícil planear o futuro	0,38	0,00	0,52	-0,10	-0,06	0,18	0,06
12- Sentir-se preso	0,61	0,21	0,33	-0,00	0,07	-0,13	-0,02
13- Evita convidar amigos	0,11	0,20	0,66	0,02	0,26	0,02	0,07
14- Vida social prejudicada	0,30	0,03	0,73	-0,00	-0,08	-0,05	-0,03
15- Sentir-se só e isolado	0,47	0,17	0,46	0,07	0,14	0,13	0,08
16- Sentido dificuldades económicas	0,17	0,10	0,14	-0,03	0,10	0,85	0,08
17- Futuro económico incerto	0,19	0,10	0,11	-0,10	0,03	0,84	0,04
18- Sentir-se ofendido c/ o comportamento	0,26	0,73	0,03	0,20	0,09	0,03	0,02
19- Sentir-se embaraçado c/ o comportamento	0,20	0,71	0,09	0,20	0,02	0,04	-0,02
20- Solicitação demasiada por parte do familiar	0,12	0,68	0,08	-0,07	0,05	0,12	0,02
21- Sentir-se manipulada	0,12	0,76	0,14	0,07	0,21	0,05	0,02
22- Diminuição da privacidade	0,08	0,44	0,44	-0,25	0,31	-0,03	0,04
23- Consegue fazer a maioria das coisas	0,22	-0,01	0,09	0,05	0,68	0,06	0,10
24- Capacidade para continuar	0,31	0,12	0,04	0,21	0,70	-0,08	0,17
25- Possuir conhecimentos ou experiência	-0,02	0,16	-0,02	-0,07	0,62	0,11	-0,03
26- Reconhecimento pela família	-0,01	-0,03	-0,01	0,12	0,16	-0,01	0,87
27- Apoio da família	0,06	0,07	0,05	0,10	0,00	0,13	0,88
28- Sentir-se bem pelo trabalho realizado	0,11	0,24	0,11	0,48	0,47	-0,02	-0,05
29- O familiar demonstra gratidão	0,06	0,20	0,22	0,61	-0,12	-0,16	0,24
30- Reconhecimento do trabalho pelo familiar	-0,04	0,26		0,64	0,21	0,10	-0,07
			0,00				
31- Sentir-se mais próximo	-0,06	0,01	-0,16	0,73	0,06	0,08	0,06
32- Auto-estima aumentada	0,02	-0,09	0,01	0,64	-0,03	-0,19	0,11

(5) Não contribuir para a consistência interna da subescala

No quadro 11 apresentamos os valores de consistência interna (através do alfa de Cronbach) de cada subescala e o valor de alfa se o item fosse eliminado (a negrito indicam-se os itens com maior valor de consistência interna quando eliminados). Neste sentido, e partindo deste critério de eliminação de itens, verificámos que se os itens 22 e 25 fossem excluídos a consistência interna da subescala aumentava, logo, são itens que não contribuem favoravelmente para a consistência interna da escala.

Quadro 11 - Valores de consistência interna da escala (através do alfa de Cronbach)

Subescalas/Itens	Alfa de Cronbach total de cada subescala	Alfa de Cronbach da subescala se item eliminado
Sobrecarga Emocional		
1- Vontade de fugir da situação		0,70
2- Tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil	0,77	0,72
3- Sente-se cansado e esgotado		0,71
4- Entrar em conflito consigo própria		0,72
Implicações na Vida Pessoal		
5- A sua saúde tem piorado		0,87
6- Cuidar tem exigido um grande esforço físico		0,87
7- Perda de controlo		0,87
8- Planos alterados		0,87
9- O tempo é insuficiente para si		0,88
10- Sente que a vida pregou uma partida	0,88	0,87
11- É difícil planear o futuro		0,87
12- Sentir-se preso		0,88
13- Evita convidar amigos		0,87
14- Vida social prejudicada		0,87
15- Sentir-se só e isolado		
Sobrecarga Financeira		
16- Sentido dificuldades económicas	0,82	0,82
17- Futuro económico incerto		0,82
Reacções a Exigências		
18- Sentir-se ofendido com o comportamento		0,72
19- Sentir-se embaraçado com o comportamento		0,72
20- Solicitação demasiada por parte do familiar	0,77	0,72
21- Sentir-se manipulada		0,67
22- Diminuição da privacidade		0,79
Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo		
23- Conseguir fazer a maioria das coisas que necessita		0,48
24- Capacidade para continuar	0,61	0,36
25- Possuir conhecimentos suficientes ou experiência		0,67
Suporte Familiar		
26- Reconhecimento pela família	0,77	0,77
27- Apoio da família		0,77
Satisfação com o Papel e com o Familiar		
28- Sentir-se bem pelo trabalho realizado		0,64
29- O familiar demonstra gratidão		0,61
30- Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar	0,68	0,62
31- Sentir-se mais próximo		0,61
32- Auto-estima aumentada		0,64

(6) Ter "ceiling and floor effect" (efeito chão/tecto)

Para avaliar quais os itens que contribuem para um efeito chão/tecto, consideramos itens que apresentassem percentagens de repostas superiores ou iguais a 50% em opção de resposta extremas.

O quadro 12 mostra os resultados das frequências absolutas e respectivas percentagens para cada item da escala, os itens a eliminar destacam-se a negrito. Assim, pela análise do mesmo constatamos que os itens 13, 21, 28, 30 e 31 apresentam percentagem de resposta com valores iguais ou superiores a 50% do total de respostas, nos valores mais baixos da escala (efeito de chão), pelo que poderá ser conveniente a sua eliminação.

Quadro 12 - Distribuição de resposta por cada item da escala (em frequências absolutas e respectivas percentagens)

Subescalas/Itens	(1) Não/ Nunca	(2) Raramente	(3) Às vezes	(4) Quase sempre	(5) Sempre	Omissos
Sobrecarga Emocional						
1- Vontade de fugir da situação	150 (33,0%)	47 (10,3%)	186 (40,9%)	48 (10,5%)	24 (5,3%)	0 (0%)
2- Tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil	71 (15,6%)	52 (11,4%)	150 (33,0%)	85 (18,7%)	95 (20,9%)	2 (0,4%)
3- Sente-se cansado e esgotado	69 (15,2%)	38 (8,4%)	172 (37,8%)	101 (22,2%)	75 (16,5%)	0 (0%)
4- Entrar em conflito consigo própria	204 (44,8%)	69 (15,2%)	116 (25,5%)	40 (8,8%)	25 (5,5%)	1 (0,2%)
Implicações na Vida Pessoal						
5- A sua saúde tem piorado	137 (30,1%)	55 (12,1%)	110 (24,2%)	83 (18,2%)	70 (15,4%)	0 (0%)
6- Cuidar tem exigido um grande esforço físico	68 (14,9%)	40 (8,8%)	79 (17,4%)	97 (21,3%)	170 (37,4%)	1 (0,2%)
7- Perda de controlo	129 (28,4%)	69 (15,2%)	120 (26,4%)	61 (13,4%)	76 (16,7%)	0 (0%)
8- Planos alterados	78 (17,1%)	37 (8,1%)	66 (14,5%)	90 (19,8%)	183 (40,2%)	1 (0,2%)
9- O tempo é insuficiente para si	107 (23,5%)	55 (12,1%)	104 (22,9%)	79 (17,4%)	108 (23,7%)	2 (0,4%)
10- Sente que a vida pregou uma partida	78 (17,1%)	27 (5,9%)	96 (21,1%)	60 (13,2%)	193 (42,4%)	1 (0,2%)
11- É difícil planear o futuro	60 (13,2%)	26 (5,7%)	82 (18,0%)	88 (19,3%)	195 (42,9%)	4 (0,9%)
12- Sentir-se preso	82 (18,0%)	42 (9,2%)	130 (28,6%)	72 (15,8%)	128 (28,1%)	1 (0,2%)
13- Evita convidar amigos	236 (51,9%)	45 (9,9%)	51 (11,2%)	47 (10,3%)	74 (16,3%)	2 (0,4%)
14- Vida social prejudicada	74 (16,3%)	39 (8,6%)	80 (17,6%)	79 (17,4%)	183 (40,2%)	0 (0%)
15- Sentir-se só e isolado	144 (31,6%)	63 (13,8%)	101 (22,2%)	59 (13,0%)	88 (19,3%)	0 (0%)
Sobrecarga Financeira						
16- Sentido dificuldades económicas	183 (40,2%)	71 (15,6%)	91 (20,0%)	47 (10,3%)	63 (13,8%)	0 (0%)
17- Futuro económico incerto	196 (43,1%)	54 (11,9%)	83 (18,2%)	52 (11,4%)	70 (15,4%)	0 (0%)
Reacções a Exigências						
18- Sentir-se ofendido com o comportamento	161 (35,4%)	68 (14,9%)	158 (34,7%)	47 (10,3%)	16 (3,5%)	5 (1,1%)
19- Sentir-se embaraçado com o comportamento	207 (45,5%)	82 (18,0%)	125 (27,5%)	32 (7,0%)	8 (1,8%)	1 (0,2%)
20- Solicitação demasiada por parte do familiar	175 (38,5%)	45 (9,9%)	116 (25,5%)	63 (13,8%)	49 (10,8%)	7 (1,5%)
21- Sentir-se manipulada	227 (49,9%)	66 (14,5%)	88 (19,3)	42 (9,2%)	28 (6,2%)	4 (0,9%)
22- Diminuição da privacidade	168 (36,9%)	50 (11,0%)	100 (22,0%)	63 (13,8%)	71 (15,6%)	3 (0,7%)
Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo						
23- Conseguir fazer a maioria das coisas que necessita	36 (7,9%)	42 (9,2%)	112 (24,6%)	137 (30,1%)	126 (27,7%)	2 (0,4%)
24- Capacidade para continuar	19 (4,2%)	39 (8,6%)	102 (22,4%)	103 (22,6%)	183 (40,2%)	9 (2,0%)
25- Possuir conhecimentos suficientes ou experiência	34 (7,5%)	55 (12,1%)	110 (24,2%)	99 (21,8%)	157 (34,5%)	0 (0%)
Suporte Familiar						
26- Reconhecimento pela família	80 (17,6%)	45 (9,9%)	69 (15,2%)	60 (13,2%)	195 (42,9%)	6 (1,3%)
27- Apoio da família	89 (19,6%)	46 (10,1%)	85 (18,7%)	76 (16,7%)	156 (34,3%)	3 (0,7%)
Satisfação com o Papel e com o Familiar						
28- Sentir-se bem pelo trabalho realizado	23 (5,1%)	16 (3,5%)	76 (16,7%)	100 (22,0%)	239 (52,5%)	1 (0,2%)
29- O familiar demonstra gratidão	99 (21,8%)	34 (7,5%)	88 (19,3)	69 (15,2%)	156 (34,3%)	9 (2,0%)
30- Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar	25 (5,5%)	10 (2,2%)	38 (8,4%)	76 (16,7%)	297 (65,3%)	9 (2,0%)
31- Sentir-se mais próximo	56 (12,3%)	14 (3,1%)	43 (9,5%)	85 (18,7%)	256 (56,3%)	1 (0,2%)
32- Auto-estima aumentada	99 (21,8%)	37 (8,1%)	89 (19,6%)	76 (16,7%)	149 (32,7%)	5 (1,1%)

(7) Não apresentar poder discriminativo

Um bom item é aquele que *per se* diferencia os participantes em dois grupos diferentes (com boa versus má qualidade de vida; ou com baixa ou alta sobrecarga). Pela análise dos resultados verificámos que os itens 29,30,31 e 32 não apresentam poder discriminativo.

Para cada item, procedemos à análise da comparação de médias dos participantes com baixa sobrecarga (QASCI<25) e participantes com elevada sobrecarga (QASCI>25), caso o valor do teste *t* fosse significativo deduzíamos que esse item tinha poder discriminativo.

Igualmente procedemos à análise, de cada item, da comparação de médias dos participantes com boa qualidade de vida (SF36 \geq 50) com os participantes com menor qualidade de vida (SF36 <50), também aqui, caso o valor do teste *t* fosse significativo deduzíamos que esse item tinha poder discriminativo.

Quando comparamos as médias de cada item nos grupos com sobrecarga física, emocional, social e financeira medida pelo QASCI com a classificação até 25 e mais de 25, apenas o item 32 não apresenta poder discriminativo ($t(435)=1,330$; $p=0,185$).

Quando comparamos as médias de cada item tendo por referência os grupos independentes boa qualidade de vida (SF36 \geq 50) e baixa qualidade de vida (SF36 <50) encontramos 4 itens que não apresentam poder discriminativo: o item 29 ($t(423)=0,442$; $p=0,659$); o item 30 ($t(422)=1,611$; $p=0,108$); o item 31 ($t(423)=0,723$; $p=0,470$); e o novamente o item 32 ($t(423)=0,853$; $p=0,394$).

Pela aplicação dos critérios anteriormente descritos apresentamos no quadro 13 o resumo dos resultados que a análise estatística sugeria.

Os critérios (1) ter mais do que 5% de omissões de resposta, (2) ter correlação inter-item $\geq 0,75$ e (3) ter carga factorial <0,40, sugeriram que nenhum dos itens era excluído. Pelos restantes critérios eram eliminados o item 4 da subescala *Sobrecarga Emocional*; os itens 7, 13 e 15 da subescala *Implicações na Vida Pessoal*; os itens 21 e 22 da subescala *Reacções a Exigências*; o item 25 da subescala *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* e todos os itens da subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

Resultados do QASCI-VE2 após a análise do grupo de peritos

Pelos critérios seleccionados, todos os itens que compõem a subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar* eram eliminados. Após análise e reflexão e, em conformidade entre todos os elementos que constituíram o grupo de peritos, foi decidido não eliminar qualquer subescala do instrumento, como sugeria a aplicação dos critérios pré estabelecidos, por ser considerado que todas as subescalas eram fundamentais e para não alterar a sua estrutura original.

Para além desta decisão o grupo de peritos decidiu: na subescala *Sobrecarga Emocional* aceitar a aplicação dos critérios quantitativos e excluir o item 4; na subescala *Implicações na Vida Pessoal* decidiu manter os itens 6, 8, 9 e o 14, e eliminar os restantes sete itens pela análise sintáctica dos itens; na subescala *Reacções a Exigências* decidiu aceitar a exclusão dos itens 21 e 22 ditados pela aplicação dos critérios quantitativos e ainda excluir o item 18, ficando apenas o item 19 e 20; na subescala *Percepção de Mecanismos de Eficácia*, e apesar da sugestão da eliminação do item 25 decidiu manter os três itens desta subescala, por considerar fundamental a questão; na subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar* o grupo decidiu não eliminar os itens 28 e 32; e nas subescalas *Sobrecarga Financeira* e *Suporte Familiar* não foram alteradas por apresentar o número mínimo de itens cada. As subescalas *Sobrecarga Financeira* e *Suporte Familiar* não sofreram qualquer alteração, uma vez que na versão original já contavam apenas com 2 itens cada.

Assim, a VE2 passa a integrar um total por 18 itens, dos quais três correspondem à subescala *Sobrecarga Emocional*, quatro à subescala *Implicações na Vida Pessoal*, dois à subescala *Sobrecarga Financeira*, dois itens para as *Reacções a Exigências*, três itens da subescala *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo*, os dois itens do *Suporte Familiar* e dois itens da subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

No quadro 13 estão apresentados os resultados obtidos pelos critérios seleccionados para eliminação de itens, através da análise estatística, e pelo grupo de peritos, através do Método *Think Aloud* (van Someren; Barnard & Sandberg 1994).

Quadro 13 - Resultados obtidos pelos critérios seleccionados para eliminação de itens (análise estatística) e pelo grupo de peritos (pelo Método *Think Aloud*)

QASCI Subescalas/32 Itens	Critérios de eliminação de itens pela análise estatística							Parecer do grupo de peritos pelo Método <i>Think Aloud</i>	
	Critério 1	Critério 2	Critério 3	Critério 4	Critério 5	Critério 6	Critério 7	Item Eliminado	Item Retido
<i>Sobrecarga Emocional</i>									
Item 1									✓
Item 2									✓
Item 3									✓
Item 4				x				x	
<i>Implicações na Vida Pessoal</i>									
Item 5								x	
Item 6									✓
Item 7				x				x	
Item 8									✓
Item 9									✓
Item 10								x	
Item 11								x	
Item 12								x	
Item 13						x		x	
Item 14									✓
Item 15				x				x	
<i>Sobrecarga Financeira</i>									
Item 16									✓
Item 17									✓
<i>Reacções a Exigências</i>									
Item 18								x	
Item 19									✓
Item 20									✓
Item 21						x		x	
Item 22				x	x			x	
<i>Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo</i>									
Item 23									✓
Item 24									✓
Item 25					x				✓
<i>Suporte Familiar</i>									
Item 26									✓
Item 27									✓
<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>									
Item 28				x		x			✓
Item 29							x	x	
Item 30						x	x	x	
Item 31						x	x	x	
Item 32							x		✓

Avaliação das propriedades métricas do QASCI-VE1 e do QASCI-VE2

Após o estudo das duas versões experimentais, procedemos ao estudo das propriedades métricas das mesmas no sentido de averiguar qual das duas versões se mostra mais consistente. Os resultados obtidos são apresentados seguidamente.

No quadro 14, apresentamos os valores de consistência interna das subescalas das duas versões experimentais. Pela análise dos resultados verificámos que os valores dos Coeficientes de Cronbach variam entre 0,59 e 0,82 para QASCI-VE1 e entre 0,31 e 0,82 para o QASCI-VE2.

Valores superiores a 0,6 são indicativos de uma boa consistência interna (Ribeiro, 2010), assim a subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar* é a que apresenta o valor mais baixo em ambas as versões em estudo, porém, podemos considerar que esta subescala apresenta um valor aceitável na VE1 ($\alpha=0,59$).

As restantes subescalas, com excepção da *Reacções a Exigências* assumem um padrão semelhante nas duas versões. Esta subescala apresenta um valor de consistência interna apenas aceitável na versão 1 ($\alpha=0,67$).

Quadro 14 - Consistência interna das subescalas do QASCI-VE1 e do QASCI-VE2 (através dos Coeficientes de Cronbach)

	QASCI-VE1		QASCI-VE2	
	Nº itens	Alfa Cronbach	Nº itens	Alfa Cronbach
Sobrecarga Emocional	2	0,66	3	0,72
Implicações na Vida Pessoal	2	0,70	4	0,77
Sobrecarga Financeira	2	0,82	2	0,82
Reacções a Exigências	2	0,67	2	0,48
Percepção Mecanismos Eficácia Controlo	2	0,67	3	0,61
Suporte Familiar	2	0,77	2	0,77
Satisfação Papel e Familiar	2	0,59	2	0,31

Legenda: QASCI-VE1- QASCI-Versão Experimental 1; QASCI-VE2- QASCI-Versão Experimental 2.

Qual o padrão de correlação entre as dimensões das duas versões experimentais do QASCI em estudo?

No quadro 15 estão apresentados os padrões de correlação entre as diferentes subescalas do QASCI-VE1. Pela análise dos resultados dos valores das correlações constatámos que apenas as subescalas *Satisfação com o Papel e com o Familiar* e *Suporte Familiar* não se correlacionam estatisticamente com as subescalas *Sobrecarga Emocional* e *Implicações na Vida Pessoal*, mostrando assim ter

comportamentos independentes, facto este também observado nos estudos da construção do QASCI. Destaca-se uma correlação forte e significativa entre as *Implicações na Vida Pessoal* e a *Sobrecarga Emocional* ($r=0,46$; $N=455$; $p=0,0001$). Evidencia-se ainda uma associação moderada e muito significativa entre a *Sobrecarga Emocional* e as *Reacções a Exigências* ($r=0,38$; $N=455$; $p=0,0001$) e entre a *Sobrecarga Emocional* e a *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo* ($r=0,35$; $N=455$; $p=0,0001$).

Quadro 15 - Correlações dos domínios do QASCI-VE1

	SE-VE1	IVP-VE1	SF-VE1	RE-VE1	PMEC-VE1	SupF-VE1	SPF-VE
	r	r	r	r	r	r	r
Sobrecarga Emocional							
Implicações na Vida Pessoal	0,46**						
Sobrecarga Financeira	0,29**	0,26**					
Reacção a Exigências	0,38**	0,26**	0,19**				
P. Mecanismos Eficácia Controlo	0,35**	0,19**	0,15**	0,31**			
Suporte Familiar	0,06	-0,00	0,12*	0,08	0,23**		
Satisfação com Papel e com Familiar	-0,02	-0,06	-0,12**	0,09*	0,11*	0,16**	

Legenda: SE-VE1-Sobrecarga Emocional da Versão Experimental 1; IVP-VE1- Implicações na Vida Pessoal da Versão Experimental 1;SF-VE1-Sobrecarga Financeira da Versão Experimental 1; RE-VE1-Reacções a Exigências da Versão Experimental 1;PMEC-VE1- Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo da Versão Experimental 1;SupF-VE1- Suporte Familiar da Versão Experimental 1;SPF-VE1- Satisfação com o Papel e com o Familiar da Versão Experimental 1.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

O padrão de correlação da versão do QASCI-VE2 é semelhante ao do QASCI-VE1 e à versão original. Contudo, os valores das correlações mostram-se, na generalidade, mais fortes.

Desta matriz, apresentada no quadro 16, destaca-se a forte associação entre a *Sobrecarga Emocional* com a subescala *Implicações na Vida Pessoal* ($r=0,61$; $N=455$; $p=0,0001$); mostrou também uma correlação significativa, embora com menor força de associação, com a subescala *Reacções a Exigências* ($r=0,40$; $N=455$; $p=0,0001$) e com a subescala *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($r=0,39$; $N=452$; $p=0,0001$). A subescala *Implicações na Vida Pessoal* correlacionou-se moderada e significativamente com a *Sobrecarga Financeira* ($r=0,35$; $N=455$; $p=0,0001$) e com as *Reacções a Exigências* ($r=0,32$; $N=455$; $p=0,0001$). A *Sobrecarga Emocional* e a *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* correlacionam-se com todas as outras subescalas.

Quadro 16 - Correlações dos domínios do QASCI-VE2

	SE-VE2	IVP-VE2	SF-VE2	RE-VE2	PMEC-VE2	SupF-VE2	SPF-VE2
	r	r	r	r	r	r	R
Sobrecarga Emocional							
Implicações na Vida Pessoal	0,61**						
Sobrecarga Financeira	0,31**	0,35**					
Reacção a Exigências	0,40**	0,32**	0,23**				
Percepção Mecanismos Eficácia Controlo	0,39**	0,24**	0,18**	0,26**			
Suporte Familiar	0,10*	0,01	0,12*	0,05	0,19**		
Satisfação com Papel e com Familiar	0,19**	0,05	-0,08	0,15**	0,26**	0,14**	

Legenda: SE-VE2- Sobrecarga Emocional da Versão Experimental 2; IVP-VE2- Implicações na Vida Pessoal da Versão Experimental 2; SF-VE2-Sobrecarga Financeira da Versão Experimental 2; RE-VE2- Reações a Exigências da Versão Experimental 2; PMEC-VE2- Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo da Versão Experimental 2; SupF-VE2- Suporte Familiar da Versão Experimental 2; SPF-VE2-Satisfação com o Papel e com o Familiar da Versão Experimental 2.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Qual o padrão de correlação entre a versão longa com as versões experimentais em estudo?

Ao analisar a força da associação entre cada uma das versões em estudo e a escala global, verificamos que o valor da correlação entre o QASCI-VE1 e a versão longa é de $r=0,95$ e a correlação entre o QASCI-VE2 e a escala global é de $r=0,98$. Ou seja, quer com a versão 1 quer com a versão 2 os valores das versões reduzidas são sobreponíveis aos resultados apurados com a versão longa.

Qual a relação da idade, escolaridade, número de horas que despende a cuidar, estado de saúde do doente, relação afectiva entre o familiar e o cuidador, percepção da qualidade de vida e níveis de ansiedade e depressão, com a sobrecarga física, emocional e social expressa pelos cuidadores familiares, avaliadas pelo QASCI-VE1 e pelo QASCI-VE2?

Através do estudo das correlações entre as variáveis acima indicadas e as sete subescalas do QASCI, procurámos esclarecer a questão referida. No quadro 17 apresentamos os resultados obtidos.

Assim, e para o QASCI-VE1, a idade mostrou correlacionar-se com a *Sobrecarga Emocional* ($r=0,11$; $N=454$; $p=0,022$) e mais significativamente com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($r=0,14$; $N=454$; $p=0,003$). A escolaridade correlaciona-se inversamente com a *Sobrecarga Financeira* ($r=-0,17$; $N=442$; $p=0,0001$). O número de horas que os FC despendem, em média, a cuidar dos seus

familiares dependentes apresenta uma correlação fraca, mas muito significativa, com a *Sobrecarga Financeira* ($r=0,24$; $N=345$; $p=0,0001$). A correlação entre o estado de saúde do familiar e as subescalas do QASCI-VE1 mostra que a *Sobrecarga Emocional* ($r=0,29$; $N=449$; $p=0,0001$), as *Implicações na Vida Pessoal* ($r=0,31$; $N=449$; $p=0,0001$), a *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($r=0,19$; $N=446$; $p=0,0001$), a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($r=-0,12$; $N=449$; $p=0,012$) e o QASCI total VE1 ($r=0,21$; $N=444$; $p=0,0001$) apresentam uma força de associação fraca a moderada mas significativas. Ou seja, a percepção do estado de saúde do seu familiar é uma variável importante e determinante na explicação da sobrecarga do cuidador. A relação afectiva existente entre o FC e a pessoa alvo dos cuidados mostra correlacionar-se com a *Sobrecarga Emocional* ($r=0,17$; $N=453$; $p=0,0001$), com as *Implicações na Vida Pessoal* ($r=0,11$; $N=453$; $p=0,016$), com as *Reacções a Exigências* ($r=0,30$; $N=453$; $p=0,0001$), com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($r=0,17$; $N=453$; $p=0,0001$) e com a escala global ($r=0,22$; $N=448$; $p=0,0001$). Tal como na percepção do estado de saúde, também a relação afectiva entre pessoa cuidada e FC mostra ser uma variável muito importante na determina

Da análise dos valores da correlação do QASCI-VE1 com as subescalas do SF-36, constatámos que quanto à Função Física, a VE1 se correlaciona inversamente com a *Sobrecarga Emocional* ($r=-0,23$; $N=440$; $p=0,0001$), com a *Sobrecarga Financeira* ($r=-0,24$; $N=440$; $p=0,0001$), com as *Reacções a Exigências* ($r=-0,11$; $N=440$; $p=0,024$), com a *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($r=-0,21$; $N=437$; $p=0,0001$), com o *Suporte Familiar* ($r=-0,10$; $N=438$; $p=0,044$) e com a escala global da versão 1 em estudo ($r=-0,25$; $N=435$; $p=0,0001$). Quanto ao Desempenho Físico aferimos que este se correlaciona com todas as subescalas e com o QASCI total VE1. Relativamente ao Desempenho Emocional, ao analisar os resultados obtidos com as correlações entre esta variável e o QASCI-VE1, apuramos que todas as subescalas, assim como a escala global, se correlacionam significativamente, à excepção do *Suporte Familiar*. A Saúde em Geral só não se correlaciona com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*; destaca-se a forte associação entre a Saúde em Geral e o QASCI-V1 escala global ($r=0,42$; $N=445$; $p=0,0001$). No QASCI-VE1 a Vitalidade correlaciona-se significativamente com todas as subescalas e apresenta uma correlação forte com a escala global ($r=0,47$; $N=448$; $p=0,0001$). Tal como a Vitalidade também a Função Social se correlaciona significativamente com todas as subescalas e com a escala global. Quanto à Saúde Mental, nesta versão experimental apresenta correlações muito significativas com todas as subescalas e com a escala global, mas não apresenta correlação com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*. A Dor Física só não se correlaciona com o *Suporte Familiar* e com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

Ao analisar a correlação entre a subescala da Ansiedade e as subescalas da VE verificámos a presença de correlações muito significativas com todas as subescalas (com excepção da *Satisfação com o Papel e com o Familiar*) e uma força de associação forte com o QASCI total VE1 ($r=0,51$; $N=425$; $p=0,0001$). Quanto à subescala da Depressão, mostra associar-se significativamente com todas as subescalas.

O Índice de Barthel e as subescalas do QASCI-VE1 mostram que se correlacionam significativa mas inversamente com a *Sobrecarga Emocional*, com as *Implicações na Vida Pessoal* e com a escala global mas, com uma fraca força de associação.

Quadro 17 - Correlações da idade do FC, da escolaridade do FC, do número de horas que o cuidador despende a cuidar, do estado de saúde do familiar, da relação afectiva entre ambos, das dimensões do SF-36, da EADH e do Índice de Barthel com as diferentes subescalas da VE1, da VE2 e do QASCI versão original (VO)

		SE	IVP	SF	RE	PMEC	SupF	SPF	QASCI Total
		r	r	r	r	r	r	r	r
Idade do FC	VE1	0,11*	0,02	0,01	-0,01	0,03	0,01	0,14**	0,08
	VE2	0,07	0,09	0,01	-0,05	0,03	0,01	0,09	0,06
	VO	0,24*	0,35**	0,12	0,08	0,24*	-0,05	0,25*	0,32**
Escolaridade do FC	VE1	-0,04	-0,03	-0,17**	-0,02	0,05	-0,01	-0,07	-0,09
	VE2	-0,06	-0,08	-0,17**	0,01	0,05	-0,01	-0,03	-0,08
	VO	-0,19	-0,22*	-0,19	-0,05	-0,08	0,00	-0,15	-0,22*
N.º de horas a cuidar	VE1	0,09	0,10	0,24**	-0,03	-0,08	-0,05	-0,08	0,07
	VE2	0,06	0,21**	0,24**	-0,04	-0,08	-0,05	-0,15**	0,07
	VO	0,15	0,28*	0,20	0,16	0,07	-0,12	0,01	0,23*
Estado de saúde do familiar	VE1	0,29**	0,31**	0,08	0,02	0,19**	0,02	-0,12*	0,21**
	VE2	0,29**	0,37**	0,08	0,04	0,19**	0,02	-0,06	0,23**
	VO	0,44**	0,55**	0,16	0,22*	0,26*	0,23*	0,25*	0,53**
Relação afectiva F-FC	VE1	0,17**	0,11*	0,07	0,30**	0,07	-0,00	0,17**	0,22**
	VE2	0,22**	0,09	0,07	0,29**	0,07	-0,00	0,21**	0,21**
	VO	0,28**	0,16	0,05	0,19	0,13	-0,01	0,48**	0,28**
SF-36									
Função Física	VE1	-0,23**	-0,04	-0,24**	-0,11*	-0,21**	-0,10*	-0,03	-0,25**
	VE2	-0,23**	-0,16**	-0,24**	-0,06	-0,26**	-0,10*	-0,05	-0,27**
	VO	-0,19	-0,27**	-0,07	-0,11	-0,37**	0,01	-0,12	-0,27*
Desempenho Físico	VE1	-0,36**	-0,25**	-0,27**	-0,21**	-0,30**	-0,10*	0,14**	-0,35**
	VE2	-0,36**	-0,30**	-0,27**	-0,19**	-0,36**	-0,10*	0,09	-0,37**
	VO	-0,48**	-0,57**	-0,24*	-0,27*	-0,42**	-0,15	-0,13	-0,56**
Desempenho Emocional	VE1	-0,28**	-0,23**	-0,21**	-0,19**	-0,17**	-0,03	0,11*	-0,25**
	VE2	-0,27**	-0,24**	-0,21**	-0,17**	-0,24**	-0,03	0,03	-0,27**
	VO	-0,37**	-0,42**	-0,12	-0,33**	-0,32**	-0,02	0,14	-0,43*
Saúde em Geral	VE1	-0,40**	-0,19**	-0,27**	-0,27**	-0,35**	-0,10*	-0,01	-0,42**
	VE2	-0,42**	-0,29**	-0,27**	-0,15**	-0,39**	-0,10*	-0,12*	-0,44**
	VO	-0,51**	-0,62**	-0,08	-0,29**	-0,34**	-0,11	-0,17	-0,56**

Vitalidade	VE1	-0,38**	-0,24**	-0,25**	-0,19**	-0,31**	-0,24**	-0,17**	-0,47**
	VE2	-0,38**	-0,33**	-0,25**	-0,08	-0,29**	-0,24**	-0,19**	-0,44**
	VO	-0,57**	-0,66**	-0,18	-0,34**	-0,35**	-0,09	-0,14	-0,61**
Função Social	VE1	-0,34**	-0,35**	-0,27**	-0,34**	-0,37**	-0,11*	0,10*	-0,43**
	VE2	-0,38**	-0,37**	-0,27**	-0,30**	-0,43**	-0,11*	0,02	-0,44**
	VO	-0,52**	-0,61**	-0,15	-0,31**	-0,44**	-0,06	-0,11	-0,57**
Saúde Mental	VE1	-0,41**	-0,33**	-0,28**	-0,33**	-0,25**	-0,16**	-0,04	-0,47**
	VE2	-0,44**	-0,38**	-0,28**	-0,24**	-0,27**	-0,16**	-0,12*	-0,47**
	VO	-0,70**	-0,74**	-0,28**	-0,49**	-0,42**	-0,14	-0,18	-0,74**
Dor Física	VE1	-0,29**	-0,18**	-0,30**	-0,15**	-0,13**	-0,06	0,02	-0,29**
	VE2	-0,29**	-0,27**	-0,30**	-0,08	-0,12*	-0,06	-0,01	-0,28**
	VO	-0,37**	-0,50**	-0,16	-0,25*	-0,24*	-0,08	-0,10	-0,45**
EADH									
Ansiedade	VE1	0,44**	0,33**	0,31**	0,32**	0,35**	0,22**	0,04	0,51**
	VE2	0,49**	0,41**	0,31**	0,23**	0,31**	0,22**	0,10	0,50**
	VO	0,63**	0,59**	0,33**	0,35**	0,44**	0,11	0,04	0,59**
Depressão	VE1	0,43**	0,30**	0,28**	0,26**	0,42**	0,24**	0,13*	0,52**
	VE2	0,46**	0,42**	0,28**	0,16**	0,38**	0,24**	0,13*	0,50**
	VO	0,59**	0,67**	0,15	0,32**	0,56**	0,13	0,22*	0,66**
Índice de Barthel	VE1	-0,19**	-0,26**	-0,08	0,12*	-0,07	-0,05	0,01	-0,16**
	VE2	-0,15**	-0,34**	-0,08	0,10*	0,03	-0,05	0,02	-0,14**
	VO	-0,38**	-0,53**	-0,12	-0,11	-0,35**	-0,11	-0,05	-0,45*

Legenda: SE- Sobrecarga Emocional; IVP- Implicações na Vida Pessoal; SF- Sobrecarga Financeira; RE- Reações a Exigências; PMEC- Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo; SupF- Suporte Familiar; SPF- Satisfação com o Papel e com o Familiar.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Os resultados relativos às correlações entre as variáveis acima descritas e as diferentes subescalas do QASCI-VE2 estão também apresentados no quadro 17.

A idade mostra não se correlacionar estatisticamente com as subescalas do QASCI-VE2. Nesta versão a escolaridade só se correlaciona inversamente com a *Sobrecarga Financeira* ($r = -0,17$; $N = 442$; $p = 0,0001$). A variável número de horas a cuidar da pessoa em situação de dependência correlaciona-se com as *Implicações na Vida Pessoal* ($r = 0,21$; $N = 345$; $p = 0,0001$), com a *Sobrecarga Financeira* ($r = 0,24$; $N = 345$; $p = 0,0001$) e com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($r = -0,15$; $N = 345$; $p = 0,005$).

O estado de saúde do familiar correlaciona-se com a *Sobrecarga Emocional* ($r = 0,29$; $N = 449$; $p = 0,0001$), com as *Implicações na Vida Pessoal* ($r = 0,37$; $N = 449$; $p = 0,0001$), com a *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($r = 0,19$; $N = 446$; $p = 0,0001$) e com a escala global ($r = 0,23$; $N = 444$; $p = 0,0001$).

Quanto à correlação entre a relação afectiva entre o familiar dependente e o cuidador e as diferentes subescalas da VE2, apurámos que esta versão apresenta

correlações fracas mas significativas com a *Sobrecarga Emocional* ($r=0,22$; $N=453$; $p=0,0001$), com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($r=0,21$; $N=453$; $p=0,0001$), com as *Reacções a Exigências* ($r=0,29$; $N=453$; $p=0,0001$) e com a escala global ($r=0,21$; $N=448$; $p=0,0001$).

Ao analisar as correlações entre o SF-36 e o QASCI-VE2 verificámos que, relativamente à Função Física, esta dimensão se correlaciona significativamente com todas as subescalas e com a escala global, exceptuando, duas subescalas (as *Reacções a Exigências* e a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*). O Desempenho Físico apresentou correlações significativas com todas as subescalas e com a escala global da versão experimental 2, excepto com a subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar*. Os resultados obtidos pelas correlações entre o Desempenho Emocional e as diferentes subescalas desta versão experimental apresentam correlações significativas, embora com fraca força de associação com todas as subescalas com excepção da *Satisfação com o Papel e com o Familiar e Suporte Familiar*. A Saúde em Geral correlaciona-se com todas as subescalas e com a escala global da versão experimental 2. A Vitalidade correlaciona-se com todas as subescalas e com a escala global, com a excepção da subescala *Reacções a Exigências*. Ao correlacionar a Função Social com as diferentes subescalas da versão experimental 2 constatamos que esta não se correlaciona com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* e que apresenta, portanto, correlações significativas com a *Sobrecarga Emocional* ($r=-0,38$; $N=446$; $p=0,0001$), com as *Implicações na Vida Pessoal* ($r=-0,37$; $N=446$; $p=0,0001$), com a *Sobrecarga Financeira* ($r=-0,27$; $N=446$; $p=0,0001$), com as *Reacções a Exigências* ($r=-0,30$; $N=446$; $p=0,0001$), com a *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($r=-0,43$; $N=443$; $p=0,0001$), com o *Suporte Familiar* ($r=-0,11$; $N=444$; $p=0,026$) e com a escala global ($r=-0,44$; $N=441$; $p=0,0001$). A Saúde Mental correlaciona-se com todas as subescalas do QASCI-VE2. Quanto à Dor Física verificamos que esta não se correlaciona significativamente com as *Reacções a Exigências*, com o *Suporte Familiar* e com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

A Ansiedade e a Depressão apresentam correlações fortes e significativas com o QASCI-VE2 ($r=0,50$; $N=325$; $p=0,0001$ e $r=0,50$; $N=330$; $p=0,0001$, respectivamente), sentidas particularmente na subescala *Sobrecarga Emocional* ($r=0,49$; $N=327$; $p=0,0001$ e $r=0,46$; $N=332$; $p=0,0001$, respectivamente) e nas *Implicações na Vida Pessoal* ($r=0,41$; $N=327$; $p=0,0001$ e $r=0,42$; $N=332$; $p=0,0001$, respectivamente). Nesta versão a Ansiedade não se correlaciona significativamente com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

A capacidade funcional dos doentes com dependência para a execução das Actividades Básicas da Vida Diária (ABVD) através do Índice de Barthel,

correlaciona-se negativamente com o QASCI-VE2 ($r=-0,14$; $N=446$; $p=0,003$), com a *Sobrecarga Emocional* e com as *Implicações na Vida Pessoal* ($r=-0,15$; $N=451$; $p=0,002$ e $r=-0,34$; $N=451$; $p=0,0001$), respectivamente.

Quais as diferenças na sobrecarga física, emocional social e financeira dos cuidadores quando comparados segundo o parentesco, o sexo, situação de emprego e ter ou não ajuda nos cuidados prestados ao familiar alvo dos cuidados, segundo o QASCI-VE1 e o QASCI-VE2?

Através da aplicação do teste *t* de Student para amostras independentes, comparámos as médias das diferentes subescalas do QASCI-VE1 e do QASCI-VE2, em função das variáveis sócio-demográficas referidas. Os resultados são apresentados nos quadros 18 e 19, respectivamente.

No que diz respeito à relação entre homens e mulheres com as diferentes subescalas verificamos que não há diferenças quanto ao sexo nos níveis de sobrecarga, avaliados pelas subescalas da VE1.

Ao analisar os resultados obtidos através do teste *t* para o QASCI-VE1, verificámos que existem diferenças estatísticas entre FC cônjuges e não cônjuges com a *Sobrecarga Financeira* e com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar*. Os FC cônjuges referiram sentir maior *Sobrecarga Financeira* ($t(453)=3,55$; $p=0,0001$) quando comparados com FC com outros parentescos e apresentam uma maior *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($t(453)=2,39$; $p=0,017$).

Verificou-se que existe diferença estatística entre FC activos e não activos quanto à *Sobrecarga Emocional* ($t(353)=-3,18$; $p=0,002$), quanto às *Implicações na Vida Pessoal* ($t(353)=-2,08$; $p=0,038$), à *Sobrecarga Financeira* ($t(353)=-4,45$; $p=0,0001$), às *Reacções a Exigências* ($t(353)=-2,57$; $p=0,011$) e com o QASCI Total ($t(349)=-3,91$; $p=0,0001$), esta análise permite concluir que, na globalidade, FC profissionalmente não activos expressam maior sobrecarga.

Os FC que dispõem de ajuda para a prestação e assistência aos familiares com dependência, quando comparados com FC que não dispõem dessa ajuda, referiram menores níveis de sobrecarga, nomeadamente, no que diz respeito à *Sobrecarga Emocional* ($t(357)=-4,00$; $p=0,0001$), à *Sobrecarga Financeira* ($t(357)=-4,419$; $p=0,0001$), às *Reacções a Exigências* ($t(357)=-4,80$; $p=0,0001$), à *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo* ($t(355)=-2,64$; $p=0,009$), ao *Suporte Familiar* ($t(357)=-4,69$; $p=0,0001$) e com a escala global ($t(355)=-6,48$; $p=0,0001$).

Quadro 18 - Médias, desvios padrão e valores de t, das subescalas do QASCI, segundo o sexo, grau de parentesco, sexo do familiar, situação laboral e ajuda para a prestação dos cuidados, do QASCI-VE1

	SE-VE1	IVP-VE1	SF-VE1	RE-VE1	PMEC-VE1	SupF-V1	SPF-VE1	QASCI-VE1
	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)
Sexo do FC:								
Feminino (N=398)	54,6 (27,2)	64,6 (32,4)	35,4 (33,5)	30,4 (26,5)	32,0 (25,3)	38,3 (34,4)	33,3 (30,5)	41,0 (15,5)
Masculino (N=57)	52,3 (30,9)	62,3 (35,2)	38,2 (36,6)	24,8 (24,5)	26,6 (27,0)	40,7 (34,9)	32,2 (31,5)	39,5 (17,7)
t (p)	0,59 (ns)	0,51 (ns)	-0,57 (ns)	1,51 (ns)	1,48 (ns)	-0,49 (ns)	0,25 (ns)	0,65 (ns)
Grau de parentesco:								
Cônjuges (N=187)	56,7 (28,3)	64,2 (33,4)	42,4 (34,4)	31,9 (26,9)	29,4 (25,3)	35,6 (33,9)	37,2 (32,4)	42,3 (16,1)
Não cônjuges (N=268)	52,6 (27,2)	64,5 (32,3)	31,1 (32,3)	28,1 (25,8)	32,7 (25,6)	40,7 (34,6)	30,3 (28,9)	39,7 (15,4)
t (p)	1,55 (ns)	-0,10 (ns)	3,55 (***)	1,50 (ns)	-1,37 (ns)	-1,57 (ns)	2,39 (*)	1,76 (ns)
Situação de emprego								
Activo (N=133)	49,6 (26,2)	60,8 (32,2)	24,5 (30,0)	26,3 (25,0)	30,4 (25,3)	38,1 (33,0)	33,0 (28,4)	37,2 (15,0)
Não activo (N=222)	59,0 (27,7)	68,2 (32,4)	40,0 (34,4)	33,5 (27,1)	34,1 (26,7)	40,5 (34,6)	35,0 (31,2)	44,1 (16,3)
t (p)	-3,18 (**)	-2,08 (*)	-4,45 (***)	-2,57 (*)	-1,28 (ns)	-0,63 (ns)	-0,61 (ns)	-3,91 (***)
Ajuda nos cuidados								
Sim (N=260)	51,7 (26,7)	63,6 (33,1)	30,7 (31,2)	25,7 (24,2)	30,9 (25,0)	31,9 (32,0)	30,4 (30,0)	37,7 (14,6)
Não (N=99)	63,9 (24,1)	70,8 (29,0)	47,3 (33,8)	39,9 (27,2)	38,5 (23,6)	49,6 (31,9)	32,1 (24,9)	48,9 (14,7)
t (p)	-4,00 (***)	-1,90 (ns)	-4,42 (***)	-4,80 (***)	-2,64 (**)	-4,69 (***)	-0,52 (ns)	-6,48 (***)

Legenda: SE-VE1-Sobrecarga Emocional da Versão 1; IVP-VE1- Implicações na Vida Pessoal da Versão 1;SF-VE1-Sobrecarga Financeira da Versão 1; RE-VE1- Reações a Exigências da Versão 1;PMEC-VE1- Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo da Versão 1;SupF-VE1- Suporte Familiar da Versão 1;SPF-VE1-Satisfação com o Papel e com o Familiar da Versão 1.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Os resultados obtidos pela aplicação do teste *t* para amostras independentes e pela comparação de médias das subescalas da VE2, são apresentados no quadro 19.

Nesta versão experimental também não se verificou haver diferenças estatisticamente significativas entre o sexo e as diferentes subescalas.

A análise dos resultados permite constatar que os FC cônjuges do doente dependente apresentam maior *Sobrecarga Financeira* ($t(453)=3,55$; $p=0,0001$), não havendo diferenças estatísticas significativas com as restantes subescalas.

Os cuidadores activos profissionalmente mostraram menor *Sobrecarga Emocional* ($t(353)=-2,43$; $p=0,016$), menos *Implicações na Vida Pessoal* ($t(353)=-3,16$; $p=0,002$) e menor *Sobrecarga Financeira* ($t(353)=-4,45$; $p=0,0001$); registaram-se ainda diferenças estatísticas significativas com QASCI-VE2 ($t(349)=-3,25$; $p=0,001$).

Ter ajuda na assistência ao familiar com dependência mostrou diferenças estatisticamente significativas com todas as subescalas, excepto com a subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar*. Desta forma, constatámos que os FC que dispõem de ajuda na prestação de cuidados ao familiar dependente, comparativamente a quem não dispõe de ajuda, expressaram menores níveis de

Sobrecarga Emocional ($t(357)=-4,14$; $p=0,0001$), menos *Implicações na Vida Pessoal* ($t(357)=-2,73$; $p=0,007$), menor *Sobrecarga Financeira* ($t(357)=-4,42$; $p=0,0001$), menores níveis de sobrecarga relativa a *Reacções a Exigências* ($t(357)=-4,68$; $p=0,0001$), de *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($t(355)=-2,72$; $p=0,007$), menor sobrecarga na subescala *Suporte Familiar* ($t(357)=-4,69$; $p=0,0001$) e com o QASCI-VE2 escala total ($t(355)=-6,80$; $p=0,0001$).

Quadro 19 - Médias, desvios padrão e valores de t, das subescalas do QASCI, segundo o sexo, grau de parentesco, sexo do familiar, situação laboral e ajuda para a prestação dos cuidados, do QASCI-VE2

	SE-VE2	IVP-VE2	SF-VE2	RE-VE2	PMEC-VE2	SupF-V2	SPF-VE2	QASCI-VE2
	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)
Sexo do FC:								
Feminino (N=398)	48,6 (24,6)	61,8 (27,9)	35,4 (33,5)	31,5 (25,3)	32,6 (22,5)	38,3 (34,4)	32,2 (25,9)	39,8 (15,3)
Masculino (N=57)	46,0 (27,8)	56,6 (31,9)	38,2 (36,6)	28,9 (25,8)	30,4 (23,9)	40,7 (34,9)	30,0 (25,7)	38,6 (15,5)
t (p)	0,74 (ns)	1,29 (ns)	-0,57 (ns)	0,71 (ns)	0,68 (ns)	-0,49 (ns)	0,58 (ns)	0,52 (ns)
Grau de parentesco:								
Cônjuges (N=187)	50,0 (25,5)	61,6 (27,2)	42,4 (34,4)	33,0 (25,9)	31,4 (22,4)	35,6 (33,9)	33,7 (25,8)	41,0 (15,8)
Não cônjuges (N=268)	47,1 (24,7)	60,8 (29,3)	31,1 (32,8)	29,9 (24,9)	33,0 (22,8)	40,7 (34,6)	30,7 (25,8)	38,7 (15,3)
t (p)	1,21 (ns)	0,32 (ns)	3,55 (***)	1,30 (ns)	-0,71 (ns)	-1,57 (ns)	1,23 (ns)	1,54 (ns)
Situação de emprego								
Activo (N=133)	45,5 (24,8)	55,8 (28,0)	24,5 (30,0)	30,6 (23,0)	30,8 (21,9)	38,1 (32,9)	34,7 (25,7)	36,9 (15,0)
Não activo (N=222)	52,1 (25,0)	65,5 (27,9)	40,0 (34,4)	34,3 (26,7)	34,7 (24,1)	40,5 (34,6)	32,9 (26,4)	42,6 (16,3)
t (p)	-2,43 (*)	-3,16 (**)	-4,45 (***)	-1,38 (ns)	-1,55 (ns)	-0,63 (ns)	0,64 (ns)	-3,25 (***)
Ajuda nos cuidados								
Sim (N=260)	45,7 (24,4)	60,3 (27,8)	30,7 (31,2)	28,1 (23,7)	31,1 (22,2)	31,9 (32,0)	29,4 (25,3)	36,6 (14,2)
Não (N=99)	57,2 (21,3)	69,0 (25,4)	47,3 (33,8)	41,4 (25,0)	38,1 (20,3)	49,6 (31,9)	34,6 (24,8)	48,2 (15,0)
t (p)	-4,14 (***)	-2,73 (**)	-4,42 (***)	-4,68 (***)	-2,72 (**)	-4,69 (***)	-1,75 (ns)	-6,80 (***)

Legenda: SE-VE2- Sobrecarga Emocional da Versão 2; IVP-VE2- Implicações na Vida Pessoal do FC da Versão 2; SF-VE2-Sobrecarga Financeira da Versão 2; RE-VE2- Reacções a Exigências da Versão 2; PMEC-VE2- Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo da Versão 2; SupF-VE2- Suporte Familiar da Versão 2; SPF-VE2-Satisfação com o Papel e com o Familiar da Versão 2.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

5- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A versão original do QASCI mostrou ser um instrumento com uma boa aceitação junto dos participantes e os resultados obtidos com a sua aplicação permitiram concluir que o instrumento reúne critérios de validade e fidelidade (Martins, 2006). Porém, é uma medida de avaliação um pouco longa requerendo bastante tempo na sua aplicação o que nos levou a estudar e propor uma versão reduzida deste instrumento.

A tentativa de obter uma versão reduzida do QASCI surgiu da necessidade de dar resposta a um instrumento de colheita de dados mais conciso e com a mesma validade e fidelidade, no sentido de facilitar a sua aplicação na prática clínica e em novas investigações na área do familiar cuidador. A aplicação de critérios psicométricos versus sensibilidade clínica (Juniper, Guyatt, Streiner & King, 1997) resultou em duas versões diferentes, as quais constituíram o objecto deste trabalho.

A VE1 resultou da análise estatística assente no critério de selecção dos dois itens de cada subescala com maior carga factorial, critério seguido igualmente por Gouveia *et al.* (2009). A VE2 foi conseguida pela aplicação de um conjunto mais alargado de critérios, seguidos em outros estudos (Chou, Rau & Lin 2011; Coste, Guillemin, Pochot & Fermanian, 1997; Guyatt, Bombardier & Tugwell, 1986; Hyland *et al.*, 1998; Jacobs *et al.*, 2004; Juniper *et al.*, 1997; Kimura & Carandina, 2009), tendo por base critérios métricos e uma validação clínica, através de um grupo de peritos.

Ambas as versões mostram resultados muito similares, havendo necessidade de nos focarmos numa análise bastante pormenorizada. Surge assim, a necessidade de reflectir nos resultados e compará-los com a versão original para definir qual das duas versões melhor representa a versão que lhe deu origem. Assim, neste capítulo efectua-se a discussão dos dados, tendo na maior parte das vezes a comparação dos dados da validação do QASCI apresentado por Martins (2006).

Quanto à consistência interna, os valores dos coeficientes de Cronbach variam entre 0,59 e 0,82 para o QASCI-VE1 e entre 0,31 e 0,82 para o QASCI-VE2. A subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar* é a que apresenta o valor mais baixo em ambas as versões em estudo, porém, podemos considerar que esta subescala apresenta um valor aceitável na VE1 ($\alpha=0,59$) quando comparada com o valor da VE2 ($\alpha=0,31$), dado que valores superiores a 0,6 são indicativos de uma boa consistência interna (Ribeiro, 2010). A subescala *Reacções a Exigências* apresenta um valor de consistência interna apenas aceitável na versão 1 ($\alpha=0,67$). Ou seja, a VE1 apresenta melhores resultados segundo os valores da consistência interna.

Quanto ao número de itens, o QASCI-VE1 apresenta 14 itens e o QASCI-VE2 18 itens, daí que o QASCI-VE1 será mais breve e requer menos tempo a responder às questões, sendo este o critério fundamental na criação de versões breves (Chou *et al.*, 2011; Kimura & Carandina, 2009; Ribeiro, 2010).

Quanto à estrutura das versões experimentais em estudo interessa reportar que, o QASCI-VE1 ao ter 2 itens por subescala altera substancialmente a estrutura original do instrumento (o QASCI apresenta uma subescala com 11 itens, duas com 5 itens, uma com 4 itens, uma com 3 itens e duas com 2 itens). Por outro lado, esta nova estrutura vem equilibrar as suas dimensões. Este procedimento é bastante comum na criação de versões breves, sendo por exemplo adoptado na criação da *Brief Sensation Seeking Scale* de Zuckerman (Hoyle, Stephenson, Palmgreen, Lorch & Donohew, 2002).

O QASCI-VE2, ligeiramente mais longo, reúne um número variável de itens por subescala (2 a 4), uma vez que foram eliminados 1 item na subescala *Sobrecarga Emocional*, 7 itens nas *Implicações da Vida Pessoal*, 3 itens na subescala *Reacções a Exigências* e 3 itens na *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, enquanto que nas restantes subescalas não foram efectuadas eliminação de itens. Ou seja, esta versão mantém a maior representatividade das subescalas com maior número de itens.

Quanto ao conteúdo semântico dos itens há que realçar que as versões experimentais em estudo têm em simultâneo 11 itens, estando este facto a contribuir para que os resultados sejam muito próximos nas análises efectuadas. Analisando a matriz de correlação das subescalas do QASCI-VE1 e a matriz de correlação do QASCI-VE2, apuramos que ambas apresentam menos associações e com correlações menos fortes quando comparadas com a matriz de correlação do QASCI original. Contudo, a VE2 traduz valores de correlação mais fortes quando comparamos com as correlações da VE1.

Ao analisar a força da associação entre cada uma das versões em estudo e a escala global, verificámos que o valor da correlação entre o QASCI-VE1 e a versão longa é de $r=0,95$ e a correlação entre o QASCI-VE2 e a escala global é de $r=0,98$, o que significa, que há redundância dos resultados obtidos utilizando qualquer uma das versões experimentais ou a versão longa (Ribeiro, 1999).

Ao procedermos à análise dos valores expressos pelo QASCI-VE1 e QASCI-VE2 segundo um conjunto de variáveis sociodemográficas, verificámos que os participantes, de uma forma global, não expressam diferentes níveis de sobrecarga quando analisados segundo a idade, escolaridade e número de horas a cuidar. Estas características, ligeiramente diferentes do estudo original podem ter sofrido influência pela junção dos participantes dos dois estudos que lhe deram origem. Autores como Braithwaite e McGown (1993), Lage (2007); Marques (2007), Martins (2006), Monis (2009) e Roig *et al.* (1998) descreveram que cuidadores mais velhos apresentam maior sobrecarga. Braithwaite e McGown (1993), Riedel *et al.* (1998, citado por Martins, 2006) e Martins (2006) referem que cuidadores mais jovens tendem a ter maior escolaridade e também maior capacidade de aprendizagem para lidar e controlar problemas específicos relacionados com o contexto do cuidar. Quanto maior escolaridade menor a sobrecarga, uma vez que, uma maior escolaridade proporciona meios aos indivíduos que os ajudam a adoptar medidas mais eficazes de resposta e resolução de problemas associando-se também a mais recursos. Para além disso, os FC com maior escolaridade correspondem a indivíduos mais novos e, portanto, com melhor estado de saúde que os mais velhos (Martins, 2006).

O estudo de Bugge *et al.* (1999, citado por Martins, 2006) mostrou que a variável “tempo a cuidar” (neste estudo descrita com *número de horas a cuidar*) funciona como factor que predispõe significativamente a sobrecarga do cuidador. Outros autores referem que quanto maior o tempo de dedicação à prestação de cuidados menor é a sobrecarga, o que pode ser explicado pelo facto de com o tempo o cuidador desenvolver mais habilidades, obter mais informação, proporcionando-lhe maior facilidade em utilizar os recursos sociais disponíveis (George e Gwyther, 1984 citado por Roig *et al.*, 1998). O tempo que o cuidador despense a cuidar da pessoa doente é referido por alguns autores como um bom indicador de sobrecarga objectiva (Lawton *et al.*, 1991 citado por Martins, 2006). No entanto, outros estudos não encontraram qualquer relação entre as duas variáveis (van den Heuvel *et al.*, 2001; Marques, 2007). O estudo desenvolvido com a versão longa mostrou que esta variável influencia os níveis de sobrecarga pelas *Implicações na Vida Pessoal* que acarreta para o cuidador. Neste estudo verificámos que, quer na VE1 quer na VE2, o número de horas a cuidar se

correlaciona significativamente com a *Sobrecarga Financeira*, o que reflecte de certa forma as dificuldades económicas que os FC experienciam no decorrer do cuidar da pessoa dependente, ou seja, quanto mais horas o FC despende a cuidar maior sobrecarga financeira vivenciam. Na VE2 esta variável apresentou também correlação significativa com as *Implicações na Vida Pessoal* e inversamente com a subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, ainda que com fraca força de associação. Esta análise traduz que o tempo que o FC gasta a cuidar se repercute em implicações para a vida pessoal do cuidador e, por outro lado, revela que quanto maior o número de horas despende a cuidar menor a Satisfação com o Papel e com o Familiar.

Não foram encontradas diferenças nos níveis de sobrecarga entre os participantes femininos e masculinos. Contudo, alguns estudos apontam para maiores níveis de sobrecarga nas mulheres, relatando que o papel de cuidador é mais stressante em cuidadores do sexo feminino, predispondo as mulheres a mais problemas e conflitos, pelo investimento que estas fazem nas relações interpessoais (Bugge *et al.*, 1999; van den Heuvel *et al.*, 2001, citados por Martins, 2006; Marques, 2007).

O grau de parentesco influencia a relação entre cuidador e sujeito receptor de cuidados e a interacção entre eles, pois cuidar de um pai ou de uma mãe é substancialmente diferente de cuidar do(a) esposo(a) (Martins, 2006). Na versão longa esta variável mostrou haver diferenças entre cônjuges e não cônjuges quanto às *Reacções a Exigências* e à *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, ou seja, os cônjuges apresentaram maior sobrecarga relativamente à subescala satisfação com o papel, logo sentem menos satisfação com o papel que desempenham. O estudo das duas versões experimentais confirma que cônjuges e não cônjuges somente diferiam na subescala *Sobrecarga Financeira*, os cônjuges referem sentir maior sobrecarga financeira. Na VE1 verificou-se uma diferença significativa entre cônjuges e não cônjuges na subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, manifestando os cônjuges maior sobrecarga relativamente à satisfação com o desempenho de papel, logo, tal como na versão longa sentem-se menos satisfeitos com o papel de cuidador. Roig *et al.* (1998) referem que os cuidadores casados apresentam maiores níveis de sobrecarga quando comparados com outros parentescos, já o estudo de Marques (2007) contraria esta ideia, ao evidenciar que os cônjuges evidenciam menor sobrecarga na prestação de cuidados que os outros familiares.

Na versão longa o facto de os cuidadores estarem activos profissionalmente não apresentou diferenças estatísticas significativas, enquanto nas duas versões experimentais evidenciaram que, FC activos quando comparados com os FC não

activos, apresentam menores níveis de *Sobrecarga Financeira*, menos *Implicações na Vida Pessoal* (com maior significância na VE2) e menor *Sobrecarga Emocional* (com maior significância na VE1). Estes resultados sugerem que os cuidadores que se mantêm profissionalmente activos não experienciam níveis de sobrecarga física, social e emocional tão elevados como os não activos, provavelmente porque o tempo que expendem a cuidar é menor (tendo em conta o tempo que gastam no local de trabalho). De acordo com Miller *et al.* (1992, citado por Marques, 2007), os cuidadores afastados da actividade profissional, apesar de disporem de mais tempo, sentem mais repercussões na vida pessoal e tornam-se menos tolerantes com os seus familiares.

A partilha de responsabilidades na prestação de cuidados à pessoa em situação de dependência pressupõe uma menor sobrecarga do cuidador. Ao disponibilizar de ajuda para a prestação de cuidados, os cuidadores dispõem de mais tempo para a realização de outras tarefas, evitando que estes entrem em conflito entre a necessidade de cuidar do doente e a necessidade de disporem de tempo para eles próprios (Marques, 2007). Ter ajuda na prestação de cuidados mostrou ser uma das variáveis com maior número de diferenças estatísticas significativas nas duas versões experimentais em estudo, nomeadamente, com a *Sobrecarga Emocional*, com as *Implicações na Vida Pessoal* (apenas na VE2), com a *Sobrecarga Financeira*, com as *Reacções a Exigências*, com a *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo*, com o *Suporte Familiar* e com a escala global de cada versão, ou seja, apenas a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* se comportou de maneira diferente das restantes. Esta análise sugere que os FC que disponibilizam de ajuda para a assistência ao familiar apresentam menores níveis de sobrecarga física, social e emocional. Na versão longa esta relação não foi tão evidente e ter ajuda para a assistência ao familiar dependente apenas se mostrou ser significativamente diferente quanto às *Reacções a Exigências* e à *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo*.

A percepção que o cuidador tem acerca do estado de saúde do seu familiar mostra ser dois indicadores importantes na determinação dos níveis de sobrecarga do cuidador, mostrando resultados sobreponíveis ao estudo de desenvolvimento da versão original. Quanto pior o estado de saúde do familiar maior é a *Sobrecarga Emocional* e mais repercussões tem na vida pessoal do cuidador (*Implicações na Vida Pessoal*). Relativamente a esta variável as duas versões experimentais apresentaram comportamentos idênticos, o que vem evidenciar que o estado de saúde do familiar repercute-se na vida pessoal do cuidador e é determinante para os níveis de sobrecarga do mesmo.

A relação afectiva entre o cuidador e o familiar dependente é também um determinante na sobrecarga do cuidador. Tal como na versão original, também nas duas versões experimentais estudadas esta variável mostrou correlacionar-se significativamente com a *Sobrecarga Emocional*, com a subescala *Satisfação com o Papel e com o Familiar* e com a escala global (com valores de correlação ligeiramente mais elevados na VE2) e ainda com a subescala *Reacções a Exigências*, com valor de correlação moderada em ambas as versões. De facto o bem-estar do FC está dependente da relação afectiva que este estabelece com o sujeito alvo dos cuidados, podendo uma boa relação funcionar “como moderador entre os *stressores* e as suas consequências” (Martins, 2006, p. 227).

Também, ao analisarmos os valores expressos pelo QASCI-VE1 e QASCI-VE2 segundo os indicadores de resultado (qualidade de vida, ansiedade e depressão), verificamos que ambas as versões experimentais traduzem correlações fortes e significativas, havendo uma grande sobreposição dos resultados com os resultados encontrados pelos autores do estudo original, não se registando grandes diferenças quer na VE1 quer na VE2.

Ambas as versões experimentais apresentam correlações fortes e significativas com a escala de ansiedade e depressão, o que significa que FC com maiores níveis de sobrecarga geral tendem a apresentar maiores níveis de ansiedade e depressão. De acordo com Martins (2006), situações de grande sobrecarga emocional e as alterações na vida dos familiares que assumem a responsabilidade de cuidar da pessoa em situação de dependência são aspectos que desencadeiam estados ansiosos.

Segundo Martins (2006) a incapacidade funcional para as ABVD e AIVD do familiar parece contribuir para a determinação dos níveis de sobrecarga do FC. No estudo da versão original o autor refere que “a contribuição da incapacidade funcional do doente na explicação da sobrecarga apenas foi importante como predictor nas Implicações na Vida Pessoal do cuidador, Sobrecarga Emocional e Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo” (Martins, 2006, p. 233). No presente estudo verificámos que o Índice de Barthel também se correlaciona com as *Implicações na Vida Pessoal*, com a *Sobrecarga Emocional* e com a escala global, mas não se correlaciona com a *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo*, como foi evidente na versão longa; contudo, apresenta correlação com as *Reacções a Exigências* em ambas as versões, embora com fraca força de associação e com baixa significância.

Perante os resultados e a discussão dos resultados apresentados parece-nos que a VE1 apresenta uma maior vantagem que se prende com os valores da consistência interna das suas subescalas. A consistência interna tem sido descrita

como um critério métrico, tradicionalmente muito valorizado na validação de instrumentos (Chou *et al.*, 2011; Pestana & Gageiro, 2005; Ribeiro, 1999). Segundo este critério a VE2 mostra-se bastante vulnerável em duas das suas subescalas. A VE1 apresenta ainda um maior número de associações com as variáveis sociodemográficas e clínicas, embora na generalidade, com forças de associação ligeiramente menores. Outra vantagem da VE1 tem a ver com o facto de ser uma versão ainda mais breve e portanto, garantindo o maior pressuposto de base, a criação de um instrumento tanto mais breve quanto possível. Finalmente pesa na nossa decisão o facto de todas as restantes análises parecem ter resultados muito próximos em ambas as versões.

PARTE 3 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

6- CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O progressivo aumento do envelhecimento da população traduz-se num acréscimo de doenças crónicas e incapacitantes e, por conseguinte num aumento de pessoas em situação de dependência em contexto familiar, que requerem a ajuda e assistência de familiares para dar resposta às suas ABVD e AIVD. Esta problemática tem vindo a ganhar nova relevância entre as preocupações dos órgãos políticos, da sociedade, bem como dos investigadores. Desta forma, assistimos paralelamente a um aumento do número de estudos com interesse pela área do FC.

Este estudo, embora com outro intuito, teve também por base a problemática da sobrecarga do FC. Neste sentido, a investigação realizada pretendeu estudar as propriedades métricas de duas versões reduzidas do QASCI no sentido de propor uma versão que reunisse critérios de fiabilidade e validade. Para a realização deste estudo procedemos a uma revisão bibliográfica de estudos efectuados no âmbito da redução de itens em instrumentos de avaliação em saúde. Da análise efectuada e partindo de critérios distintos, obtivemos duas versões possíveis de dar resposta ao pretendido, versões que denominamos de versões experimentais (QASCI-VE1 e QASCI-VE2). O estudo de cada versão implicou uma análise estatística detalhada.

No QASCI-VE1 o número de itens retidos foi obtido partindo de um único critério e no QASCI-VE2 a eliminação de itens partiu de sete critérios e foi sujeita a uma avaliação exaustiva pelo grupo de peritos. O QASCI-VE1 inclui os dois itens de cada subescala com maior carga factorial, num total de 14 itens. O QASCI-VE2 passou a compreender 18 itens. Assim, a VE1 inclui igualmente o mesmo número de itens em cada subescala, enquanto na VE2 o número de itens de cada subescala varia conforme o grau de importância atribuído pelo grupo de peritos a cada subescala, nomeadamente, a subescala *Implicações na Vida Pessoal*, que incluiu nesta versão quatro itens (11 itens na versão longa).

Quase todos os instrumentos de avaliação da sobrecarga do cuidador integram subescalas ou itens destinados a medir a interferência do papel de cuidador na vida pessoal, familiar, profissional e social (Elmståhl *et al.*, 1996; Gerritsen & van der Ende, 1994; John *et al.*, 2001; Lawton *et al.*, 1989; Sholte op Reimer, Haan, Rijiners, *et al.*, 1998 citados por Martins, 2006). Assumir a responsabilidade do cuidar de uma pessoa em situação de dependência ou incapacidade funcional assume índices preocupantes de sobrecarga física, social e emocional para o cuidador e as consequências limitativas na sua vida pessoal decorrentes do processo de cuidar, mostram ser o factor mais determinante na sobrecarga do cuidador, e assume-se como o predictor com mais peso na saúde mental, saúde geral e função social do cuidador (Martins, 2006).

A decisão da escolha por uma das versões foi um processo difícil, uma vez que acreditamos que os critérios clínicos não podem de todo ser subvalorizados. Porém, o QASCI-VE1 mostrou reunir um conjunto mais aceitável de critérios métricos, em que a consistência interna teve um grande peso, dado a VE2 apresentar fragilidades em duas subescalas. A aplicação desta nova versão em próximos estudos versando a temática da sobrecarga do FC carece de uma consolidação dos resultados para assegurarmos as qualidades métricas e clínicas do instrumento.

Mais uma vez os resultados sugerem que a qualidade de vida do cuidador está intimamente ligada com a qualidade de vida da pessoa dependente, tornando-se imperioso que sejam criadas e/ou melhoradas não só as condições de assistência à pessoa com dependência mas também as acções direccionadas ao FC, pois os benefícios de um estendem-se ao outro. Desta forma, consideramos que a criação de versões reduzidas de instrumentos de colheita de dados, como é o QASCI, faz todo o sentido e constituem uma mais-valia para o desenvolvimento de futuras pesquisas que visem analisar as repercussões que os cuidadores experienciam ao assumir a responsabilidade do cuidar da pessoa dependente e poderão ser compreendidas pelos órgãos políticos como uma face da saúde que merece todo o reconhecimento, apoio e ajuda.

Apesar das dificuldades com que nos deparamos para a concretização deste trabalho, estas foram tidas como momentos de crescimento pessoal e profissional e, esperamos que a versão reduzida criada seja motivo de interesse e motivação a próximos investigadores com interesse pela área do cuidador familiar, nomeadamente, pelos profissionais de saúde e que assim, possam vir a ter um papel decisivo na saúde e bem-estar dos cuidadores. Só pela aplicação de instrumentos de colheita de dados se podem identificar casos de sobrecarga e planear estratégias de intervenção junto dos FC, no sentido de as ajudar a

maximizar as suas habilidades e competências e minimizar as implicações e repercussões negativas sob o ponto de vista físico, emocional e social que acarreta a prestação de cuidados informal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, L. S. & Freire, T. *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. 5.ª Edição. Braga : Psiquilíbrios Edições, 2008.

Almeida, L.S.& Freire, T. *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga : Psiquilíbrios Edições, 2000.

Alves, M.G.; Chor, D.; Faerstein, E.; Lopes, C.S. & Werneck, G.L. Short version of the "job stress scale": a Portuguese-language adaptation. *Revista Saúde Pública*. 2004, Vol. 38, 2, pp. 164-171.

Alves, T.; Sobral, M. & Sotto Mayor, M. Cuidadores informais de idosos portadores de demência: Qualidade de Vida e morbilidade consequentes ao seu papel de cuidadores. *Psicologia, Educação e Cultura*. 1999, Vol. 3, 2, pp. 363-375.

Andrade, A.M. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2008, Vol. 34, 3, pp. 1-12.

Andrade, F.M. *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Instituto de Educação e Psicologia. Braga : Universidade do Minho, 2009. Dissertação de Mestrado.

Araújo, F.; Ribeiro, J.L.P.; Oliveira, A. & Pinto, C. Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2007, Vol. 25, 2, pp. 59-66.

Bee, P. E.; Barnes, P.& Luker, K.A. A systematic review of informal caregivers` needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 2008, Vol. 18, pp. 1379-1393.

Blozik, E.; Kochen, M.M.; Herrmann-Lingen, C.& Scherer, M. Development of a short version of the Neck Pain Disability Scale. *European Journal of Pain*. 2010, Vol. 14, pp. 864-871.

Botelho, M.O. *Idoso que Cuida de Idosa*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto : Universidade do Porto, 2011. Dissertação de Mestrado.

Braithwaite, V. Contextual or General Stress Outcomes. *The Gerontologist*. 2000, Vol. 40, pp. 706-717.

Braithwaite, V. & McGown, A. Caregivers` emotional well-being and their capacity to learn about stroke. *Journal of Advanced Nursing*. 1993, Vol. 18, pp. 195-202.

Brereton, L. & Nolan, M. `You do know he`s had a stroke, don`t you?` Preparation for family care-giving - the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*. 2000, Vol. 9, pp. 498-506.

Brito, L. *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Faculdade de Medicina. Coimbra : Universidade do Porto, 2000. Dissertação de Mestrado.

Brito, L. *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra : Quarteto Editora, 2001.

Cerqueira, M.M. *O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidado do doente paliativo no domicílio*. Coimbra : Formasau, 2005.

Chiou, CF.; Sherbourne, C. D.; Ofman, J.; Lee, M.; Lubeck, D.P.; Paulus, H.E. & Weisman, M. Development and Validation of Cedars-Sinai Health-Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis (CSHQ-RA). *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*. 2004, Vol. 51, 3, pp. 358-364.

Chou, P.; Rau, K. & Lin, C. Development and psychometric testing of a short version of the Barriers Questionnaire-Taiwan form for cancer patients. *International Journal of Nursing Studies*. 2011, Vol. 48, 9, pp. 1071-1079.

Collière, Marie-Françoise. *Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa : Lidel, Edições Técnicas, 1999.

Coste, J.; Guillemin, F.; Pochot, J. & Fermanian, J. Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1997, Vol. 50, 3, pp. 247-252.

Cruz, L.N.; Camey, S.A.; Fleck, M.P. & Polanczyk, C.A. World Health Organization quality of life instrument-brief and Short Form-36 in patients with coronary artery disease: Do they measure similar quality of life concepts? *Psychology, Health & Medicine*. 2009, Vol. 14, 5, pp. 619-628.

Cupertino, A.P.; Aldwin, C.M. & Oliveira, B.H. Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia*. 2006, Vol. 10, 1, pp. 9-18.

Deeken, J.F.; Taylor, K.L.; Mangan, P.; Yabroff, K.R. & Ingham, J.M. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Jornoul of Pain and Sympton Management*. 2003, Vol. 26, 4, pp. 922-953.

Diário da República. I Série - A - N.º109; Decreto Lei n.º101/2006. [Online] 6 de Junho de 2006. [Citação: 2 de Abril de 2011] http://www.ers.pt/legislacao_atualizada/saude-publica-servico-nacional-de-saude/cuidados-continuados-de-saude/D.L.%20101-2006-%206%20Junho.pdf/view.

Direcção Geral da Saúde. Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. [Online] 2006. [Citação: 19 de Abril de 2011] www.forma-te.com/.../12446-pn-saude-das-pessoas-idosas.html.

Eldred, C. & Sykes, C. Psychosocial interventions for cares of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*. 2008, Vol. 13, pp. 563-581.

Ferreira, M.F. *Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Porto : Universidade do Porto, 2011. Dissertação de Mestrado.

Ferreira, P. & Marques, F. *Avaliação psicométrica e adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição em saúde: Princípios metodológicos gerais*. Centro de Estudos e Investigação em Saúde, Faculdade de Economia. Coimbra : Universidade de Coimbra, 1998.

Fortin, Marie-Fabienne. *O processo de investigação: da concepção à realização.* 1.ª Edição. Loures : Lusociência, 1999.

Foster, M. & Chaboyer, W. Family cares of ICU survivors: a survey of the burden they experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 2003, Vol. 17, pp. 205-214.

Freinberg, L. F. The Sate of the Art of Caregiver Assessment. *Generations.* 2003-2004, Vol. 27, 4, pp. 24-32.

Goodman, C.R.; Zarit, S.H. & Steiner, V.L. Personal orientation as a predictor of caregiver strain. *Aging & Mental Health.* 1997, Vol. 1, 2, pp. 149-157.

Gouveia, V.V.; Santos, W.S.; Pimentel, C.E.; Diniz, P.K. & Fonseca, P.N. Questionário de Comportamentos Anti-Sociais e Delitos: Evidencias Psicométricas de uma Versão Reduzida. *Psicologia: Reflexão e Crítica.* 2009, Vol. 22, 1, pp. 20-28.

Greenwood, N.; Mackenzie, A.; Cloud, G. & Wilson, N. Informal carers of stroke survivors - factors influencing carers:A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation.* 2008, Vol. 30, 18, pp. 1329-1349.

Grelha, P.A. *Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário: Estudo sobre a influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida.* Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa : Universidade de Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado.

Guyatt, G.; Bombardier, C. & Tugwell, P. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *Canadian Medical Association Journal.* 1986, Vol. 134 , 8, pp. 889-895.

Hibbard, J. H.; Mahoney, E. R.; Stockard, J. & Tusler, M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research.* Part I, December de 2005, Vol. 40, 12, pp. 1918-1930.

Higginson, I.J.; Gao, W.; Jackson, D.; Murray, J. & Harding, R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology.* 2010, Vol. 63, pp. 535-542.

Hodgson, S.P.; Wood, V.A. & Langton-Hewer, R. Identification of stroke carers 'at risk': a preliminary study of the predictors of carers' psychological well-being at one year post stroke. *Clinical Rehabilitation.* 1996, Vol. 10, pp. 337-346.

Hoffmann, R.L. & Mitchell, A.M. Caregiver burden: historical development. *Nursing Forum*. 1998, Vol. 33, 4, pp. 5-11.

Horiguchi, A.S. *Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais*. Campinas : Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 2010. Dissertação de Mestrado.

Hoyle, R.H.; Stephenson, M.T.; Palmgreen, P.; Lorch, E.P. & Donohew, R.L. Reliability and validity of scores on a brief measure of sensation seeking. *Personality and Individual Differences*. 2002, Vol. 32, pp. 401-414.

Hudson, P.; Quinn, K.; Kristjanson, L.; Thomas, T.; Braithwaite, M.; Fisher, J. & Cockayne, M. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*. 2008, Vol. 22, pp. 270-280.

Hyland, M.E.; Singh, S.J.; Sodergren, S.C. & Morgan, M.P.L. Development of a shortened version of the Breathing Problems Questionnaire suitable for use in a pulmonary rehabilitation clinic: a purpose-specific, disease-specific questionnaire. *Quality of Life Research*. 1998, Vol. 7, pp. 227-233.

Imaginário, C. *O Idoso Dependente em Contexto Familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. 2.ª Edição. Coimbra : Formasau, 2008.

Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas Demográficas. [Online] 2009. [Citação: 5 de Maio de 2011] http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=102638621&PUBLICACOESmodo=2.

Instituto Nacional de Estatística. Indicadores Sociais. [Online] 29 de Dezembro de 2010. [Citação: 6 de Maio de 2011] http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=83386953&DESTAQUESmodo=2.

Instituto Nacional de Estatística. O envelhecimento em Portugal - II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento. [Online] 8 de Abril de 2002. [Citação: 4 de Maio de 2011] http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=71107&DESTAQUESmodo=2.

International Council of Nursing. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - Tradução Oficial Portuguesa - Versão 1.0*. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros, 2005.

Irigoyen, B.A.; Carrasco, M.M. & Hita, J.M. El coste del paciente anciano con patología psicogeriatrica en la comunidad. *Actas Especialidade Psiquiatria*. 2002, Vol. 30, 3, pp. 135-141.

Izal, M.; Montorio, I.; Márquez, M. & Losada, A. Caregivers' expectations and care receivers' competence Lawton's ecological model of adaptation and aging revisited. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2005, Vol. 41, pp. 129-140.

Jacobs, J.E.; Maillé, A.R.; Akkermans, R.P.; van Weel, C. & Grol, R.P. Assessing the quality of life of adults with chronic respiratory diseases in routine primary care: Construction and first validation of the 10-Item Respiratory Illness Questionnaire-monitoring 10 (RIQ-MON 10). *Quality of Life Research*. 2004, Vol. 13, pp. 1117-1127.

Jardim, C. & Pakenham, K.I. Pilot investigation of the effectiveness of respite care for carers of an adult with mental illness. *Clinical Psychologist*. 2009, Vol. 13, 3, pp. 87-93.

Jorgensen, D.; Arksey, H.; Parsons, M. & Jacobs, S. Caregiver Assessment of Support Need, Reaction to Care, and Assessment of Depression. *Home Health Care Services Quarterly*. 2009, Vol. 28, pp. 130-150.

Juniper, E.F.; Guyatt, G.H.; Streiner, D.L. & King, D.R. Clinical Impact Versus Factor Analysis for Quality of Life Questionnaire Construction. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1997, Vol. 50, 3, pp. 233-238.

Kimura, M. & Carandina, D.M. Desenvolvimento e validação de uma versão reduzida do Instrumento para Avaliação da Qualidade de Vida no Trabalho de Enfermeiros em hospitais. *Revista Escola Enfermagem da Universidade de São Paulo*. 2009, Vol. 43, pp. 1044-1054.

Kramer, B.J. Gain in the Caregiving Experience: Where Are We? What Next? *The Gerontologist*. 1997, Vol. 37, 2, pp. 218-232.

Lage, M.I. *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Porto : Universidade do Porto, 2007. Dissertação de Doutoramento.

- Lee, H.S.; Kim, D.K. & Kim, J. Stress in caregivers of demented people in Korea - a modification of Pearlin and colleagues' stress model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2006, Vol. 21, pp. 784-791.
- Li, H.C. & Lopez, V. Development and validation of a short form of the Chinese version of the State Anxiety Scale for Children. *International Journal of Nursing Studies*. 2007, Vol. 44, pp. 566-573.
- Marques, S. *Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral*. Coimbra : Formasau, 2007.
- Marques, S. Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral. *Interacções*. 2005, Vol. 9, pp. 130-141.
- Martín, I.; Paúl, C. & Roncon, J. Estudo de Adaptação e Validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2000, Vol. 1, 1, pp. 3-9.
- Martins, T.; Ribeiro, J.L.P. & Garrett, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2003, Vol. 4, 1, pp. 131-148.
- Martins, T.; Ribeiro, J.L.P. & Garrett, C. Questionário de Avaliação do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Referência*. 2004, Vol. 11, pp. 17-31.
- Martins, Teresa. *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra : Formasau, 2006.
- McCann, S.; Ryan, A. & McKenna, H. The challenges associated with providing community care for people with complex needs in rural areas: a quantitative investigation. *Health and Social Care in the Community*. 2005, Vol. 13, 5, pp. 462-469.
- Mercadier, C. *O trabalho Emocional dos Prestadores de Cuidados em Meio Hospitalar: o corpo, âmago da interacção prestador de cuidados-doente*. Loures : Lusociência, 2004.
- Meyers, J.L. & Gray, L.N. The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. 2001, Vol. 28, 1, pp. 73-82.

Miller, B.; McFall, S. & Montgomery, A. The Impact of Elder Health, Caregiver Involvement, and Global Stress on Two Dimensions of Caregiver Burden. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 1991, Vol. 46, 1, pp. 9-19.

Monis, C. *Sobrecarga do prestador de cuidados informal da pessoa idosa dependente*. Instituto de Ciências da Saúde. Porto : Universidade Católica Portuguesa, 2009.

Moreira, I. *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. 2.^a Edição. Coimbra : Formasau, 2006.

Paúl, C. & Fonseca, A. A Saúde e Qualidade de Vida dos Idosos. *Psicologia, Educação e Cultura*. 1999, Vol. 3, 2, pp. 345-362.

Paúl, M.C. *Envelhecimento activo e redes de suporte social*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto : Universidade do Porto, 2005.

Paúl, M.C. *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra : Almedina, 1997.

Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J. & Skaff, M.M. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*. 1990, Vol. 30, 5, pp. 583-594.

Pereira, M.F. *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto : Universidade do Porto, 2011. Dissertação de Mestrado.

Persson, C.; Wennman-Larsen, A.; Sundin, K. & Gustavsson, P. Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *European Journal of Cancer Care*. 2008, Vol. 17, pp. 189-199.

Pestana, M.H. & Gageiro, J.N. *Análise de dados para ciências sociais*. Lisboa : Edições Sílabo, Lda, 2005.

Petronilho, F. *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra : Formasau, 2007.

Polit, D.F. & Hungler, B.P. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3.^a Edição. Porto : Artes Médicas, 1995.

Polit, D.F. & Hungler, B.P. *Investigación científica en ciencias de la salud*. 5.^a Edição. México : Mc Graw-Hill, Interamericana, 1997.

Quaresma, I.R. *O significado que os idosos atribuem aos cuidados de enfermagem domiciliários*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto : Universidade do Porto, 2008. Dissertação de Mestrado.

Relvas, A.P. *O Ciclo Vital da Família: perspectiva sistémica*. 2.^a Edição . Porto : Edições Afrontamento, 2000.

Rezende, V.L.; Derchain, S.M.; Botega, N.J. & Vial, D.L. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2005, Vol. 51, 1, pp. 79-87.

Ribeiro, J.P.L. *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa : CLIMEPSI, 1999.

Ribeiro, J.L.P. *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. 3.^a Edição. Porto : Legis Editora/Livpsic, 2010.

Ribeiro, J.P.L. *Psicologia e Saúde*. Lisboa : ISPA, 1998.

Riedel, S.E.; Fredman, L. & Langenberg, P. Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. *The Journals of Gerontology*. 1998, Vol. 53B, 3, pp. 165-174.

Robinson, K. The relationships between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *Journal of Advanced Nursing*. 1990, Vol. 15, pp. 788-795.

Robinson, K.; Adkisson, P.& Weinrich, S. Problem Behaviour, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with Alzheimer´s disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2001, Vol. 36, 4, pp. 573-582.

Robinson, L.; Francis, J.; James, P.; Tindle, N.; Greenwell, K. & Rodgers, H. Caring for carers of people with stroke: developing a complex intervention following the Medical Research Council framework. *Clinical Rehabilitation*. 2005, Vol. 19, pp. 560-571.

Roig, M.V.; Abengózar, M.C. & Serra, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*. 1998, Vol. 14, 2, pp. 215-227.

Sales, E. Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*. 2003, Vol. 12, pp. 33-41.

Salin, S.; Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*. 2009, Vol. 18, pp. 492-501.

Santos, D.I. *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: um estudo no Concelho da Lourinhã*. Lisboa : Universidade Aberta de Lisboa, 2008. Dissertação de Mestrado.

Santos, P.A. *O Familiar Cuidador em Contexto Domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Lisboa : Escola Nacional de Saúde Pública, 2005.

Savage, S. & Bailey, S. The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian Health Review*. 2004, Vol. 27, 1, pp. 103-109.

Sequeira, C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência*. II Série, 2010, Vol. 12, pp. 9-16.

Sequeira, C. *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Porto : Lidel - Edições técnicas, Lda, 2010.

van den Heuvel, E.TP; Witte, L.P.; Schure, L.M.; Sanderman, R. & Meyboom-de Jong, B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*. 2001, Vol. 15, pp. 669-677.

van Someren, M.W.; Barnard, Y.F. & Sandberg, J.A.C. *The Think Aloud Method: a practical guide to modelling cognitive processes*. London : Department of Social Science Informatics University of Amsterdam. Academic Press, 1994.

Wooff, D.; Schneider, J.; Carpenter, J. & Brandon, T. Correlates of stress in carers. *Journal of Mental Health*. 2003, Vol. 12, 1, pp. 29-40.

Zapart, S.; Kenny, P.; Hall, J.; Servis, B. & Wiley, S. Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in Community*. 2007, Vol. 15, 2, pp. 97-107.

ANEXOS

**ANEXO 1 - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal
(versão original)**

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)*

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
<i>Sobrecarga emocional</i>					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Implicações na vida pessoal</i>					
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar ?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Sobrecarga financeira					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Reacções a exigências					
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Mecanismo de eficácia e de controlo					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Suporte familiar					
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
Satisfação com o papel e com o familiar					
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

ANEXO 2 - Questionário de Avaliação do Estado de Saúde: *Health Survey Short Form SF-36*

Questionário de Estado de Saúde MOS-SF-36

Pretendemos saber a sua percepção sobre aspectos relacionados com a sua saúde e de que forma esta interfere com a sua qualidade de vida em geral.

Para as perguntas 1 e 2 por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, como diria que a sua saúde é:				
Óptima 1	Muita boa 2	Boa 3	Razoável 4	Fraca 5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve, o seu estado geral actual:				
Muito melhor 1	Com algumas melhoras 2	Aproximadamente igual 3	Um pouco pior 4	Muito pior 5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia a dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

Por favor assinale com um círculo um número em cada linha

	Sim muito limitado	Sim um pouco limitado	Não nada limitado
A. <u>Actividades violentas</u> , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos violentos	1	2	3
B. <u>Actividades moderadas</u> , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
C. Levantar ou carregar as compras da mercearia	1	2	3
D. Subir <u>vários</u> lanços de escada	1	2	3
E. Subir <u>um</u> lanço de escada	1	2	3
F. Inclinar-se, ajoelhar-se ou abaixar-se	1	2	3
G. Andar <u>mais de 1 Km</u>	1	2	3
H. Andar <u>vários</u> quarteirões	1	2	3
I. Andar <u>um</u> quarteirão	1	2	3
J. Tomar banho ou vestir-me sozinho/a	1	2	3

Por favor em cada linha coloque um círculo à volta do número 1 se a sua resposta for sim ou à volta do número 2 se a sua resposta for não

4. Durante <u>as últimas quatro semanas</u> teve no seu trabalho ou actividades diárias algum dos problemas apresentados a seguir <u>como consequência do seu estado de saúde física?</u>	Sim	Não
A. Diminuiu o <u>tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades</u>	1	2
B. Fez <u>menos</u> do que queria	1	2
C. Sentiu-se limitado no <u>tipo</u> de trabalho ou outras actividades	1	2
D. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2

5. Durante <u>as últimas quatro semanas</u> , teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer <u>problemas emocionais</u> (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?		
<i>Por favor em cada linha ponha um círculo à volta do número 1 se a sua resposta for sim ou à volta do número 2 se a sua resposta for não</i>		
	Sim	Não
A. Diminuiu o <u>tempo gasto</u> a trabalhar, ou noutras actividades	1	2
B. <u>Fez menos</u> do que queria	1	2
C. Não executou o seu trabalho ou outras actividades <u>tão cuidadosas</u> era costume	1	2

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8 por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante <u>as últimas quatro semanas</u> , em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?					
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso	
1	2	3	4	5	

7. Durante <u>as últimas 4 semanas</u> teve dores?					
Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito Fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante <u>as últimas quatro semanas</u> , de que forma é que <u>a dor</u> interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?					
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso	
1	2	3	4	5	

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe ocorreram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu. Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo nas últimas 4 semanas	sempre	a maior parte do tempo	bastante tempo	algum tempo	pouco tempo	nunca
A. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5	6
B. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5	6
C. Se sentiu tão deprimido/a, que não o/a animava	1	2	3	4	5	6
D. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5	6
E. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5	6
F. Se sentiu triste e em baixo?	1	2	3	4	5	6
G. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5	6
H. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5	6
I. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

Por favor assinale um número em cada linha

	Totalmente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Totalmente falso
A. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
B. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5
C. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
D. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

ANEXO 3 - Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

Escala de ansiedade e depressão

Pretendemos avaliar o seu estado emotivo. Para cada uma das afirmações que encontra no quadro abaixo, tem à escolha 4 hipóteses, escolha aquela que mais se adapta à sua situação, assinalando-a com uma cruz.

A. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a	
1	Quase sempre
2	Muitas vezes
3	Por vezes
4	Nunca
B. Ainda sinto prazer nas coisas que costumava gostar	
1	Tanto como antes
2	Não tanto agora
3	Só um pouco
4	Quase nada
C. Tenho a sensação de medo, como se algo de terrível estivesse para acontecer:	
1	Sim e muito forte
2	Sim, mas não muito forte
3	Um pouco, mas não me aflige
4	De modo algum
D. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas	
1	Tanto como antes
2	Não tanto como antes
3	Muito menos agora
4	Nunca
E. Tenho a cabeça cheia de preocupações	
1	A maior parte do tempo
2	Muitas vezes
3	Por vezes
4	Quase nunca
F. Sinto-me animado/a	
1	Nunca
2	Pouca vezes
3	De vez em quando
4	Quase sempre
G. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a	
1	Quase sempre
2	Muitas vezes
3	Por vezes
4	Nunca
H. Sinto-me mais lento/a como se fizesse as coisas mais devagar	
1	Quase sempre
2	Muitas vezes
3	Por vezes
4	Nunca
I. Tenho uma sensação de medo, com um aperto no estômago	
1	Nunca
2	Por vezes
3	Muitas vezes
4	Quase sempre
J. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico	
1	Completamente
2	Não dou a atenção que devia

3	Talvez cuide menos que antes
4	Tenho o mesmo interesse de sempre
K. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a	
1	Muito
2	Bastante
3	Não muito
4	Nada
L. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro	
1	Tanto como antes
2	Não tanto como antes
3	Bastante menos agora
4	Quase nunca
M. De repente, tenho sensações de pânico	
1	Muitas vezes
2	Bastantes vezes
3	Por vezes
4	Nunca
N. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão	
1	Muitas vezes
2	De vez em quando
3	Poucas vezes
4	Quase nunca

ANEXO 4 - Índice de Barthel

ÍNDICE DE BARTHEL

As questões que se seguem procuram avaliar a sua capacidade funcional para realizar as **actividades básicas de vida diária**. Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor traduz a sua situação.

Índice de Barthel	Pontuação
A. Actualmente, relativamente à sua higiene pessoal: 1 <input type="checkbox"/> Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho 0 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para o cuidado pessoal	
B. Actualmente, consegue tomar banho: 1 <input type="checkbox"/> Sozinho, entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro 0 <input type="checkbox"/> Não consegue tomar banho sozinho	
C. Actualmente, consegue vestir-se: 2 <input type="checkbox"/> Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores) 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para algumas coisas (ex. apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar) 0 <input type="checkbox"/> Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	
D. Actualmente, consegue alimentar-se: 2 <input type="checkbox"/> Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc. 0 <input type="checkbox"/> Não consegue alimentar-se sozinho	
E. Actualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho? 3 <input type="checkbox"/> Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade 2 <input type="checkbox"/> Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física) 1 <input type="checkbox"/> Necessita de um grande ajuda física para passar da cama para a cadeira 0 <input type="checkbox"/> Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	
F. Actualmente, consegue subir e descer escadas 2 <input type="checkbox"/> Consegue subir e descer escadas 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para subir e descer escadas 0 <input type="checkbox"/> Não consegue subir ou descer escadas	
G. Actualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se 3 <input type="checkbox"/> Consegue andar (com ou sem bengala, andarilho, canadiana, etc.) 2 <input type="checkbox"/> Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de 1 pessoa 1 <input type="checkbox"/> Consegue andar sozinho em cadeira de rodas 0 <input type="checkbox"/> Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	
H. Actualmente, tem controlo na função intestinal 2 <input type="checkbox"/> Controla bem esta função 1 <input type="checkbox"/> Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes 0 <input type="checkbox"/> Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	
I Actualmente, controla a função urinária 2 <input type="checkbox"/> Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos 1 <input type="checkbox"/> Perde urina acidentalmente 0 <input type="checkbox"/> Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	
J Actualmente, consegue ir à casa de banho 2 <input type="checkbox"/> Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisa sozinho 0 <input type="checkbox"/> Não consegue ir à casa de banho sozinho	
PONTUAÇÃO FINAL	

**ANEXO 5 - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal -
Versão Experimental 1**

QASCI - VERSÃO EXPERIMENTAL 1

TOTAL: 14 ITENS

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
<i>Sobrecarga Emocional</i>					
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Implicações na Vida Pessoal</i>					
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Sobrecarga Financeira</i>					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Reacções a Exigências</i>					
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Mecanismo de Eficácia e de Controlo</i>					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
<i>Suporte Familiar</i>					
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5

Satisfação com o Papel e com o Familiar					
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

**ANEXO 6 - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal -
Versão Experimental 2**

QASCI - VERSÃO EXPERIMENTAL 2

TOTAL: 18 ITENS

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
<i>Sobrecarga Emocional</i>					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Implicações na Vida Pessoal</i>					
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Sobrecarga Financeira</i>					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Reacções a Exigências</i>					
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
<i>Mecanismo de Eficácia e de Controlo</i>					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5

24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Suporte Familiar</i>					
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
<i>Satisfação com o Papel e com o Familiar</i>					
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5