

ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE AVALIAÇÃO DE CUIDADO INFORMAL

I. Martín¹, C. Paul¹, & J. Roncon²

¹Instituto de Ciências Biológicas Abel Salazar

²Instituto de Ciências da Saúde do Norte

RESUMO: Diferentes escalas têm sido desenvolvidas com o objectivo de avaliar as consequências a nível psicológico do papel de cuidador informal de pessoas funcionalmente dependentes. Este trabalho trata da adaptação de uma dessas escalas, a Escala de Avaliação de Cuidado Informal (*Caregiving Appraisal*, Lawton et al., 1989) à população portuguesa. A escala foi administrada a 130 cuidadores informais, primários, de idosos com diferentes graus de disfuncionalidade. Esta população era caracterizada do ponto de vista sócio-demográfico por uma preponderância de mulheres (93,1%) e filhos/as (50,8%). As características psicométricas da escala respeitam a estrutura original com três subescalas: (i) sobrecarga subjectiva, (ii) satisfação do cuidador e (iii) impacto do cuidado. Os índices de fidelidade mostram pontuações elevadas excepto na subescala de cansaço subjectivo. Implicações para a investigação sobre o impacto no cuidado informal são discutidas.

Palavras chave: Cuidado informal, Sobrecarga, Escala de avaliação, Idosos, Dependência.

ADAPTATION AND VALIDATION OF A SCALE OF CAREGIVING APPRAISAL FOR A PORTUGUESE SAMPLE

ABSTRACT: Different scales have been developed by researchers in order to measure the psychological burden of informal caregiving of dependent persons. This work is about the adaptation for Portugal of the Caregiving Appraisal (Lawton et al., 1989). The scale was administrated to 130 primary caregivers of elderly persons with different degrees of functionality. Mostly women (93.1%) and sons/daughters of the elder (50.8%) constituted this sample. The psychometric characteristics of the scale are similar to the original one, with three sub-scales: i) subjective caregiver burden; ii) caregiver satisfaction; iii) caregiver impact. The fidelity shows high values except for the sub-scale of subjective caregiver burden. The importance of this scale to study the impact of caregiving is discussed.

Key words: Informal care, Caregiver burden, Elderly, Dependence, Measurement.

Durante as últimas décadas tem-se desenvolvido um número considerável de investigações sobre as consequências do cuidado informal de pessoas em situação de dependência funcional (Orbell, Hopkins, & Gillies, 1993). Daqui imergem importantes assunções, como a de que as famílias cuidadoras são, por muitas razões, um problema importante na fase final do ciclo de vida (Pearlin & Zarit, 1993). A época em que estamos inseridos consagra um papel fundamental às relações de ajuda abordando-as de uma forma cada vez mais intencional. Ou seja, o marco normativo-social em que estamos inseridos, como defende Donati (1987) transforma as variáveis relativas ao papel da família na saúde, e entre elas, o cuidado de pessoas dependentes por parte dos seus familiares, num importante objecto de estudo que tem vindo a merecer uma crescente atenção por parte dos investigadores.

O cuidado informal tem sido abordado por numerosos investigadores de diferentes áreas de conhecimento, embora esta não esteja repartida de uma forma homogénea, o que, de alguma

forma, espelha a crescente importância que vai tendo na sociedade. O marcado crescimento de literatura sobre o cuidado informal durante as últimas décadas tem assentado, fundamentalmente, nos estudos sobre pessoas idosas funcionalmente dependentes (Abel, 1990; Lund, 1993; Donaldson, Tarrier, & Burns, 1997), e usando uma metodologia, como refere Abel (1990), muito centrada no uso de entrevistas estruturadas. O objectivo destes estudos tem sido, maioritariamente, a análise estatística das funções dos cuidadores e os níveis de stress que é experienciado pelos cuidadores.

Segundo Patterson (1989), na área da saúde, o impacto que as doenças crónicas e condições de handicaps tem nas famílias tem sido o domínio (juntamente com a prevenção primária, os períodos de doença aguda e o seguimento de prescrições médicas) que tem merecido uma maior assiduidade da aplicação do modelo de stress. Uma premissa inerente a todas estas aplicações é a que o modelo de stress tem sido hegemónico no estudo do impacto psicológico nos cuidadores.

A partir da teoria do stress pode conceptualizar-se o cuidado como um agente stressor que é devido a algo de carácter objectivo que perturba ou ameaça a actividade habitual do indivíduo e produz uma necessidade de ajustamento substancial nas condições do cuidador.

Um desenvolvimento teórico interessante sobre o tópico do cuidado informal é o de M.P. Lawton (Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991; Pruchno, Patrick, & Burant, 1996) conhecido como o Modelo de Dois Factores (Two-Factor Model). A inovação principal deste autor deve-se ao aprofundamento que faz da avaliação do cuidado. O autor sugere que a avaliação do cuidado processa-se de acordo com dois vectores: (1) a explicação da natureza e a percepção que o cuidador tem da sobrecarga que se apresenta como elemento negativo do cuidado informal e, (2), o grau de satisfação do cuidador que se constitui como elemento positivo do cuidado. Sendo ambos componentes independentes, ambos os elementos se podem converter em potenciais preditores de bem-estar do cuidador informal.

Paralelamente ao desenvolvimento de diferentes modelos conceptuais sobre as consequências, foram-se desenvolvendo diferentes instrumentos para a sua avaliação. Num trabalho de Orbell e cols. (1993) faz-se uma revisão sobre as diferentes escalas desenvolvidas, as características de cada uma delas e refere-se a heterogeneidade de constructos obtidos de cada uma das escalas.

Uma das escalas referenciadas por Orbell e cols. é a escala desenvolvida por Lawton e cols. (1989), a “Caregiving Appraisal” traduzida para português como “Escala de Cuidado Informal”, que tem sido utilizada noutros estudos (ex. Pruchno, Patrick, & Burant, 1996).

Segundo Orbell e cols. (1993), Lawton contribuiu significativamente para uma abordagem mais sistemática do cuidado, essencialmente ao conceptualizá-lo tanto de uma perspectiva negativa como positiva como se torna essencial quando se avalia o cuidado de uma forma mais completa, tendo em conta diferentes perspectivas.

Este trabalho descreve o estudo de adaptação deste instrumento, a “Escala de Avaliação do Cuidado Informal” de Lawton e cols. (1989), abordando as propriedades psicométricas da mesma e as implicações, em termos de investigação, do uso deste tipo de escalas das consequências do cuidado informal.

MÉTODO

Participantes

O processo de adaptação da “Escala de Avaliação do Cuidado Informal”, para avaliar as suas propriedades psicométricas, foi realizado numa amostra de cuidadores de idosos funcionalmente dependentes em graus diversos. Foi administrada a escala a um total de 130 cuidadores de idosos residentes na área do Grande Porto. A forma de construção da amostra foi através do contacto com diferentes instituições que dão apoio domiciliário a pessoas idosas, de forma a favorecer o contacto com os cuidadores informais.

As características, em termos de distribuição por género, da amostra são coerentes com as de outras investigações do mesmo tipo e com o marco teórico sobre o cuidado, sendo evidente uma percentagem significativamente maior de mulheres cuidadores (93,1%) do que de homens (6,9%). Relativamente à distribuição por idades, manifesta-se uma tendência para pessoas de uma faixa etária elevada, com uma média de 53,8 anos e desvio padrão de 12,6. No que diz respeito ao estado civil, existe uma forte preponderância do estado civil “casado/a” (75,4%) face a outros estados: “solteiro/a” (13,1%), “viúvo/a” (8,5%), “divorciado/a”, “separado/a” (1,5%) ou “união de facto” (0,8%). Do conjunto da amostra, 55,0% tem como habilitações literárias o ensino básico, em menor número, 10,9%, o ensino secundário e 15,5% o ensino profissional. A percentagem de cuidadores com formação universitária ou superior é relativamente pequena (6,4%).

Outra variável importante no estudo deste tipo de variáveis é o grau de parentesco do cuidador com a pessoa cuidada. O estudo sugere que a maior percentagem de cuidadores são filhos/as da pessoa cuidada (50,8%), seguindo-se os esposos/as ou companheiros/as (18,0%) e os genros ou noras (14,8%). Os restantes tipos de parentesco são substancialmente menores: irmãos/as (9,4%), neto/a (2,3%), tios/as (1,6%), sobrinhos/as (1,6%), amigo/a (1,6%).

A existência de uma proporção maior de filhos/as cuidadores do que de esposos ou companheiros pode ser explicado pelas características sócio-demográficas dos receptores de cuidado em termo de estado civil e de idade. Assim, os receptores do cuidado informal mostram uma disposição para ser mulheres (70,3%), e um estado civil de viuvez (54,6%).

Material

A escala de avaliação do cuidador de Lawton, e cols. (1989) procura avaliar os aspectos relativamente ao cuidador de pessoas doentes. A escala original tem três dimensões diferenciadas e inferidas a partir dum trabalho estatístico de análise factorial, e que são designadas como i) sobrecarga subjectiva, ii) satisfação do cuidador e iii) impacto do cuidado. A sobrecarga subjectiva é definida como a manifestação negativa do *stress* do cuidador, a satisfação do cuidador é interpretada como a ideia de benefícios que o cuidador tem pelo seu esforço e o impacto do cuidado é definido como a interrupção no estilo de vida do cuidador.

Na ideia original do autor, a escala incluía outras sub-escalas: uma relativa à motivação espiritual e outra relativa ao sentimento de mestria no cuidado. A motivação espiritual expressava a coerência filosófica do cuidado, em termos de princípios de reciprocidade, tradições familiares e o princípio de educação dos próprios filhos. Sobre o sentimento de mestria no cuidado, o autor referia a avaliação auto-referenciada sobre as aptidões para realizar um bom cuidado. Nenhuma delas (motivação espiritual e o sentimento de mestria no cuidado) cumpriu os critérios psicométricos impostos pelo próprio autor e foram eliminadas na versão final da escala.

A escala final tem um total de dezanove itens, distribuídos da seguinte forma: dez itens referentes à dimensão relativa à sobrecarga subjectiva, cinco itens que abordam o grau de satisfação do cuidador e quatro itens que se referem à dimensão do impacto do cuidado.

O instrumento é uma medida de auto-resposta e dispõe de um tipo de escolha em forma de Escala de Lickert (5 pontos), em que o sujeito deve responder, de acordo com o seu grau de concordância para o seu caso. Em cada sub-escala a pontuação é obtida a partir da soma das respostas, e todos os itens das diferentes sub-escalas têm a mesma direcção.

A utilização desta escala, tendo em conta a sua base conceptual e aplicação prática, está direccionada para a investigação do papel cuidador de pessoas funcionalmente dependentes.

Procedimento

O estudo de adaptação da escala ao contexto português prosseguiu vários objectivos. O primeiro é o estudo da estrutura factorial da escala, e o maior grau de diferenciação entre as

três sub-escalas da versão original, respeitando o resultado factorial original do autor. O segundo objectivo corresponde à avaliação da consistência interna das escalas resultantes. O último é a reflexão acerca das características desta escala e sobre escalas que medem constructos relativos ao impacto psicológico do papel de cuidador.

A partir da escala original em língua inglesa realizou-se uma tradução e uma retro-tradução no sentido de garantir a exactidão da tradução linguística. Manteve-se a mesma estrutura e números da escala original, misturando de forma aleatória os itens correspondentes às diferentes sub-escalas.

RESULTADOS

Tendo por objectivos a avaliação psicométrica do instrumento referido, procedeu-se ao seguinte tipo de análise:

Estudo da dimensionalidade da versão portuguesa da “Escala de Avaliação do Cuidado”

A “Escala de Avaliação do Cuidado Informal” foi sujeita, em primeiro lugar, a uma primeira análise factorial de componentes principais, rotação ortogonal variamax forçada a três factores com normalização Kaiser, realizada com a totalidade dos itens da escala final obtida por Lawton e cols (1989). De seguida, face aos resultados obtidos, realizou-se uma análise confirmatória mediante uma análise factorial oblíqua forçada a três factores com os itens seleccionados, de forma a comprovar efectivamente a existência de um determinado tipo de distribuição factorial.

Definiram-se os seguintes critérios para a selecção dos itens da escala original, (i) validade convergente de cada item com o factor que satura (valor de correlação item-factor igual ou superior a 0,30); (ii) validade discriminante (valor de diferença entre diferentes correlações igual ou maior de 0,15), e (iii) cada factor deve ter pelo menos 3 itens.

Os resultados da primeira análise factorial explicam o 41,9% da variância total dos resultados, distribuindo-se de uma forma relativamente homogénea pelos três factores (Factor 1, 17,5%; Factor 2, 12,2% e Factor 3, 12,1%) (ver Quadro 1).

Tendo por base os critérios anteriormente referidos, foram eliminados, na primeira análise factorial, os itens 13, 10, 2 e 7 do primeiro factor e 11 e 3 do terceiro factor. Relativamente ao segundo factor, não foram eliminados nenhum dos itens da escala original.

Esta análise factorial obedece a uma tendência que aparece também no trabalho do autor da escala que é uma forte saturação de alguns dos itens em duas das sub-escalas: sobrecarga subjectiva e impacto do cuidado. Assim, do total de seis itens eliminados da escala original, quatro são-no por falta de validade discriminante entre ambas as escalas.

Uma vez analisada a matriz factorial obtida por meio de uma análise factorial exploratória, procedeu-se a uma análise factorial confirmatória unicamente com os itens que cumpriam os critérios apontados pelos investigadores. A segunda análise factorial deu-nos uma estrutura semelhante à anterior, com três factores, agora mais claramente definidos, que explica uma variância total de 46,4%, sendo a distribuição dos itens pelos três factores semelhante à anterior (Factor 1, 19,9%; Factor 2, 16,3% e Factor 3, 10,2%) (ver Quadro 2).

A escala final apresenta definitivamente uma estrutura factorial semelhante à original principalmente no factor de satisfação do cuidador, onde não se modifica nenhum item relativamente à escala original. Modificações mais intensas apareceram no caso do factor do impacto do cuidado, devido à introdução do item relativo à incapacidade para planificação do futuro (item 8). Este item correspondia ao factor de sobrecarga subjectiva da escala original e um dos que foi conceptualmente considerado pelo criador da escala como estando dentro do factor de impacto do cuidador. Posteriormente, passou dessa dimensão para a de sobrecarga subjectiva. Na versão portuguesa este item volta a colocar-se onde o autor primeiramente o tinha proposto na primeira teorização.

As maiores modificações verificam-se no caso do factor relativo à sobrecarga subjectiva, onde unicamente três itens mostram propriedades adequadas. Os itens relativos as consequências a nível de saúde (item 1), ao sentimento de estar preso (item 5) e o sentimento de encontrar-se isolado e só (item 14) são os únicos que se mantêm da escala original não se incorporando nenhum outro item de outras dimensões. É de salientar que a eliminação dos itens é produzida principalmente pela falta de validade discriminante entre os dois factores (sobrecarga subjectiva e impacto do cuidado).

Relativamente ao grau de independência entre factores, que é de facto um dos pontos chave na análise dos resultados, a evidência sugere que os factores são altamente satisfatórios sendo visível na escala final uma forte independência entre os diferentes factores (ver Quadro 3).

Quadro 1

Estrutura factorial da escala após rotação Varimax com a totalidade dos itens da escala original (N) é o nome da pessoa que cuida

Itens	Factores	F1	F2	F3
15.	Frequentemente (N) afecta de forma negativa o seu relacionamento com outros membros da sua família?	0,72		
17.	É desconfortável trazer amigos a casa por causa de (N)?	0,68		
8.	É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades de (N) são tão imprevisíveis?	0,63		
18.	Cuidar de (N) tem interferido com a utilização do seu espaço em casa?	0,62		
16.	Cuidar de (N) não lhe permite ter tanta privacidade quanto gostaria?	0,58		
13.	Sente-se cansado/a como consequência de cuidar de (N)?	0,53		0,46
10.	Devido ao tempo que gasta com o (N), não tem tempo suficiente para si próprio/a?	0,51		0,41
2.	A sua vida social tem sido prejudicada por estar ao cuidar de (N)?	0,40		0,36
7.	Será incapaz de prestar apoio durante mais tempo?	0,27		
9.	Gosta de sentir o prazer de (N) por pequenas coisas?		0,69	
12.	Cuidar a/o (N) tem feito sentir-se mais próximo dele/a?		0,69	
6.	(N) mostra um verdadeiro apreço pelo que está a fazer por ele/a?		0,56	
19.	O ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua auto-estima?		0,52	
4.	Você gosta mesmo de estar junto com (N)?		0,49	
1.	A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que tem que prestar a (N)?			0,69
11.	Tem perdido o controlo da sua vida desde que (N) ficou doente?	0,45		0,59
5.	Tomar conta de (N) dá-me a sensação de estar preso?			0,57
3.	Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a cuidar de (N)?		0,39	-0,45
14.	Encontra-se isolado/a e só, por ter de cuidar de (N)?			0,32

Quadro 2

Estrutura factorial da escala após rotação Oblíqua com a totalidade dos itens da escala final

Itens	Factores	F1	F2	F3
15.	Frequentemente (N) afecta de forma negativa o seu relacionamento com outros membros da sua família?	0,77		
17.	É desconfortável trazer amigos a casa por causa de (N)?	0,72		
18.	Cuidar de (N) tem interferido com a utilização do seu espaço em casa?	0,66		
8.	É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades de (N) são tão imprevisíveis?	0,57		
16.	Cuidar de (N) não lhe permite ter tanta privacidade quanto gostaria?	0,52		
9.	Gosta de sentir o prazer de (N) por pequenas coisas?		0,75	
12.	Cuidar a/o (N) tem feito sentir-se mais próximo dele/a?		0,75	
6.	(N) mostra um verdadeiro apreço pelo que está a fazer por ele/a?		0,63	
4.	Você gosta mesmo de estar junto com (N)?		0,46	
19.	O ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua auto-estima?		0,43	
5.	Tomar conta de (N) dá-me a sensação de estar preso?			0,71
1.	A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que tem que prestar a (N)?			0,62
14.	Encontra-se isolado/a e só, por ter de cuidar de (N)?			0,43

Quadro 3

Matriz de correlações entre factores

Factores	F1	F2	F3
F1	1	-0,10	0,14
F2		1	0,13
F3			1

Estudo do grau de fidelidade da versão portuguesa da “Escala de Avaliação do Cuidado”

Foi realizada uma análise por meio do Alpha de Cronbach para a avaliação do grau de fidelidade para as diferentes sub-escalas. Os resultados podem ser considerados como bons, para as duas primeiras sub-escalas (Factor 1 com um Alpha=0,71 e Factor 2 com um Alpha=0,60). Relativamente ao terceiro factor, os resultados não são tão satisfatórios a nível de fidelidade (Factor 3 com um Alpha=0,22). Este resultado é baixo em questões de fidelidade. Não obstante, podemos colocar a hipótese de este resultado estar a ser provocado pelo facto desta sub-escala unicamente dispor de três itens, o que diminui a possibilidade de conseguir um coeficiente de fidelidade mais adequado.

DISCUSSÃO

Podemos referir que, em geral, a escala resultante tem a mesma estrutura que a escala original americana. É de salientar, contudo, que os autores optaram por uma estratégia que lhes permite poder corroborar esta estrutura. Ligada a este aspecto poderá estar a grande dificuldade em avaliar o conceito de “sobrecarga subjectiva” independentemente do conceito de “impacto do cuidado”, o que vai ter consequências nos índices de fidelidade desta última sub-escala. Este tipo de resultados parece apontar para uma interligação entre ambos os factores o que a torna aceitável do ponto de vista teórico uma vez que tem sido demonstrada em outros estudos de que são exemplo os estudos realizados entre variáveis de “exigência objectiva de trabalho” (como actividades de vida diária ou presença de problemas comportamentais) e “grau de sobrecarga subjectiva” ou “presença de sintomas depressivos” (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1996).

O mais relevante é o marco conceptual utilizado de Lawton e cols. (1989) para a construção da escala original, ter-se revelado adequado, já que apresenta a “avaliação das consequências do cuidado” como algo multi-dimensional podendo ser negativo mas também positivo.

REFERÊNCIAS

- Abel, E.K. (1990). Informal care for the disabled elderly: A critique of recent literature. *Research on Aging*, 12(2), 139-157.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1996). *Profiles in caregiving: The unexpected carer*. Portland Academic Press.
- Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (1997). The impact of symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychiatry*, 170, 62-68.
- Donatti, P. (1987). La familia en el sistema de los servicios de salud. In P. Donatti (Ed.), *Manual de sociologia de la salud*. Madrid: Diaz de Santos.
- Lawton, M.P., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44(3), 61-71.
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46(4), P181-189.
- Lund, D.A. (1993). Caregiving. In R. Kastenbaum (Ed.), *Encyclopedia of Adult Development*, Phoenix: Oryx Press.
- Orbell, S., Hopkins, N., & Gillies, B. (1993). Measuring the impact of informal caring. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 3, 149-163.
- Patterson, J.M. (1989). A family stress model: The family adjustment and adaptation response. In C.N. Ramsey (Ed.), *Family systems in medicine*. New York: Guilford Publications.
- Pearlin L.I., & Zarit, S. H. (1993). Research into informal caregiving: Current perspectives and futures directions. In S.H. Zarit, L.I. Pearlin, & Schaie, K.W. (Eds.), *Caregiving Systems: Formal and Informal Helpers*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pruchno, R.A., Patrick, J.H., & Burant, C. (1996). Mental health of aging women with children who are chronically disabled: Examination of a two-factor model. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 51(6), S284-296.