

ESTUDO DE VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA PARA CUIDADORES INFORMAIS

Teresa Martins¹, José Pais Ribeiro², & Carolina Garrett³

¹Escola Superior Enfermagem São João, Porto

²Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto

³Faculdade de Medicina – Universidade do Porto; Hospital de S. João, Porto

RESUMO: O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) é um instrumento construído para avaliar a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal (CI) de doentes com sequelas de AVC. O presente estudo descreve a construção e a determinação das características psicométricas deste instrumento. Através de uma amostra de conveniência foram estudados 210 CI e respectivos familiares alvo dos cuidados. Na maioria, estes CI eram do sexo feminino (88,1%), filhas ou esposas. Os sujeitos alvo dos cuidados (52,2% do sexo masculino) apresentavam dependência funcional em pelo menos uma actividade básica da vida diária, ou duas actividades instrumentais. Através da Análise de Componentes Principais, foram discriminados 7 factores, que explicam 59% da variância total: implicações na vida pessoal do CI; satisfação com o papel e com o familiar; reacção a exigências; sobrecarga emocional; suporte familiar; sobrecarga financeira e mecanismos de eficácia e de controlo. O QASCI apresenta uma boa consistência interna em 6 dos seus componentes (valores superiores a 0,70).

Palavras chave: Acidente Vascular Cerebral, Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais, Sobrecarga do cuidador.

CAREGIVER BURDEN QUESTIONNAIRE – VALIDATION STUDY

ABSTRACT: The Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) is a scale to assess stroke caregiver's physical, emotional and social strain. The present study describes the construction of the scale and the validation results. Through a convenience sample, 210 caregivers and their stroke relative's were studied. Most of these caregivers were female (88,1%), daughters or wives. The stroke survivors (52,2% are males) had functional dependence an at least a daily life basic activity, or two instrumental activities. Through the Principal Components Analysis, 7 factors were discriminated, that explain 59% of the total variance: implications in the personal life of caregiver; satisfaction with the paper and with the relative; reactions to demands; emotional overload; support family; financial overload and mechanisms of effectiveness and control. QASCI presented good reliability in 6 of their components (Cronbach's alpha>0,70).

Key words: Caregiver burden, Caregiver Burden Questionnaire, Stroke patients.

O acidente vascular cerebral (AVC) é a patologia responsável pelo maior índice de incapacidade, dependência funcional da população adulta portuguesa, e pela maioria dos óbitos registados. Tal como em outras doenças crónicas, o

* Contactar para E-mail: teresam@esenf.pt

AVC associa-se à deterioração das capacidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais do indivíduo.

A doença, qualquer doença, é sempre uma situação de crise, um acontecimento *stressor*, que produz efeitos no doente e na família. Apesar das alterações das funções e estruturas familiares registadas nas últimas décadas, continuam a ser, na maioria dos casos, os familiares directos do sexo feminino que maioritariamente apoiam estes doentes, desempenhando assim o papel de cuidadores informais (CI).

O desempenho deste papel interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral, e social dos CI predispondo-os a conflitos. Frequentemente os CI, entram em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da auto-estima entre outros. Esta sobrecarga ou tensão, pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afectar o bem-estar do doente e cuidador (George & Gwyther, 1986). Porém, cuidar de um familiar debilitado e/ou dependente representa também retribuir sentimentalmente a quem de alguma forma também cuidou de nós, e a quem se dedica um afecto profundo ou o cumprimento de uma “obrigação moral”. Assim, e na opinião de Paúl (1997) esta situação também integra aspectos positivos gerados pela solidariedade, proximidade e intimidade.

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem factores facilitadores no controlo de situações problemáticas.

A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência na comunidade.

Para o estudo e intervenção a nível desta problemática são necessários instrumentos fiéis, sensíveis, válidos e específicos que permitam avaliar o impacto do desempenho deste papel na saúde e qualidade de vida dos CI. Para este efeito, efectuámos uma pesquisa às bases de dados da Medline, Psichlit, e Proquest (utilizando as palavras chave *assessment/measurement e caregiver burden*) e ainda recorrendo a algumas revistas de língua portuguesa da área da psicologia da saúde. Encontrámos apenas um instrumento de avaliação da sobrecarga do CI traduzido para a língua portuguesa (Martin, Paul, & Roncon, 2000). Porém, a formulação linguística dos itens não nos pareceu suficientemente adaptada ao contexto cultural e social da maioria dos CI de doentes com sequelas pós AVC. Dos restantes, nenhum se apresentou suficientemente completo e simples para ser adaptado à população portuguesa.

Aspectos centrais da conceptualização teórica sobre a sobrecarga do cuidador informal

A sobrecarga do CI, segundo Braithwaite (1992), é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do

indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. A autora descreve o processo de cuidar de um familiar idoso e/ou dependente como contínuo e quase sempre irreversível, comportando cinco situações de crise: consciência da degeneração, imprevisibilidade, limitações de tempo, relação afectiva entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados e a falta de alternativas de escolha.

A situação de doença prolongada de um familiar representa pois uma situação de crise geradora de stress, uma ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social (Moos, 1982). Perante situações adversas, e na ausência de mecanismos de resolução de problemas imediatos, o CI fica sujeito a uma situação problemática, que pode conduzir a um estado de desorganização psicossocial, frequentemente acompanhado de sentimentos negativos como medo, culpa e ansiedade. Este estado de mal-estar e tensão não é tolerado durante um período alongado de tempo, daí o indivíduo tender a adoptar novos modos de resposta para superar a crise, isto é, mobiliza as capacidades de *coping*, que poderão conduzir a uma adaptação positiva, ou então a um ajustamento não saudável com repercussões emocionais negativas (Endler & Paker, 1990). Lazarus e Folkman (1986) realçaram também, o papel activo do indivíduo na apreciação da situação considerada ameaçadora (avaliação cognitiva), interagindo e confrontando-se com os recursos disponíveis capazes de fazer frente à ameaça. Este mecanismo compreende a apreciação das capacidades pessoais para enfrentar os conflitos, ou seja, até que ponto a ameaça interfere com o seu bem-estar (avaliação primária) e que recursos físicos, psicológicos e sociais existem para controlar ou resolver o problema (avaliação secundária).

A grande variabilidade de respostas dos CI perante situações de doença dos seus familiares, deixa antever a influência de diferentes variáveis psicossociais que se articulam num complexo processo multifactorial (Esteban, Mateo, Izquierdo, & Munera, 1995). As pessoas diferem muito na interpretação que fazem das situações *stressantes*, pelo que uma situação pode ser percebida como *stressora* para um indivíduo e não o ser para outro. Esta apreciação depende de um conjunto de factores, que Lazarus designou de pessoais e situacionais (Lazarus & Folkman, 1986). Os factores pessoais integram aspectos cognitivos, motivacionais (relacionados com a personalidade) e os hábitos comportamentais (os quais justificam as diferenças de controlo, domínio e desafio perante os conflitos). Por sua vez, os factores situacionais, são externos ao indivíduo, caracterizam a situação *stressora* em si, dizem respeito ao tipo de acontecimento, ao seu momento cronológico, se é uma situação imutável ou não, se é controlável, se é ou não ambígua, se tem potencial de ocorrer ou recorrer. O indivíduo responde de forma inapropriada à situação de crise, quando as suas capacidades de adaptação estão limitadas e o stress se sobrepõe. Neste processo reconhece-se a importância de alguns recursos intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo, que podem ajudar a fazer face à situação de crise e a resolvê-la favoravelmente, ou seja, actuarem como

mediadores. Assim, o conjunto de características sócio-demográficas e pessoais, como idade, sexo, estatuto sócio-económico, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são susceptíveis de influenciar diferentes mecanismos e estratégias de *coping* (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991; Whitlatch, Schur, Noelker, Ejaz, & Looman, 2001). Também as crenças filosóficas e religiosas, o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um nível diferente de saúde e energia (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). De igual forma, os factores hereditários predis põem, a diferentes riscos e susceptibilidades. O modo como somos preparados, para lidar com separações e perdas pessoais, materiais ou económicas, a forma como valorizámos as situações, as expectativas que temos de receber apoio, constituem influências importantes neste processo, permitindo diminuir a vulnerabilidade das pessoas em crise, e contribuir para aumentar o seu auto-conceito (Moos, 1982). De referir que factores inerentes ao problema ou doença em si, como a sua cronicidade, limitações e impacto no estado de saúde geral, grau de dependência a que usualmente a patologia conduz, e as exigências de cuidados, nomeadamente o tempo de assistência, são também um conjunto de mediadores neste processo (Moos, 1982; Pearlin et al., 1990). Por sua vez, a proximidade e o tipo de relação afectiva existente no passado, entre cuidador e doente, são também importantes, bem como o suporte social, familiar e dos amigos, e outros recursos comunitários, tais como a acessibilidade a programas de recuperação (Whitlatch et al., 2001). As experiências prévias decorrentes de situações similares contribuem igualmente para uma melhor resolução de outras crises, facilitando a aprendizagem de enfrentar o stress; uma situação de crise resolvida eficazmente no passado, contribui para a resolução satisfatória de outras situações. Por fim, os aspectos ou características do ambiente físico e socio-cultural podem também afectar as tarefas adaptativas que a família e o doente terão que enfrentar, bem como a escolha e capacidade de *coping* que utilizam.

As estratégias de *coping* representam também um mediador crítico na relação com o stress, tendo por objectivo a resolução da situação (problema) e/ou o controlo das emoções resultantes da situação. Representam um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, no sentido de lidar (reduzir, dominar ou tolerar) com as exigências específicas, internas e externas que foram avaliadas como ultrapassando ou excedendo os recursos disponíveis (Lazarus, 1991).

No estudo e avaliação desta problemática, é necessário contextualizar o papel dos *stressores*, ou seja as condições, experiências e actividades problemáticas, que contrariam os acontecimentos e interferem nas expectativas das pessoas (Pearlin et al., 1990; Whitlatch et al., 2001).

Pearlin et al. (1990) diferenciam *stressores* primários de secundários. Enquanto os primeiros se relacionam com as necessidades dos doentes, com a sua natureza e magnitude, os segundos são consequência dos primeiros, e

manifestam-se posteriormente pelas implicações que têm na vida pessoal, familiar e profissional do cuidador. A função cognitiva do doente, as alterações do comportamento, a sua dependência funcional nas actividades básicas da vida diária (ABVD) e nas actividades instrumentais da vida diária (AIVD), constituem indicadores objectivos de *stressores* primários. Enquanto a avaliação da sobrecarga sentida pelo cuidador, o isolamento social e a deterioração do relacionamento com o familiar constituem medidas subjectivas. A família é o palco privilegiado para a ocorrência de conflitos, pelo desvio de atenção que lhes era habitual. Os conflitos familiares e profissionais, os problemas económicos e a restrição das actividades sociais, decorrentes do papel de cuidador, constituem *stressores* secundários. A sobrecarga emocional pode conduzir à depressão e ao isolamento devido a factores intra-psíquicos, com interferência no auto conceito, nomeadamente perda de auto estima e de mestria. Esta sobrecarga, os sentimentos de anulação pessoal, o isolamento, a percepção de incompetência pelo desempenho do papel de cuidador e a ausência de reconhecimento de ganhos perante a situação, são também considerados *stressores* secundários.

Lawton et.al. (1989), propuseram um modelo explicativo baseado em dois factores com cargas diametralmente opostas, a sobrecarga e a satisfação. Estes autores argumentam que o CI ao assumir o papel de tutor, ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar dependente, fica sujeito a tensão e a agentes *stressores*, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar. A satisfação do cuidador representa a percepção subjectiva dos ganhos desejáveis e aspectos positivos associados ao processo de cuidado informal. A sobrecarga subjectiva é a percepção do *distress* psicológico, ansiedade, depressão, desmoralização e a generalizada perda de liberdade pessoal atribuída directamente ao processo de cuidado informal.

Parece consensual a distinção entre sobrecarga objectiva e subjectiva. A primeira corresponde a acontecimentos percebidos pelos cuidadores, directamente associados ao desempenho desse papel, como por exemplo a restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos e o efeito destas alterações no seu bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico. A segunda refere-se aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e actividades desenvolvidas no processo de cuidar (Weuve, Boult, & Morishita, 2000). Também Vitalino, Young, e Russo (1991, citado por Rubio, Berg-Weger, & Tebb, 2000) advogam que qualquer medida de avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos CI, deve integrar estas duas perspectivas. Esta ideia é reforçada por Montgomery et al. (1985, cit. por Rubio, Berg-Weger, & Tebb, 2000) que descrevem uma forte associação entre sobrecarga objectiva e subjectiva, estando a primeira mais associada às tarefas de cuidar, e a segunda às características do cuidador.

Em síntese, o CI sente-se confrontado com mudanças no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se impotente e sem meios para contestar a degradação

e a evolução da doença da pessoa com quem conviveu durante muito tempo. A par desta situação, surgem normalmente conflitos, conducentes a sobrecarga, que se manifesta em três grandes domínios: físico, emocional e social. Este fenómeno mostra-se complexo e multifactorial, ou seja, implica uma constelação de aspectos ou factores correlacionados. A multidimensionalidade dos conceitos que integram esta problemática determinam assim, uma análise pormenorizada e cautelosa dos mecanismos e situações usualmente envolvidas neste processo.

Este estudo teve por objectivo a construção de um instrumento aferido destinado a avaliar a sobrecarga física, emocional e social de CI de doentes com sequelas pós AVC.

MÉTODO

A construção da escala iniciou-se pela identificação de factores susceptíveis de conduzir a situações de sobrecarga e stress em prestadores de CI. Para tal realizámos entrevistas exploratórias a um grupo de CI de doentes vítimas de AVC (10 mulheres e 3 homens), seleccionados de acordo com o conhecimento prévio de situações problemáticas, capacidade de expressão e disponibilidade de colaboração. Pela análise da informação recolhida foi possível identificar, explorar e hierarquizar factores subjacentes ao desenvolvimento de situações de sobrecarga e stress e equacionar um conjunto de agentes mediadores. Assim, através desta estratégia, e com base na revisão bibliográfica identificámos um conjunto de características essenciais à significação e à definição de conceitos a integrar na formulação dos itens do instrumento destinado à avaliação da sobrecarga física, emocional e social do CI, de doentes com sequelas pós AVC. Para efeito de validade facial, recorreu-se a um grupo de especialistas constituído por cinco enfermeiros, um psicólogo e um neurologista. O instrumento elaborado foi ainda sujeito a um painel de juízes de pessoas comuns (constituído pelos CI anteriormente entrevistados).

A primeira versão do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) foi submetida à apreciação. A partir das sugestões recebidas foram integrados mais três novos itens e retirado um, por alegada redundância, bem como efectuadas pequenas alterações linguísticas. A nova versão foi discutida com o grupo de especialistas, tendo sido encontrada uma versão por consenso.

Participantes

Para o estudo de validação da escala recorreremos a uma amostra de conveniência, constituída por 210 CI e respectivos doentes com sequelas pós

AVC. Para serem eleitos 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*).

Foram utilizados dois processos de recrutamento dos participantes. Através de diferentes instituições (centros de saúde e centros de apoio a idosos) que dão apoio domiciliário a pessoas idosas e dependentes, foi solicitado às enfermeiras de família o recrutamento e a identificação dos candidatos elegíveis para o estudo. Recorreu-se ainda a uma lista de doentes que tinham tido alta, de um serviço de Medicina de um hospital geral, devido a um episódio de AVC, no ano anterior.

De acordo com a contextualização teórica (Braithwaite, 2000), definimos por CI a pessoa não remunerada, familiar ou amiga, que se assumia como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. Os CI não podiam ser funcionários de instituições de saúde ou de instituições particulares de solidariedade social, contratados ou remunerados para o efeito e teriam necessariamente que ter contacto com o receptor 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. Quando o CI tinha a seu cargo mais do que um indivíduo dependente, afectado por AVC, foi solicitado que se focalizasse na pessoa mais dependente.

Características dos cuidadores informais

Os CI, na grande maioria do sexo feminino (88,1%), apresentavam uma média de idades de 58,3 anos ($DP=13,6$), tendo sido 68 anos a idade mais frequente. A idade mínima foi 21 e a máxima 88 anos. Os participantes masculinos eram em média mais velhos (65,6 anos) que os femininos (57,3 anos). Relativamente ao estado civil, 89,5% (188) dos participantes entrevistados eram casados. Os participantes masculinos apresentavam maior escolaridade, embora sem diferenças estatísticas significativas. A maior parte dos CI em estudo, 63,2% (133) não exercia qualquer actividade profissional devido a situação de reforma ou invalidez, 23,9% (50) encontravam-se activos e 12,9% (27) estavam desempregados. Quanto ao grau de parentesco, relativo à pessoa receptora dos cuidados, os cônjuges são a categoria com maior representação (Quadro1).

Quadro 1

Caracterização dos CI em estudo: Variáveis sócio-demográficas

Cuidadores informais	N	%
Idade (N=209)		
20-39	17	8,1
40-59	85	40,7
60-79	95	45,5
>80	12	5,7
Escolaridade (N=210)		
Sem instrução	26	12,4
1-4	120	57,1
5-9	37	17,6
10-12	14	6,7
>13	13	6,2
Estado civil (N=210)		
Casado	188	89,5
Solteiro	13	6,2
Viúvo	7	3,3
Divorciado	2	1,0
Parentesco (N=210)		
Filhas(os)	92	43,8
Noras	15	7,1
Cônjuges	102	48,6
Outros		

Características dos sujeitos alvo dos cuidados

O número de sujeitos com sequelas pós AVC, alvo da atenção e cuidado dos CI, incluídos na amostra, foi também de 210 (Quadro 2) sendo estes na maioria do sexo masculino, 52,2% (109). Apresentavam uma grande variação de idades (40 a 95 anos), sendo a média de 74,8 anos ($DP=10,9$). Porém, mais de metade dos sujeitos apresentavam idades superiores a 76 anos. Dados relativos à idade e capacidade funcional para as ABVD e AIVD encontram-se no Quadro 2.

Quadro 2

Idades e dependência funcional dos sujeitos com sequelas de AVC

Alvo dos cuidados	N	%
Idade (N=201)		
40-59	20	10
60-79	105	52,2
>80	76	37,8
Grau de incapacidade* nas ABVD (N=205)		
Independente (20)	5	2,4
Moderada (13 a 19)	43	20,5
Grave (9 a 12)	25	11,9
Totalmente dependentes (<8 pontos)	137	65,2
Incapacidade nas AIVD** (N=210)		
Incapacidade em 5 ou menos AIVD	13	6,2
Incapacidade em mais de 5 AIVD mas menos de 10	26	12,4
Incapacidade em mais de 10 AIVD	171	81,4

Nota. *segundo a escala de *Barthel*; **segundo o *Frenchay Activities Index* – número de actividades que o indivíduo está incapacitado de as executar.

Material

A versão do QASCI em análise, integrava 35 itens, avaliados através de uma escala ordinal de frequências que varia de 1 a 5. Em 10 itens foram

invertidas as pontuações, para que cotações mais altas correspondessem a situações com maior peso ou sobrecarga. Utilizámos para além do QASCI outros instrumentos complementares.

Para avaliar níveis de ansiedade e depressão nos CI, usamos a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH) de Zigmond e Snaith (1983). Esta escala apresenta 14 itens, com 4 opções de resposta, cotadas de 0 a 3. Assim, valores totais em cada subescala superiores a 8 e inferiores a 10 requerem avaliação para confirmação de estado depressivo, valores superiores a 11 requerem actuação e seguimento (Bowling, 1994).

Para avaliar o estado de saúde e a qualidade de vida utilizámos o Health Survey Short Form (SF 36) de Ware e Sherborne (1992). Este instrumento possui 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). O SF 36 integra ainda um item que quantifica as mudanças de saúde ocorridas no último ano. Seguiram-se as recomendações dos autores quanto à codificação e inversão dos itens, bem como as fórmulas de cálculo dos scores de cada subescala.

Para avaliar a capacidade funcional e limitação nas ABVD dos sujeitos alvo dos cuidados, utilizamos a escala de *Barthel* (Wade & Collin, 1988), instrumento frequentemente utilizado na avaliação de doentes afectados por AVC (Anderson, Linto, & Stewart-Wynne, 1995; Dennis, O'Rourke, Lewis, Sharpe & Warlow, 1998; Reimer, Haan, Rijnders, Limburg, & Bos, 1998). O índice de *Barthel* é composto por 10 itens, com 2, 3 ou 4 hipóteses de resposta, pontuadas de 0 a 3. Os doentes foram classificados em totalmente dependentes (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, & Sheng, 1998).

As limitações nas AIVD foram avaliadas através do *Frenchay Activities Index* (FAI) de Holbrook e Skilbeck (1983). Este, é um instrumento específico para doentes afectados por AVC e tem sido utilizado em vários estudos (Anderson et al., 1995; Dennis et al., 1998; Reimer et al., 1998; Wilkinson et al., 1997). A escala original integra 3 subescalas: tarefas domésticas (5 itens), trabalho e diversão (4 itens) e actividades desenvolvidas fora de casa (6 itens). A pontuação final da escala varia entre 15 e 60, correspondendo valores mais elevados a maior autonomia e capacidade.

Procedimentos

No primeiro contacto com o CI, foram explicados os objectivos e finalidade do estudo, apurada a sua disponibilidade e vontade em participar, assim como os restantes aspectos relacionados com a investigação, consoante as normas da instituição e a declaração de Helsínquia. Mais concretamente o estudo careceu do parecer favorável da comissão de ética e responsáveis dos serviços das instituições envolvidas. Aquando da entrevista, todos os

participantes foram esclarecidos dos objectivos e finalidade do estudo, entidades e instituições envolvidas. Foram informados do direito à autodeterminação e privacidade. Assim, foram informados que a recusa em colaborar, ou a sua desistência em qualquer momento, em nada interferia com a normal assistência nos serviços de saúde. Estas e outras informações adicionais, nomeadamente a morada, e contacto do investigador principal, para possíveis esclarecimentos, constavam num documento entregue a cada participante.

Após certificação dos requisitos básicos dos participantes, se estes aceitassem participar, mostrassem capacidade e disponibilidade em auto-preencher o questionário, era combinada uma data e local para a sua devolução. Aos participantes foi ainda solicitado para anotarem as dúvidas durante o seu preenchimento. Na data da entrega, o investigador verificava todo o documento, esclarecia dúvidas, detectava e apurava as razões das respostas omissas ou dados incorrectos. Aos participantes que apresentavam dificuldade de preencherem o questionário, foi efectuada uma entrevista levada a cabo por um investigador treinado, realizada na residência do CI.

Os dados foram armazenados num ficheiro do SPSS, posteriormente submetidos a uma análise com recurso a estatística paramétrica (Kinnear & Gray, 2000; Pestana & Gageiro, 2000). A análise das propriedades psicométricas do QASCI baseou-se essencialmente na análise da adequação da escala, consistência interna e validade concorrente. Com o objectivo de reduzir um conjunto alargado de variáveis a um grupo de medidas mais facilmente manipuladas utilizámos a análise dos componentes principais (Polit & Hungler, 1997). Para a extracção de factores, o conjunto dos itens da escala foi sujeito a rotação ortogonal Varimax e fixados os seguintes critérios: (1) valores próprios ou específicos (eigenvalues) > 1; (2) exclusão de cargas factoriais inferiores a 0,30; (3) cada factor deverá explicar no mínimo 5% de variância; (4) excluir as componentes com uma acentuada queda de variância explicada (princípio da descontinuidade). A fidelidade foi avaliada através do coeficiente alfa de Cronbach, prova que avalia se o grau da variância total dos resultados do teste se associam ao somatório da variância de item a item. Uma boa consistência interna deve exceder um alfa de 0,80, sendo porém aceitáveis valores acima de 0,60, em escalas com um número reduzido de itens (Ribeiro, 1999). Foram ainda utilizadas medidas de correlação para avaliar medidas de interdependência.

RESULTADOS

Dois itens do QASCI foram desde logo eliminados por se mostrarem vulneráveis e susceptíveis de criar viés nos resultados. A questão, “a sua vida profissional foi afectada negativamente por estar a cuidar do seu familiar?”, que pretendia avaliar possíveis interferências com a vida laboral, obteve 6,1% de valores omissos. Porém, muitas das pessoas que responderam, estavam já afastadas

da vida activa, por reforma ou invalidez (63,3%). Outra situação idêntica verificou-se com a questão, “tem apoio financeiro de outros elementos da família?”, a grande maioria das respostas situadas na categoria *nunca*, não correspondiam a situações de falta de suporte, mas antes à não necessidade de apoio financeiro.

Dos 210 participantes, 81,3% responderam a todas as questões do instrumento em estudo. O tempo de preenchimento do QASCI, através de um entrevistador, foi em média 20 minutos.

Através da análise dos componentes principais foram assim identificados 7 factores, a matriz de factores após rotação encontra-se no Quadro 3.

Quadro 3

Estrutura em componentes principais da escala após rotação Varimax

	Componentes							h ²
	IVP	SPF	RE	SE	Sup F	SF	PMEC	
<i>Implicações na vida pessoal do CI</i>								
1- Vida social prejudicada	0,79							0,39
2- Dificuldade de planejar o futuro	0,72							0,55
3- Planos alterados	0,71							0,53
4- Perda de controlo da situação	0,64							0,55
5- Sentir-se só e isolado	0,62			0,40				0,59
6- O tempo ser insuficiente	0,60			0,31				0,60
7- Sentir que a vida lhe pregou uma partida	0,59					0,32		0,59
8- A saúde ter piorado	0,58			0,37				0,47
9- Cuidar... tem exigido grande esforço físico	0,58							0,66
10- Evitar convidar amigos	0,52							0,58
25- Sentir-se preso	0,43			0,53				0,58
<i>Satisfação com o papel e com o familiar</i>								
11- Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar	0,76							0,53
12- Sentir-se mais próximo	0,74							0,58
13- Sentir-se bem pelo trabalho realizado	0,65					0,33		0,51
14- O familiar demonstra gratidão	0,64							0,76
15- Auto-estima aumentada	0,51							0,70
<i>Reacções a exigências</i>								
16- Solicitação demasiada por parte do familiar			0,81					0,66
17- Sentir-se manipulado			0,78					0,67
18- Sentir-se ofendido com o comportamento do familiar		0,33	0,61	0,35				0,71
19- Sentir-se embaraçado C/ o comportamento familiar			0,58	0,42				0,60
20- Diminuição da privacidade	0,35		0,53					0,56
<i>Sobrecarga emocional relativa ao doente</i>								
21- Entrar em conflito consigo próprio			0,44	0,44				0,54
22- Ser psicologicamente difícil tomar conta do familiar	0,45			0,60				0,38
23- Vontade de fugir da situação				0,58				0,51
24- Sentir-se cansado e esgotado	0,45			0,53				0,56
<i>Suporte familiar</i>								
26- Reconhecimento pela família				0,87				0,62
27- Apoio da família				0,82				0,58
28- Relações familiares afectadas*				0,38				0,48
<i>Sobrecarga financeira</i>								
29- Dificuldades económicas						0,81		0,79
30- Futuro económico incerto						0,79		0,76
<i>Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo</i>								
31- Conseguir fazer a maioria das coisas							0,79	0,69
32- Capacidade para continuar		0,36					0,55	0,69
33- Conhecimentos suficientes ou experiência				0,36			0,48	0,52
Variância explicada (total 59,0%)	16,0	8,8	8,6	8,1	6,1	6,0	5,3	
Valores próprios ou específicos (Eigenvalues)	8,9	3,2	1,9	1,7	1,5	1,2	1,1	
Consistência interna	0,89	0,75	0,77	0,73	0,78**	0,78	0,57	

Nota. *Item excluído; **Com a exclusão do item 28. Legenda: IVP – Implicações na vida pessoal do CI; SPF – Satisfação com o papel e com o familiar; RE – Reacção a exigências; SE – Sobrecarga emocional; Sup F – Suporte familiar; SF – Sobrecarga financeira; PMEC – Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

Apesar do item 25 apresentar uma carga factorial maior na *sobrecarga emocional relativa ao doente*, optámos pela sua inclusão no primeiro factor, porque nos pareceu com base na análise de conteúdo que a formulação deste item estaria mais relacionado com aspectos objectivos das razões que conduziam ao isolamento social e não tanto aos sentimentos de solidão que daí advinham.

A análise dos componentes principais explica 59,0% da variância total dos resultados, sendo o primeiro factor, aquele que mais contribui para o total da variância explicada (16%). Todos os itens apresentam carga factorial maior que 0,30 em pelo menos um factor. A análise da validade convergente/ /discriminante realizada através da correlação de *Pearson* entre os itens e as diferentes subescalas, com correcção para sobreposição, confirma na quase totalidade da estrutura factorial sugerida (Quadro 4). Verifica-se que, os itens 20, 21, 22, 24, 25 e 28 não apresentam poder discriminativo entre a subescala a que pertencem e as restantes. O item 28 apresenta uma correlação semelhante em cinco dos factores, pelo que optámos pela sua eliminação.

A consistência interna da escala global, foi de 0,90 e as diferentes subescalas apresentam valores entre 0,89 e 0,57.

Quadro 4

Correlação item escalas. A negrito indica-se a correlação do item com a escala em que está incluído (valores corrigidos para sobreposição)

	Componentes						
	IVP	SPF	RE	SE	SupF	SF	PMEC
<i>Implicações na vida pessoal do CI</i>							
1- Vida social prejudicada	0,66	0,07	0,26	0,41	0,16	0,14	0,26
2- Dificuldade de planear o futuro	0,54	0,06	0,19	0,32	0,15	0,29	0,14
3- Planos alterados	0,69	0,07	0,33	0,51	0,20	0,34	0,24
4- Perda de controlo da situação	0,61	0,19	0,31	0,45	0,32	0,32	0,32
5- Sentir-se só e isolado	0,65	0,18	0,37	0,61	0,21	0,25	0,24
6- O tempo ser insuficiente	0,68	0,18	0,41	0,59	0,30	0,31	0,40
7- Sentir que a vida lhe pregou uma partida	0,58	0,16	0,37	0,49	0,19	0,37	0,23
8- A saúde ter piorado	0,67	0,13	0,33	0,58	0,25	0,37	0,40
9- Cuidar do familiar tem exigido um grande esforço físico	0,55	0,08	0,20	0,46	0,13	0,35	0,11
10- Evitar convidar amigos	0,53	0,25	0,35	0,44	0,31	0,19	0,27
25- Sentir-se preso	0,51	0,10	0,30	0,53	0,16	0,12	0,31
<i>Satisfação com o papel e com o familiar</i>							
11- Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar	0,13	0,60	0,26	0,23	0,17	0,03	0,33
12- Sentir-se mais próximo	0,08	0,53	0,10	0,07	0,14	0,00	0,17
13- Sentir-se bem pelo trabalho realizado	0,22	0,51	0,28	0,26	0,21	0,15	0,42
14- O familiar demonstra gratidão	0,29	0,53	0,33	0,32	0,31	0,06	0,26
15- Auto-estima aumentada	0,02	0,41	0,09	0,11	0,20	0,13	0,17
<i>Reacções a exigências</i>							
16- Solicitação demasiada por parte do familiar	0,28	0,14	0,62	0,30	0,20	0,20	0,18
17- Sentir-se manipulado	0,33	0,27	0,68	0,36	0,22	0,20	0,27
18- Sentir-se ofendido com o comportamento do familiar	0,29	0,36	0,55	0,43	0,14	0,22	0,18
19- Sentir-se embaraçado com o comportamento familiar	0,28	0,32	0,56	0,44	0,10	0,21	0,19
20- Diminuição da privacidade	0,39	0,05	0,35	0,34	0,25	0,14	0,18
<i>Sobrecarga emocional relativa ao doente</i>							
21- Entrar em conflito consigo próprio	0,46	0,28	0,52	0,52	0,17	0,19	0,32
22- Ser psicologicamente difícil tomar conta do familiar	0,60	0,10	0,35	0,54	0,15	0,27	0,26
23- Vontade de fugir da situação	0,46	0,33	0,33	0,54	0,28	0,24	0,41
24- Sentir-se cansado e esgotado	0,59	0,12	0,31	0,52	0,22	0,26	0,31

cont. →

Quadro 4 (cont.)

	Componentes						
	IVP	SPF	RE	SE	SupF	SF	PMEC
Suporte familiar							
26- Reconhecimento pela família	0,13	0,25	0,06	0,14	0,60	0,11	0,30
27- Apoio da família	0,30	0,22	0,21	0,19	0,60	0,25	0,22
Sobrecarga financeira							
28- Relações familiares afectadas*	0,35	0,22	0,35	0,35	0,31	0,31	0,32
29- Dificuldades económicas	0,38	0,07	0,27	0,31	0,31	0,63	0,22
30- Futuro económico incerto	0,34	0,02	0,20	0,28	0,18	0,63	0,12
Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo							
31- Consegue fazer a maioria das coisas	0,30	0,18	0,22	0,27	0,24	0,22	0,38
32- Capacidade para continuar	0,35	0,42	0,25	0,42	0,35	0,11	0,44
33- Conhecimentos suficientes ou experiência	0,17	0,23	0,17	0,24	0,17	0,08	0,33

Nota. * item eliminado. Legenda: IVP – Implicações na vida pessoal do CI; SPF – Satisfação com o papel e com o familiar; RE – Reacção a exigências; SE – Sobrecarga emocional; Sup F – Suporte familiar; SF – Sobrecarga financeira; PMEC – Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

Validade concorrente

No Quadro 5 podemos analisar as diferentes correlações entre as subescalas do QASCI com as do SF 36, EADH, índice de *Barthel* e FAI.

Quadro 5

Correlações das dimensões do SF 36, EADH, índice de Barthel e FAI com as subescalas e QASCI total

	IVP	SPF	RE	SE	SupF	SF	PMEC	QASCI
SF-36								
Função física	-0,23**	-0,13	-0,02	-0,21**	-0,13	-0,22**	-0,21**	-0,19*
Desempenho físico	-0,51**	-0,04	-0,17*	-0,44**	-0,26**	-0,30**	-0,27**	-0,47**
Desempenho emocional	-0,44**	0,04	-0,19**	-0,38**	-0,12	-0,26**	0,29**	0,40**
Dor física	-0,33**	0,01	-0,07	-0,27**	-0,13	-0,27**	-0,03	-0,22**
Saúde mental	0,62**	-0,26**	-0,44**	-0,54**	-0,29**	-0,31**	-0,38**	-0,64**
Função social	-0,57**	-0,21**	-0,41**	-0,47**	-0,23**	-0,26**	-0,41**	-0,58**
Vitalidade	-0,55**	-0,20**	-0,22**	-0,48**	-0,29**	-0,20**	-0,35**	-0,54**
Saúde em geral	-0,46**	-0,29**	-0,22**	-0,39**	-0,23**	-0,31**	-0,35**	-0,49**
EADH								
Ansiedade	0,51**	0,14	0,35**	0,53**	0,15*	0,32**	0,35**	0,54**
Depressão	0,49**	0,21**	0,24**	0,46**	0,20**	0,27**	0,39**	0,49**
Índice de Barthel	-0,39**	0,06	0,04	-0,27**	-0,14*	-0,05	-0,26**	-0,35**
FAI	-0,39**	-0,00	-0,06	-0,25**	-0,16*	-0,09	-0,28**	-0,37**

Nota. * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$. Legenda: IVP – Implicações na vida pessoal do CI; SPF – Satisfação com o papel e com o familiar; RE – Reacção a exigências; SE – Sobrecarga emocional; Sup F – Suporte familiar; SF – Sobrecarga financeira; PMEC – Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo; QASCI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal; EADH – Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar.

A satisfação com o papel e com o familiar, reacções a exigências do sujeito alvo dos cuidados e sobrecarga financeira do QASCI, não se correlacionam com a capacidade funcional dos doentes (escala de Barthel), nem com as limitações para executar AIVD (FAI). Também aqui, a correlação final de ambas as escalas é conseguida essencialmente à custa do primeiro factor. Não

encontramos correlações significativas entre a idade do cuidador e o score final no QASCI ($r=0,10$).

O QASCI correlaciona-se fortemente com a saúde mental e moderadamente com a função social, vitalidade, saúde em geral e o desempenho físico. A função física e a dor apresentam correlações fracas, embora significativas com a escala total. Todas as correlações entre o SF 36 e o QASCI são negativas em virtude de pontuações mais altas no SF 36 indicarem melhor qualidade e desempenho, enquanto que no QASCI, pontuações mais altas sugerem situações de maior sobrecarga e stress. A subescala *satisfação com o papel e com o familiar* é a que menos se correlaciona com a componente física do SF 36. No conjunto apenas 3 componentes do QASCI se correlacionam com a dor física do SF 36.

A EADH apresenta uma correlação moderada com o instrumento em estudo conseguida essencialmente através da subescala *implicações na vida pessoal*, sendo esta correlação mais elevada na componente ansiedade.

Correlações escala dimensões do QASCI

Verificámos que as correlações do QASCI com as 7 componentes variam de 0,87 a 0,42, registando-se correlações satisfatórias de cada dimensão com a escala total, sobretudo nos componentes implicações na vida pessoal do CI, sobrecarga emocional e reacções a exigências. Do mesmo modo as correlações entre dimensões são geralmente baixas. Tal salienta a importância de cada dimensão por si e, simultaneamente mostra que cada dimensão pertence ao todo que é a QASCI (Quadro 6).

Quadro 6

Correlações entre o resultado total da QASCI e as suas dimensões

	IVP	SPC	RE	SE	SupF	SF	PMEC
Implicações na vida pessoal do cuidador	0,17*						
Satisfação c/ o papel e c/ o familiar alvo dos cuidados	0,45**	0,31**					
Sobrecarga emocional	0,71**	0,28**	0,51**				
Reacções e exigências	0,23**	0,26**	0,14	0,18*			
Suporte familiar	0,40**	0,03	0,26**	0,32**	0,20**		
Sobrecarga financeira	0,38**	0,38**	0,29**	0,43**	0,28**	0,19**	
Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo	0,87**	0,49**	0,68**	0,79**	0,42**	0,47**	0,63**
QASCI							

Nota. Legenda: IVP – Implicações na vida pessoal do CI; SPF – Satisfação com o papel e com o familiar; RE – Reacção a exigências; SE – Sobrecarga emocional; Sup F – Suporte familiar; SF – Sobrecarga financeira; PMEC – Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

DISCUSSÃO

O instrumento em estudo teve uma boa aceitação junto dos participantes, mostrando-se adaptado ao conjunto das diferentes características dos CI.

Segundo os resultados apurados, o QASCI é um instrumento que reúne critérios de validade e homogeneidade para avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos CI de doentes com sequelas pós AVC. Apenas a subescala mecanismos de eficácia e de controlo, apresenta valores de consistência interna abaixo de 0,70, com um $\alpha=0,57$, porém podemos considerar adequado por incluir apenas 3 itens. A escala global apresenta uma boa consistência interna, indicando intercorrelação entre todos os itens do questionário.

Através da análise dos componentes principais foram identificados 7 factores. As consequências e limitações na vida pessoal do cuidador, correspondem a um conjunto de situações, as quais podem provocar alterações e impacto na vida pessoal, como diminuição de tempo disponível, saúde afectada, e ainda a necessidade de alterar um conjunto de hábitos para poder dar resposta às necessidades do familiar. Muitos dos instrumentos destinados a avaliar a sobrecarga do CI, integram dimensões semelhantes: sobrecarga subjectiva (Lawton et al., 1989), consequências na vida pessoal devido ao envolvimento no cuidado (Reimer et al., 1998), sobrecarga geral (Elmståhl, Malmberg, & Annerstedt, 1996; Robinson, 1983), limitações vida pessoal do cuidador (Gerritsen & Ende, 1994); conflito de papéis (John, Henness, Dyeson, & Garrett, 2001). A satisfação com o papel e com o familiar integra um conjunto de sentimentos e emoções positivas decorrentes do desempenho do papel de cuidador e da relação afectiva que se estabelece entre ambos. Também Lawton et al. (1989) identificaram esta dimensão, à qual designaram por satisfação do cuidador. A terceira componente, reacções a exigências, engloba um conjunto de sentimentos negativos como a percepção de ser manipulado, ou a presença de comportamentos por parte do familiar, capazes de provocar sobrecarga emocional. Encontrámos uma dimensão idêntica nos trabalhos de Greene, Smith, Gardiner, e Timbury (1982) e Novak e Guest (1989). Também John et al. (2001) apresentam uma dimensão semelhante, que designaram por sentimentos negativos. De igual forma, Reimer et al. (1998) apresentam um conjunto de itens semelhantes, inseridos numa dimensão que denominaram satisfação com o familiar, enquanto receptor dos cuidados. Um conjunto de emoções negativas focalizados no CI, com sérias repercussões na sua vida, como conflitos internos, vontade de fuga à situação, agruparam-se no factor denominado de sobrecarga emocional. Apesar de não encontrarmos nenhuma subescala com esta designação em outros instrumentos do tipo, encontrámos itens com formulação de conteúdo semelhantes agrupados em outras componentes. O suporte familiar, conjuntamente com a satisfação com o papel e com o familiar e a percepção dos mecanismos de eficácia e controlo constituem forças positivas na dinâmica em estudo. A nível empírico, o apoio da família é sem dúvida um aspecto fundamental na gestão da problemática dos CI. A sobrecarga financeira constitui uma dimensão específica, em toda esta dinâmica, descrita igualmente por outros autores (Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland,

& Cox, 1999). A percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo, integra um conjunto de aspectos que capacitam ou facilitam o cuidador a continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho desse papel. Apesar de não ser um factor tão tradicional como os anteriores, John et al. (2001) ao adaptarem o *Burden Interview de Zarit*, para um grupo de CI indianos, apresentam uma dimensão semelhante, que denominaram de eficácia do cuidador e culpa. Também Braithwaite (2000), identificou uma dimensão semelhante, que designou de resiliência do cuidador e distância social entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados. A autora define-a como o reflexo da força interior e eficácia inerentes aos recursos pessoais do cuidador e compreende uma elevada auto-estima, um grande sentido de mestria, boa saúde física e estabilidade emocional.

A maioria dos instrumentos de avaliação da sobrecarga do CI, por nós revisto apresentam em média um número reduzido de factores, contudo, o QASCI ao discriminar 7 componentes, pode contribuir para uma análise mais apurada da conceptualização e multidimensionalidade do fenómeno em estudo.

As correlações entre os componentes do QASCI e os do SF-36 são geralmente moderadas ou altas, mais marcadas na componente mental do SF-36 e menos nas componentes positivas do QASCI. Os comportamentos de ansiedade e depressão, avaliados através da EADH apresentam também correlações moderadas com o QASCI. Tecnicamente a correlação não indica a direcção da relação, mas a depressão pode ser concebida como um predictor ou uma consequência da sobrecarga. Esta relação foi encontrada em estudos anteriores (Gerritsen & Ende, 1994; Kinney & Stephens, 1989; Poulshock & Deimling, 1984). Isto leva-nos a pensar que o QASCI avalia fundamentalmente as implicações psicológicas e emocionais da situação vivenciada.

A incapacidade funcional do familiar avaliada através das escala de *Barthel* e FAI correlacionam-se essencialmente com os componentes implicações na vida pessoal do cuidador, reacções a exigências e percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo. Ou seja, as limitações físicas do familiar não se repercute nas dimensões que têm por base a relação entre o CI e o familiar, mas antes naquelas que estão mais relacionadas com aspectos inerentes ao CI.

As componentes do instrumento com maior peso, são: implicações na vida pessoal do CI, reacções a exigências, sobrecarga emocional e percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo, ou seja o CI tende a apresentar maior sobrecarga física, emocional e social sobretudo devido a estes factores. A componente suporte familiar e sobrecarga financeira, apresentam correlações moderadas com o instrumento global, porém este facto é justificado pelo reduzido número de itens que integram (2 itens).

Serão necessários mais estudos futuros no sentido de averiguar a validade clínica deste instrumento, bem como estudos comparativos com doentes de outras patologias para determinar a especificidade do instrumento. O QASCI não é um índice como a escala de *Barthel*, a que o score final define uma situação clínica, porque é difícil determinar a partir de que pontuação a

sobrecarga percebida é alta. Esta leitura teria utilidade clínica, contudo necessita de mais investimentos dirigidos neste sentido.

REFERÊNCIAS

- Anderson, C., Linto, J., & Stewart-Wynne, E. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, *29*(6), 843-849.
- Bowling, A. (1994). *La medida de la salud: revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson SA
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, *14*(1), 3-27.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes. Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, *40*, 706-717.
- Dennis, M., O'Rourke, S., Lewis, S., Sharpe, M., & Warlow, C. (1998). A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*, *29*, 1867-1872.
- Elmståhl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *77*, 177-182.
- Endler, N.S., & Parker, J.D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, *58*(5), 844-854.
- Esteban, B., Mateo, M.A., Izquierdo, M., & Munera, J. (1995). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid: Mc Graw-Hill.
- Esteve, M., & Roca, J. (1997). Calidad de vida relacionada con la salud: Un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Medicina Clínica*, *108*, 458-459.
- Gerritsen, J.C., & van der Ende P.C. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and Aging*, *23*, 483-491.
- George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, *26*, 253-259.
- Greene, J., Smith, R., Gardiner, M., & Timbury, G. (1982). Measuring behavioral disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: A factor analytic study. *Age and Ageing*, *11*, 121-126.
- Kinnear, P.R., & Gray, C.D. (2000). *SPSS for Windows: made simple- release 10*. Department of Psychology, University of Aberdeen. UK: Psychology press Ltd, Publisher.
- Kinney, J., & Stephens, M. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, *4*, 402-408.
- Holbrook M. & Skilbeck, C. (1983). An activities index for use with stroke patients. *Age and Ageing*, *12*, 166-170.
- Holahan, C. & Moos, R.H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*, *52*(5), 946-955.
- Hu, H.H., Chu, F.L., Chiang, B.N., Lan, C.F., Sheng, W.S., Lo, Y.K., Wong, W.J., & Luk, Y.O. (1998). Prevalence of stroke in Taiwan. *Stroke*, *29*, 858-863.
- John, R., Hennessy, C., Dyeson, T., & Garrett, M. (2001). Toward the conceptualisation and measurement of caregiver burden among pueblo Indian family caregivers. *The Gerontologist*, *41*, 210-219.
- Lawton, M., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, *44*(3), 61-71.
- Lawton, M., Moss, M., Kleban, M., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A Two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, *46*(4), 181-189.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, Martínez Roca, Biblioteca de psicología, psiquiatria y salud.

Lazarus, R. (1991). *Emotion & adaptation*. New York: Oxford University Press.

Martin, I., Paul, C., & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1):3-9.

Moos, R.H. (1982). *Coping with physical illness, 2: New perspectives*. New York and London: Plenum Medical Book Company.

Novak, M. & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29, 798-803.

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

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measure. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2000). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (2ª ed.)*. Lisboa: Ed. Sílabo, Lda

Polit, D., & Hungler, B. (1997). *Investigación científica en ciencias de la salud*, Mexicana (5a ed). Mc Graw-Hill, Interamericana.

Poulshock, S., & Deimling, T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.

Reimer, W., Haan, R., Rijnders, P., Limburg, M., & van den Bos, G. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, 29, 373-379.

Ribeiro, J.L. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climépsi ed.

Robinson, B. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology*, 3, 344-348.

Rubio, D., Ber-Weger, M., & Tebb, S. (1999). Assessing the validity and reliability of well-being and stress in family caregivers. *Social Work Research*, 23(1), 54-64.

Wade, D., & Collin, C. (1988). The Barthel Index: A standard measure of physical disability? *International Disability Studies*, 10, 64-67.

Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36), 1: Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.

Ware, J., Snow, K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF 36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Boston Mass: Health Institute, New England Medical Center.

Weitzner, M., Jacobsen, P., Wagner, H., Friedland, J., & Cox, C. (1999). The caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-863.

Weuve, J., Boulton, C., & Morishita, L. (2000). The effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden. *The Gerontologist*, 40(4), 429-436.

Whitlatch, C., Schur, D., Noelker, L., Ejaz, F., & Looman, W. (2001). The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist*, 41(4), 462-473.

Wilkinson, P., Wolfe, C., Warburton, F., Rudd, A., Howard, R., Ross-Russell, R., & Beech, R. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28, 507-512.

Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.