

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas

Teresa Martins *
 José Luis Pais Ribeiro **
 Carolina Garrett ***



O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) é um instrumento construído para avaliar a sobrecarga física, emocional e social em cuidadores informais (CI) de doentes com sequelas após Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Pretendemos avaliar as características psicométricas do instrumento quando aplicado a CI de indivíduos com outras patologias crónicas. Entrevistámos 253 CI de indivíduos com dependência funcional em pelo menos uma actividade básica da vida diária, ou duas actividades instrumentais. Os CI eram na maioria filhas ou esposas dos sujeitos alvo dos cuidados.

A Análise de Componentes Principais, confirmou a estrutura factorial dos autores. Os resultados explicaram 59% da variância total; os valores da consistência interna e a reprodutibilidade são aceitáveis. Os participantes apresentam níveis elevados de ansiedade e depressão. A um maior nível de sobrecarga associa-se uma percepção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral.

Introdução

Assistimos hoje a um envelhecimento demográfico da sociedade actual. Na base deste fenómeno estão um conjunto de factores, como o aumento da longevidade, a eficácia dos serviços de saúde nas situações de doença e na promoção da saúde, a baixa fecundidade e a melhoria da qualidade de vida em geral associada à conjectura socio-económica. O número de pessoas com doenças

crónicas e incapacitantes tem vindo a aumentar gradualmente, dando origem a problemáticas sociais e familiares bastante complexas.

Pese embora as alterações na estrutura e função familiar registadas nas últimas décadas e da crescente institucionalização de pessoas funcionalmente dependentes, continuam, na maioria dos casos, a ser os familiares que maioritariamente suportam e apoiam os doentes e os idosos funcionalmente dependentes (BUGGE, ALEXANDER & HAGEN, 1999). Estes ficam a cargo de pessoas de meia idade, maioritariamente do sexo feminino, que assistem os pais, maridos e até filhos. Cuidar de alguém debilitado representa geralmente uma obrigação ou uma forma de retribuição sentimental a quem se

* Professora-Adjunta na Escola Superior de Enfermagem de São João – Porto (e-mail: teresam@esenf.pt).

** Professor Associado da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação – Universidade do Porto.

***Professora Auxiliar da Faculdade de Medicina – Universidade do Porto; Assistente graduada de Neurologia do Hospital de São João.

dedica um afecto profundo. “A solidariedade, a intimidade que se gera em muitas destas situações, compensa por vezes, anos passados de falta de proximidade, a felicidade que advém de tornar mais doce o fim da vida de quem nos é querido, são razões de sobra para tornar positiva a eventual sobrecarga e desgaste físico que a prestação de cuidados (...) acarreta” (PAÚL, 1997: 128-9).

Apesar de alguma ênfase colocada nos aspectos positivos associados ao cuidado (KINNEY & STEPHENS, 1989; LAWTON, KLEBAN, MOSS, ROVINE & GLICKSMAN, 1989; POULSHOCK & DEIMLING, 1984; REIMER, HAAN, PIJNENBORG, LIMBURG & VAN DEN BOS, 1998; ZARIT, REEVER & BACH-PETERSON, 1980), estes frequentemente são pouco enfatizados nos estudos empíricos (HAN & HALEY, 1999). Frequentemente a família, ou a pessoa mais directamente envolvida pela prestação de cuidados, ou sobre a qual recaem maiores responsabilidades, entra em situação de crise, manifestando, entre outros sintomas, tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima (BAKAS & CHAMPION, 1999; ROBINSON, 1983; ZARIT, REEVER & BACH-PETERSON, 1980). Os cuidadores de familiares funcionalmente dependentes, apresentam-se mais deprimidos quando comparados com controlos emparelhados por idade (HALEY, LEVINE, BROWN, BERRY & HUGHES, 1987). A sobrecarga ou tensão manifestada pelos cuidadores informais (CI) pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que em última instância afectam o bem-estar de ambos, doente e cuidador (GEORGE & GWYTHYER, 1986).

A situação de doença é sempre uma situação de crise, um acontecimento *stressor* que produz efeitos, não só no doente, mas também na família. Dependendo da gravidade da situação, do prognóstico da doença, das incapacidades e sequelas, do estado emocional associado à situação, os familiares têm um duplo papel: adaptar-se à situação de doença do familiar e às consequências decorrentes na sua vida pessoal. É importante realçar que a sobrecarga associada ao cuidar de um familiar doente ou funcionalmente dependente é um processo subjectivo,

dado que as solicitações e exigências não são *per se* *stressoras*, dependendo da valorização que cada sujeito lhe atribui (LAWTON *et al.*, 1989).

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, assim como a sua permanência na comunidade. O estudo das vivências das famílias responsáveis pela prestação de cuidados a idosos permite uma melhor compreensão dos fenómenos responsáveis pelas situações de sobrecarga e crise familiar, contribuindo também para uma intervenção centrada ao nível da prevenção das situações problemáticas do doente e do respectivo cuidador.

Para avaliar este fenómeno, encontramos um conjunto de medidas baseadas em diferentes modelos ou perspectivas, reflectindo assim várias dimensões da sobrecarga inerente ao cuidar (BAKAS & CHAMPION, 1999; ELMSTHAL, MALMBERG & ANNERSTEDT, 1996; GERRITSEN & VAN DER ENDE, 1994; LAWTON *et al.*, 1989; NOVAK & GUEST, 1989; REIMER, HAAN, LIMBURG & BOS, 1998; ROBINSON, 1983; VITALINO, YOUNG & RUSSO, 1991; ZARIT, REEVER & BACH-PETERSON, 1980).

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) é um instrumento destinado a medir a Sobrecarga Física, Emocional e Social em CI de doentes afectados por Acidente Vascular Cerebral (AVC). O QASCI mostrou critérios satisfatórios de fidelidade e validade num estudo prévio (MARTINS, RIBEIRO & GARRETT, 2003). O objectivo do presente estudo visa verificar as propriedades psicométricas do questionário, quando aplicado a CI de doentes com outras patologias crónicas (amostra heterogénea).

Metodologia

Recorremos a uma amostra de conveniência de CI de idosos ou de indivíduos funcionalmente dependentes. Este tipo de amostra é especialmente indicada quando o investigador tem o conhecimento prévio da população e sua homogeneidade,

e pretende escolher sujeitos que apresentem características típicas (FORTIN, 1999). Permite ainda a inclusão de sujeitos até que se atinja o tamanho desejado. Tendo em conta as recomendações de ANASTASI (1990), era nosso objectivo conseguir um tamanho amostral, calculado com base em 10 indivíduos por cada item do instrumento de medida.

Participantes

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 (BRAITHWAITE, 2000). Desenvolveram-se contactos com diferentes instituições que dão apoio domiciliário a pessoas idosas e dependentes (centros de saúde e centros de apoio a idosos) para recrutamento dos possíveis participantes.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão, para 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 (Actividade Básica da Vida Diária) ou duas AIVD (Actividades Instrumentais da Vida Diária); (3) o sujeito alvo dos cuidados não podia ter doença oncológica em fase activa, ou terminal, ou apenas demência senil; (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) deveria existir uma relação de parentesco ou relação afectiva anterior entre CI e sujeito alvo dos cuidados.

Quando o CI tinha a seu cargo mais do que um indivíduo dependente, foi solicitado que se focalizasse na pessoa mais dependente.

Do total dos participantes elegíveis identificados, apenas 4 não foram entrevistados, por adiarem

sucessivamente a entrevista. Participaram neste estudo 253 CI do Grande Porto, dos quais 88,1% (223) eram do sexo feminino. A média (\pm desvio padrão) de idade destes sujeitos foi de 55,3 anos ($\pm 13,2$), tendo sido a moda 60 anos e a mediana 55,5 anos. O participante mais novo tinha 20 anos e o mais velho 88 anos. Os participantes masculinos eram, em média, mais velhos (60,6 anos) que os femininos (54,6 anos).

Os homens apresentavam maior escolaridade que as mulheres, contudo sem diferenças estatisticamente significativas. 50,2% (127) dos participantes tinham frequentado a escola durante 4 anos.

Em média, os participantes desempenhavam o papel de CI há 2 anos (Mn = 6 meses; Mx = 20 anos). Estas e outras variáveis sócio-demográficas podem ser consultadas no quadro 1.

QUADRO 1 – Caracterização dos CI em estudo: variáveis sócio-demográficas

Cuidados informais	n.º	%
Idade (N = 252)		
20-29	8	3,2
30-39	18	7,1
40-49	59	23,4
50-59	63	25,0
60-69	72	28,6
70-79	23	9,1
80-89	9	3,6
Escolaridade (N = 247)		
Sem instrução	19	7,7
1-4	127	51,4
5-9	52	21,1
10-12	24	9,7
>13	25	10,1
Estado civil (N = 253)		
Casado	215	85,3
Solteiro	14	5,6
Viúvo	17	6,7
Divorciado	6	2,4
Parentesco (N = 251)		
Esposo(a)	87	34,7
Filhos	97	38,6
Nora	25	10,0
Outros	42	16,7
Profissionalmente activos (N = 65)		
P Superiores	17	6,7
P Intermédias	16	6,3
P Especializadas N Manuais	29	11,5
P Especializadas Manuais	3	1,2
Profissionalmente não activos (N = 161)		
Reformados/inválidos	127	50,4
Sem Profissão	34	13,5

Registou-se uma grande variação de idades (Mn = 40; Mx = 97 anos) nos sujeitos alvo dos cuidados, sendo 56,1% (142) indivíduos do sexo feminino e 43,5% (110) do sexo masculino. Apesar da média de idades corresponder a 74,0 ($\pm 14,3$) anos, 50% dos familiares a cargo dos cuidadores tinham idades superiores a 77 anos.

Maioritariamente, os sujeitos alvo dos cuidados apresentavam antecedentes e sequelas de AVC. Na classe denominada por *Outras Patologias Com Sequelas Motoras Graves* (OPCSMG) foram integrados indivíduos amputados dos membros inferiores, paraplégicos, tetraplégicos, ou com sequelas motoras após traumatismo craneo-encefálico, caquexia, esclerose múltipla, doença neurológica degenerativa não identificada, alectoamento após queda ou fractura, artrite reumatóide e espondilite anquilosante. Na categoria *outras patologias*, foram agrupados casos de diabetes, doenças cardíacas, doenças respiratórias, doenças digestivas, doenças vasculares, cataratas, glaucoma e cegueira. Variáveis demográficas e clínicas relativas ao sujeito alvo dos cuidados podem ser observadas no quadro 2.

QUADRO 2 – Idades, patologias e incapacidade funcional dos sujeitos alvo dos cuidados dos CI em estudo

Alvo dos cuidados	n.º	%
Idade (N = 244)		
<49	24	9,8
50-59	14	5,7
60-69	31	12,7
70-79	74	30,3
80-89	79	32,4
90-99	22	9,0
Patologias (N = 247)		
AVC*	144	56,9
OPCSMG**	67	26,4
Outras patologias	42	17,7
Grau de incapacidade (N = 253)		
Grave	117	70
Moderada	30	11,9
Ligeira	46	18,2

* AVC Acidente Vascular Cerebral

** Outras patologias com sequelas motoras graves

Instrumentos

O instrumento de recolha de dados utilizado integra além de um conjunto de variáveis socio-demográficas e clínicas, o QASCI, o *Health Survey Short Form* (SF 36), a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), o índice de Barthel e o *Frenchay Activities Index* (FAI).

O QASCI destina-se a avaliar a sobrecarga física emocional e social dos CI. Inclui 32 itens avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5. Integra 7 dimensões: *implicações na vida pessoal do cuidador* (11 itens); *satisfação com o papel e com o familiar* (5 itens); *reações a exigências* (5 itens); *sobrecarga emocional relativa ao familiar* (4 itens); *suporte familiar* (2 itens); *sobrecarga financeira* (2 itens) e *percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo* (3 itens). Em três subescalas, as pontuações foram invertidas, para que valores mais altos correspondessem a situações com maior peso ou sobrecarga.

O SF 36, de WARE e SHERBOURNE (1992), é uma escala que avalia a saúde e a qualidade de vida em geral. Este instrumento integra 8 subescalas: *função física* (10 itens), *desempenho físico* (4 itens), *desempenho emocional* (5 itens), *dor física* (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 fórmulas de cálculo dos scores de cada subescala.

A HADS, de ZIGMOND e SNAITH (1983), avalia níveis de ansiedade e depressão. Esta escala apresenta 14 itens, com 4 opções de resposta, cotadas de 0 a 3. Valores totais em cada subescala superiores a 8 e inferiores a 10 requerem avaliação para confirmação do estado depressivo ou ansioso, valores superiores a 11 requerem actuação e seguimento (BOWLING, 1994).

O índice de *Barthel* (WADE & COLLIN, 1988) avalia a capacidade funcional e limitação nas ABVD

dos sujeitos, sendo o seu uso muito comum na avaliação de doentes afectados por AVC (ANDERSON, LINTO & STEWART-WYNNE, 1995; DENNIS, O'ROURKE, LEWIS, SHARPE & WARLOW, 1998; REIMER, HAAN, RIJINDERS, 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, segundo HU e colaboradores (1998), 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).

O FAI, de HOLBROOK e SKILBECK (1983), avalia as limitações nas AIVD, é específico para doentes afectados por AVC, sendo o seu uso muito frequente na avaliação destes doentes (ANDERSON *et al.*, 1995; DENNIS *et al.*, 1998; REIMER *et al.*, 1998; WILKINSON, WOLFE, WARBURTON, RUDD, HOWARD, ROSS-RUSSELL, & BEECH, 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, indicando valores mais altos maior autonomia e capacidade funcional.

Enquanto o QASCI, o SF 36, a HADS pretendiam avaliar variáveis relativas ao CI, o índice de *Barthel* e o FAI destinavam-se a recolher informação relativa ao familiar alvo dos cuidados.

Procedimentos

O estudo teve apreciação favorável das direcções das instituições prestadoras de cuidados de saúde e sua anuência para a recolha de informação.

A recolha de dados foi efectuada por um grupo de enfermeiros treinados para o efeito. Todos os participantes foram esclarecidos dos objectivos e finalidade do estudo, assim como das entidades e instituições envolvidas. Foram também informados do direito à autodeterminação, de recusarem participar, e que este facto em nenhum momento

interferia com a assistência normal e habitual dos cuidados nos serviços de saúde. Estas e outras informações adicionais constavam de um documento entregue a cada participante, o qual incluía ainda a morada, o contacto telefónico, número de fax e correio electrónico do investigador principal para possíveis esclarecimentos se necessário.

Se o CI mostrasse capacidade e disponibilidade em preencher o questionário, era combinado uma data para a sua devolução. Na entrega do instrumento, o enfermeiro analisava as dúvidas ocorridas, respostas omissas e seus motivos. Aos restantes participantes foi agendada uma entrevista. A recolha de informação decorreu durante o ano de 2001.

O conjunto de informação recolhida foi armazenada e posteriormente processada e recodificada. Para o tratamento estatístico dos dados utilizou-se o programa SPSS versão 10.0 e estatística paramétrica (KINNEAR & GRAY, 2000; PESTANA & GAGEIRO, 2000). Numa primeira etapa, os dados foram explorados através de estatística descritiva, nomeadamente, as medidas de tendência central e de dispersão. Para a determinação das características psicométricas do QASCI foi utilizada Análise de Componentes Principais com rotação ortogonal *Varimax*. Para a selecção do número de factores foram fixados os critérios, recomendados por POLIT e HUNGLER (1997): (1) valores próprios ou específicos (eigenvalues) >1; (2) exclusão de cargas factoriais inferiores a 0,30; (3) aplicação do princípio da descontinuidade.

A fidelidade da escala foi determinada pelo valor *alpha de Cronbach* e pelo método de teste-reteste (aplicado a um subgrupo de 25 participantes, com um intervalo de 30 dias). Para o estudo das características psicométricas do QASCI, os valores omissos foram posteriormente substituídos pelo valor da média global de cada item. Foram ainda utilizadas medidas de correlação para estudar as relações entre variáveis contínuas e a comparação de médias entre grupos independentes fez-se com recurso ao teste *t* de *Student*.

Resultados

Dos 253 participantes em estudo, 76,7%(194) responderam a todas as questões do QASCI, mostrando uma boa adequação do instrumento à amostra.

Tal como no estudo anterior (MARTINS *et al.*, 2003) as questões com maior percentagem de valores omissos estavam relacionadas com alterações da comunicação ou da função cognitiva do sujeito alvo dos cuidados, sentindo-se o CI incapaz de responder às questões colocadas. A título de exemplo, o CI não conseguia avaliar se o familiar reconhecia o seu trabalho e dedicação, ou mesmo, se demonstrava gratidão, porque este se encontrava num estado de apatia total e incapaz de se expressar.

O tempo de preenchimento de todo o instrumento de colheita de dados, através de um entrevistador levou em média 50 minutos, demorando o QASCI mais ou menos 20 minutos. Quando auto-preenchido este tempo varia de acordo com as características de cada participante.

Análise dos Componentes Principais

A análise dos componentes principais avalia a carga (saturação) de cada item nos factores identificados, indicando essa carga a covariância existente entre o factor e o item. Através deste procedimento estatístico e segundo os critérios preestabelecidos, foram sugeridos 8 factores. Forçamos os resultados a 7 componentes, e verificamos que a estrutura factorial do estudo anterior (MARTINS *et al.*, 2003) se mantém (quadro 3). Apenas a ordem das componentes foi alterada de um estudo para o outro.

Os resultados explicam 59,0% da variância total, sendo o primeiro factor, *consequências e limitações na vida pessoal do cuidador* responsável por 26,0% da variância total.

A consistência interna foi avaliada através do coeficiente alfa *de Cronbach*, este procedimento estatístico é indicado para escalas do tipo Likert. Esta prova avalia se a variância total dos resultados do teste se associam ao somatório da variância de item a item. Uma boa consistência interna deve ter um $\alpha > 0,80$, sendo porém aceitáveis valores superiores a 0,60, em escalas com um número reduzido de itens (RIBEIRO, 1999). A consistência interna da escala global foi de $\alpha = 0,90$. Todas as subescalas apresentam valores de consistência interna altos, sendo o valor mais baixo relativo à *percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo*, porém ainda aceitável.

A análise da validade convergente-discriminante realizada através da correlação de *Pearson* entre os itens e as diferentes subescalas, com correcção para sobreposição, confirma a totalidade da estrutura factorial sugerida num estudo anterior (MARTINS *et al.*, 2003) (quadro 4). Apesar de 4 dos itens não apresentarem validade discriminante, considerámos serem pertinentes sob ponto de vista teórico pelo que se optou pela sua não eliminação.

Reprodutibilidade

O instrumento foi aplicado novamente após 30 dias, a 25 participantes. Esperava-se obter nas duas aplicações “os mesmos” resultados, desde que não se registassem acontecimentos exteriores que influenciassem a percepção de sobrecarga pelo papel desempenhado. O teste-reteste avalia a correlação dos resultados nos dois tempos. O valor de referência considerado bom é de $r = 0,80$, embora se possam aceitar valores mais baixos, quando a natureza da variável corresponde a situações pouco estáveis no tempo, como certos estados de ânimo.

Os resultados apontam para uma boa estabilidade temporal, como se pode observar no quadro 5, apenas a *sobrecarga financeira* apresenta um valor mais vulnerável.

QUADRO 3 – Estrutura factorial do QASCI

Itens	Componentes							h ²
	IVP	SPF	SE	RE	SF	Sup F	PMEC	
<i>Implicações na vida pessoal do CI (IVP)</i>								
1 – Vida social prejudicada	0,81							0,68
2 – Dificuldade de planear o futuro	0,63							0,63
3 – Planos alterados	0,77							0,66
4 – Perda de controlo da situação	0,61					0,32		0,58
5 – Sentir-se só e isolado	0,63		0,33					0,55
6 – O tempo ser insuficiente	0,59							0,56
7 – Sentir que a vida lhe pregou uma partida	0,50					0,40		0,54
8 – A saúde ter piorado	0,54		0,35					0,55
9 – Cuidar... tem exigido grande esforço físico	0,48					0,38		0,50
10 – Evitar convidar amigos	0,60							0,48
25 – Sentir-se preso	0,58		0,39					0,54
<i>Satisfação com o papel e com o familiar (SPF)</i>								
11 – Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar		0,77						0,66
12 – Sentir-se mais próximo		0,80						0,72
13 – Sentir-se bem pelo trabalho realizado		0,52					0,36	0,54
14 – O familiar demonstra gratidão		0,48				0,41		0,57
15 – Auto-estima aumentada		0,59						0,51
<i>Sobrecarga emocional relativa ao doente (SE)</i>								
21 – Entrar em conflito consigo próprio			0,45	0,38				0,48
22 – Ser psicologicamente difícil tomar conta do familiar	0,41		0,55					0,53
23 – Vontade de fugir da situação			0,68					0,59
24 – Sentir-se cansado e esgotado	0,41		0,58					0,60
<i>Reacções a exigências (RE)</i>								
16 – Solicitação demasiada por parte do familiar	0,35				0,82			0,74
17 – Sentir-se manipulado					0,75			0,69
18 – Sentir-se ofendido com o comportamento do familiar			0,44		0,60			0,64
19 – Sentir-se embaraçado com o comportamento familiar		0,31	0,46		0,53			0,62
20 – Diminuição da privacidade	0,35				0,33			0,48
<i>Sobrecarga financeira (SF)</i>								
29 – Dificuldades económicas						0,79		0,71
30 – Futuro económico incerto						0,78		0,70
<i>Suporte familiar (Sup F)</i>								
26 – Reconhecimento pela família						0,77		0,70
27 – Apoio da família						0,78		0,67
<i>Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo (PMEC)</i>								
31 – Conseguir fazer a maioria das coisas							0,71	0,58
32 – Capacidade para continuar							0,66	0,64
33 – Conhecimentos suficientes ou experiência							0,62	0,44
Variância explicada (total 59,0%)	26,0	11,1	6,2	4,7	4,0	3,7	3,5	
Valores próprios ou específicos (Eigenvalues)	8,6	3,7	2,0	1,5	1,3	1,2	1,1	
Consistência interna presente estudo	0,88	0,74	0,72	0,74	0,80	0,75	0,62	
Consistência interna no estudo anterior	0,89	0,75	0,73	0,77	0,78	0,78	0,57	

Legenda: IVP – Implicações na vida pessoal do CI; SPF – Satisfação com o papel e com o familiar; SE – Sobrecarga emocional; RE – Reacção a exigências; SF – Sobrecarga financeira; Sup F – Suporte familiar; PME – Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo; h² – comunalidades.

QUADRO 4 – Validade convergente-discriminante dos itens

Itens	Componentes						
	IVP	SPF	SE	RE	SF	Sup F	PMEC
<i>Implicações na vida pessoal do CI (IVP)</i>							
1 – Vida social prejudicada	0,61	0,09	0,34	0,28	0,18	0,09	0,15
2 – Dificuldade de planear o futuro	0,51	0,13	0,24	0,14	0,29	0,15	0,20
3 – Planos alterados	0,70	0,01	0,44	0,25	0,41	0,08	0,17
4 – Perda de controlo da situação	0,65	0,16	0,47	0,34	0,43	0,24	0,32
5 – Sentir-se só e isolado	0,65	0,14	0,55	0,35	0,34	0,18	0,22
6 – O tempo ser insuficiente	0,66	0,11	0,55	0,34	0,37	0,22	0,33
7 – Sentir que a vida lhe pregou uma partida	0,54	0,18	0,46	0,32	0,40	0,17	0,17
8 – A saúde ter piorado	0,62	0,09	0,54	0,31	0,40	0,22	0,30
9 – Cuidar... tem exigido grande esforço físico	0,52	0,08	0,40	0,13	0,40	0,10	0,20
10 – Evitar convidar amigos	0,55	0,15	0,35	0,32	0,25	0,18	0,21
25 – Sentir-se preso	0,40	0,07	0,53	0,38	0,28	0,13	0,22
<i>Satisfação com o papel e com o familiar (SPF)</i>							
11 – Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar	0,00	0,55	0,16	0,28	0,06	0,19	0,25
12 – Sentir-se mais próximo	0,04	0,61	0,12	0,26	0,01	0,18	0,28
13 – Sentir-se bem pelo trabalho realizado	0,17	0,49	0,29	0,36	0,07	0,16	0,43
14 – O familiar demonstra gratidão	0,23	0,51	0,29	0,43	0,02	0,35	0,26
15 – Auto-estima aumentada	0,02	0,43	0,08	0,15	0,13	0,24	0,18
<i>Sobrecarga emocional relativa ao doente (SE)</i>							
21 – Entrar em conflito consigo próprio	0,43	0,29	0,45	0,52	0,27	0,18	0,26
22 – Ser psicologicamente difícil tomar conta do familiar	0,54	0,08	0,49	0,36	0,30	0,07	0,22
23 – Vontade de fugir da situação	0,43	0,29	0,56	0,40	0,23	0,20	0,34
24 – Sentir-se cansado e esgotado	0,56	0,13	0,51	0,26	0,30	0,20	0,28
<i>Reacções a exigências (RE)</i>							
16 – Solicitação demasiada por parte do familiar	0,28	0,19	0,23	0,53	0,17	0,09	0,11
17 – Sentir-se manipulado	0,31	0,41	0,35	0,64	0,11	0,18	0,25
18 – Sentir-se ofendido com o comportamento do familiar	0,29	0,39	0,47	0,55	0,17	0,14	0,15
19 – Sentir-se embaraçado com o comportamento familiar	0,25	0,41	0,41	0,54	0,10	0,12	0,12
20 – Diminuição da privacidade	0,51	0,14	0,41	0,30	0,18	0,21	0,14
<i>Sobrecarga financeira (SF)</i>							
29 – Dificuldades económicas	0,47	0,03	0,34	0,19	0,66	0,15	0,22
30 – Futuro económico incerto	0,43	0,05	0,34	0,19	0,66	0,11	0,14
<i>Suporte familiar (Sup F)</i>							
26 – Reconhecimento pela família	0,16	0,32	0,18	0,14	0,08	0,60	0,39
27 – Apoio da família	0,29	0,27	0,22	0,24	0,18	0,60	0,28
<i>Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo (PMEC)</i>							
31 – Conseguir fazer a maioria das coisas	0,28	0,22	0,23	0,09	0,20	0,26	0,43
32 – Capacidade para continuar	0,34	0,42	0,40	0,26	0,15	0,37	0,47
33 – Conhecimentos suficientes ou experiência	0,12	0,25	0,19	0,14	0,09	0,22	0,37

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

QUADRO 5 – Correlações de Pearson do teste-reteste

Dimensões do QASCI	Coefficiente de correlação (r)
Implicações na vida pessoal do CI	0,79**
Satisfação com o papel e com o familiar	0,67**
Sobrecarga emocional relativa ao doente	0,68**
Reacções a exigências	0,69**
Sobrecarga financeira	0,57**
Suporte familiar	0,65**
Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo	0,73**
Escala global	0,81**

** p < 0,01

Validade concorrente

A análise correlacional das subescalas do SF36, HADS, índice de *Barthel* e FAI com as diferentes componentes do QASCI, consta no quadro 6.

O QASCI continua a apresentar uma correlação forte a moderada com a saúde mental, a função social, a vitalidade e a saúde em geral. A função física, o desempenho físico, o desempenho emocional e a dor física correlacionam-se igualmente de forma forte a moderada. 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 ansiedade e depressão correlacionam-se moderadamente com todas as dimensões do QASCI, correlação conseguida essencialmente através do factor *implicações na vida pessoal do cuidador*. Verificámos que as subescalas *reacções a exigências* e *o suporte familiares* são as únicas em que a correlação não é significativa nem com o índice de *Barthel* nem com o FAI.

QUADRO 6 – Correlações das dimensões do SF 36, da HADS, índice de Barthel e FAI com as diferentes subescalas do QASCI

	IVP	SPF	SE	RE	SF	Sup F	PMEC	QASCI
SF-36								
Função física	-0,27**	-0,15*	-0,26**	-0,06	-0,28**	-0,20**	-0,17**	-0,31**
Desempenho físico	-0,42**	0,03	-0,35**	-0,16	-0,26**	-0,24**	-0,20**	-0,38**
Desempenho emocional	-0,36**	0,02	-0,30**	-0,20**	-0,26**	-0,18**	-0,21**	-0,35**
Dor física	-0,33**	-0,02	-0,30**	-0,09	-0,34**	-0,18**	-0,09	-0,32**
Saúde mental	-0,56**	-0,31**	-0,48**	-0,41**	-0,34**	-0,37**	-0,41**	-0,65**
Função social	-0,55**	-0,15*	-0,44**	-0,38**	-0,29**	-0,27**	-0,40**	-0,57**
Vitalidade	-0,48**	-0,27**	-0,46**	-0,24**	-0,33**	-0,37**	-0,45**	-0,56**
Saúde em geral	-0,40**	-0,26**	-0,41**	-0,23**	-0,33**	-0,34**	-0,33**	-0,49**
HADS								
Ansiedade	0,51**	0,24**	0,50**	0,33**	0,38**	0,29**	0,38**	0,58**
Depressão	0,48**	0,20**	0,48**	0,36**	0,33**	0,24**	0,35**	0,55**
	0,45**	0,23**	0,44**	0,25**	0,37**	0,28**	0,36**	0,52**
Índice Barthel								
FAI	-0,36**	0,15*	-0,20**	0,08	-0,22**	-0,02	-0,20**	-0,22**
	-0,39**	0,07	-0,24**	0,02	-0,18**	-0,07	-0,24**	-0,28**

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

* p < 0,05

** p < 0,01

Análise clínica dos dados

Para facilitar a análise dos resultados para cada subescala do QASCI, foi calculado o *score* médio, ou seja, o somatório da subescala foi dividido pelo número de itens aplicáveis. Assim, verificámos que as dimensões positivas, *satisfação com o papel e com o familiar e percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo*, são as que obtiveram os *scores* ponderados mais baixos e portanto menos valorizados pelos CI. Contrariamente, as *implicações na vida pessoal dos CI e a sobrecarga emocional relativa ao familiar* são as dimensões mais valorizadas (quadro 7).

Analisando os valores médios das diferentes subescalas do SF 36 e da EADH (quadro 7), verificámos que os participantes apresentam valores preocupantes de ansiedade e de depressão. De facto, 74,2% (184) dos CI apresentam sintomas de ansiedade e 64,3% (160) sintomas de depressão, com valores superiores a 8 (ponto de corte de cada subescala). Mesmo considerando valores acima de

11, apresentam estado de ansiedade 49,5% (123) e 39,5% (100) apresentam estado depressivo. O estado depressivo correlaciona-se com a idade ($r = 0,22$; $p < 0,01$), afectando sobretudo os mais idosos.

Comparámos os grupos definidos em função dos dados demográficos (quadro 8). Constatámos que os CI do sexo feminino apresentam níveis médios mais elevados de sobrecarga que os CI masculinos, porém sem diferenças estatísticas. Os CI cônjuges do familiar alvo dos cuidados expressam uma maior *sobrecarga financeira*, quando comparada com a dos outros parentescos. Os CI de sujeitos do sexo feminino expressam uma maior *satisfação com o papel e com o familiar*. Os CI profissionalmente activos e os que não coabitam com os familiares apresentam menores níveis de *sobrecarga financeira* e sobrecarga relativa às *implicações* que este papel acarreta na sua *vida pessoal*. Ter ou não ajuda para prestar cuidados e assistir o familiar é significativamente determinante nos níveis de sobrecarga.

QUADRO 7 – Média, desvio padrão, amplitude e score médio das subescalas do QASCI, SF 36 e HADS

	n.º itens	Amplitude	M (DP)	Score médio
QASCI				
Implicações na vida pessoal do CI	11	11-55	39,5 (10,6)	3,6
Satisfação com o papel e com o familiar	5	5-25	10,2 (4,2)	2,0
Sobrecarga emocional relativa ao doente	4	4-20	11,6 (3,3)	2,9
Reacções a exigências	5	5-25	12,4 (4,3)	2,5
Sobrecarga financeira	2	2-10	5,1 (2,7)	2,6
Suporte familiar	2	2-10	4,9 (2,5)	2,5
Percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo	3	3-15	7,1 (2,4)	2,4
SF36				
Função física	10	0-100	66,3 (27,4)	
Desempenho físico	4	0-100	47,8 (42,1)	
Desempenho emocional	3	0-100	45,0 (42,3)	
Dor corporal	2	0-100	53,3 (28,8)	
Saúde mental	5	0-100	46,6 (21,0)	
Função social	2	0-100	58,0 (26,3)	
Vitalidade	4	0-100	41,3 (21,1)	
Saúde em geral	5	0-100	45,6 (19,5)	
HADS				
Ansiedade	7	0-21	10,5 (4,4)	
Depressão	7	0-21	9,2 (4,6)	

QUADRO 8 – Comparação de médias das subescalas do QASCI, segundo algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas

	IVP M (DP)	SPF M (DP)	SE M (DP)	RE M (DP)	SF M (DP)	Sup F M (DP)	PMEC M (DP)
Sexo do CI:							
Feminino (N=223)	39,7 (10,7)	10,3 (4,3)	11,7 (3,3)	12,4 (4,4)	5,0 (2,6)	4,9 (2,5)	7,1 (2,4)
Masculino (N=30)	28,1 (10,7)	9,3 (4,0)	11,4 (3,2)	12,4 (4,1)	5,5 (3,2)	5,0 (2,6)	6,9 (2,4)
t(p)	0,80 (ns)	1,20 (ns)	0,45 (ns)	0,05 (ns)	-0,96 (ns)	-0,34 (ns)	0,45 (ns)
Grau de parentesco:							
Cônjuges (N=87)	40,4 (9,3)	10,9 (4,6)	12,2 (3,1)	13,0 (4,1)	5,8 (2,9)	4,7 (2,5)	7,0 (2,3)
Não cônjuges (N=166)	39,1 (11,2)	9,8 (4,0)	11,4 (3,4)	12,1 (4,5)	4,7 (2,6)	4,9 (2,5)	7,1 (2,4)
t(p)	0,95 (ns)	1,88 (ns)	1,88 (ns)	1,60 (ns)	3,3 (**)	0,68 (ns)	0,27 (ns)
Sexo do familiar:							
Feminino (N=223)	39,1 (11,1)	9,7 (4,0)	11,4 (3,4)	12,0 (4,3)	4,9 (2,6)	5,0 (2,4)	7,1 (2,5)
Masculino (N=30)	40,0 (10,0)	10,9 (4,4)	12,0 (3,2)	12,9 (4,3)	5,3 (2,9)	4,7 (2,5)	7,0 (2,2)
t(p)	0,68 (ns)	2,22 (*)	1,37 (ns)	1,74 (ns)	1,20 (ns)	0,73 (ns)	0,20 (ns)
Situação de emprego:							
Activo (N=90)	35,6 (11,0)	10,7 (4,2)	11,0 (3,3)	12,1 (4,3)	3,9 (2,4)	4,7 (2,3)	6,9 (2,4)
Não activo (N=161)	41,7 (9,9)	9,9 (4,2)	12,0 (3,3)	12,6 (4,3)	5,7 (2,7)	4,9 (2,6)	7,2 (2,3)
t(p)	4,54 (***)	1,40 (ns)	2,30 (0,02)	0,83 (ns)	5,34 (***)	1,00 (ns)	1,08 (ns)
Coabitação:							
Sim (N=214)	40,1 (10,4)	10,4 (4,4)	11,8 (3,2)	12,5 (4,5)	5,2 (2,7)	4,9 (2,5)	7,1 (2,4)
Não (N=35)	35,6 (11,4)	9,3 (3,2)	10,2 (3,3)	11,5 (3,6)	4,2 (2,4)	4,5 (2,5)	7,1 (2,1)
t(p)	2,32 (*)	1,46 (ns)	2,83 (ns)	1,20 (ns)	2,00 (*)	1,06 (ns)	0,01 (ns)
Ajuda nos cuidados:							
Sim (N=152)	37,9 (10,3)	9,6 (4,0)	11,0 (3,1)	11,6 (4,1)	4,6 (2,6)	4,2 (2,2)	6,8 (2,3)
Não (N=99)	42,2 (10,7)	11,2 (4,5)	12,6 (3,3)	13,6 (4,5)	5,8 (2,7)	6,0 (2,6)	7,6 (2,4)
t(p)	3,18 (**)	3,05 (**)	3,94 (***)	3,71 (***)	3,42 (**)	5,96 (***)	2,53 (*)

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

* p < 0,05

** p < 0,01

*** p < 0,001

No quadro 9, constam correlações entre as subescalas do QASCI e algumas variáveis contínuas. A *satisfação com o papel e com o familiar* correlaciona-se com a idade, sugerindo que CI mais velhos percepcionem maiores níveis de sobrecarga nesta subescala e, portanto, menor satisfação por estarem a tomar conta do seus familiares. Os CI com maior escolaridade apresentam menos *implicações na vida pessoal*, menor *sobrecarga emocional*, bem como menor *sobrecarga financeira*. O número de horas despendidas na prestação de cuidados directos ao familiar correlaciona-se positivamente com as *implicações na vida pessoal* do CI e com a *sobrecarga financeira*. Porém, os CI que mais tempo dedicam a cuidar dos seus familiares são os

que apresentam maiores níveis de *satisfação com o papel e com o familiar*.

Quanto pior é o estado geral de saúde do familiar alvo dos cuidados mais *implicações* surgem *na vida pessoal do CI*, também maior a *sobrecarga emocional* e menor a *percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo*; verifica-se ainda que quanto menos debilitado é o estado geral do doente, maior tendência dos CI se sentirem satisfeitos com o seu papel.

A relação afectiva entre CI e familiar é determinante *na satisfação com o papel* (r = 0,40), *reações a exigências* (r = 0,39), *sobrecarga emocional* (r = 0,36) e nas *implicações da vida pessoal* (r = 0,19). O tempo que o cuidador está a desempenhar o papel de prestador de cuidados informais parece não ser determinante nos scores obtidos no QASCI.

QUADRO 9 – Correlações das subescalas do QASCI com algumas variáveis estudadas

	IVP	SPF	SE	RE	SF	Sup F	PMEC
Idade	0,12	0,15*	0,08	-0,01	0,01	0,04	0,08
Escolaridade	-0,23**	-0,07	-0,24**	-0,07	-0,31**	-0,01	-0,12
N.º horas de cuidados	0,23**	-0,23**	0,11	0,01	0,34**	-0,05	-0,00
Estado de saúde	0,32**	-0,13*	0,20**	-0,05	0,09	0,03	0,20**
Relação afectiva com o familiar	0,19**	0,40**	0,36**	0,39**	0,06	0,11	0,11
Tempo a cuidar	0,01	0,05	0,03	0,05	-0,02	-0,07	-0,09

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

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Discussão

Os resultados apurados permitem concluir que o QASCI reúne critérios de validade e fidelidade. A percentagem de não respostas da escala variou entre 0% e 4,3%, valor aceitável quando comparado com outras medidas conhecidas, nomeadamente o SF 36, que registou valores compreendidos entre 1,1% e 5,4% (ESSINK-BOT, KRABBE, BONSEL & AARONSON, 1997). A consistência interna da escala global foi de 0,90, e em 6 das subescalas este valor foi superior a 0,70, indicando estes resultados uma boa intercorrelação entre todos os itens do questionário e uma boa homogeneidade dos itens. A reprodutibilidade da prova avaliada através do método teste-reteste mostrou que o instrumento em estudo é fiel ($0,57 < r < 0,79$), apresentando *a sobrecarga financeira* o factor mais instável no tempo.

Os resultados da análise dos componentes principais sobrepuseram-se aos encontrados anteriormente por MARTINS e colaboradores (2003), permitindo constatar que o QASCI mantém as 7 dimensões básicas, quando aplicado a CI de sujeitos afectados por diversas patologias. Também neste estudo, a subescala *sobrecarga emocional* é a que apresenta menor poder discriminativo. Porém, serão necessários outros estudos para avaliar os aspectos menos estáveis relacionados com o cuidado informal.

O QASCI apresenta uma correlação moderada com a saúde e qualidade de vida, a ansiedade e

depressão, como seria de esperar. As correlações são particularmente altas quanto à saúde mental, função social, vitalidade e saúde geral (dimensões do SF 36). Os resultados sugerem que participantes com melhor qualidade de vida global percebem uma menor sobrecarga física emocional e social e menores índices de ansiedade e depressão.

A depressão pode ser concebida como um predictor ou uma consequência da sobrecarga, sendo esta relação referenciada em estudos anteriores (GERRITSEN & VAN DER ENDE 1994; KINNEY & STEPHENS 1989; POULSHOCK & DEIMLING 1984). A ansiedade e depressão associam-se mais às *consequências e limitações na vida pessoal do cuidador* do que aos restantes factores, fazendo supor que estas dimensões são mais prejudiciais à estabilidade psicológica do CI. A percentagem de participantes com sintomas de depressão e ansiedade (valores acima de 8) foi manifestamente mais elevado que os referenciados por ANDERSON e colaboradores (1995) e DENNIS e colegas (1998), usando os mesmos critérios. Estes autores encontraram valores de 25% e 17%, para a depressão e 44% e 37% para a ansiedade, respectivamente. A prevalência do estado depressivo, associado ao desempenho do papel de cuidador é superior aos descritos por HAN & HALEY (1999), que oscilaram entre 23% a 63%.

As *implicações na vida pessoal* é a dimensão que mais contribui para a sobrecarga física emocional e social. Outros autores encontraram resultados semelhantes utilizando o *Sense of Competence Questionnaire* (REIMER, HAAN,

RIJNDERS, LIMBURG & VAN DEN BOS, 1998). Outra dimensão muito valorizada pelos CI e referenciada noutros estudos foi a *sobrecarga financeira* (CANTOR, 1983; WEITZNER, JACOBSEN, WAGNER, FRIEDLAND & COX, 1999). CI com baixos rendimentos tendem a expressar maiores níveis de sobrecarga (GOTTLIED; KELLOWAY & FRBONI, 1994).

Com familiares mais dependentes, os CI tendem a manifestar maior sobrecarga, relação descrita também por outros autores (REIMER, HAAN, RIJNDERS, LIMBURG & VAN DEN BOS, 1998). Os CI cônjuges dos sujeitos receptores dos cuidados e os CI afastados do exercício profissional (não activos) apresentam proporcionalmente maior sobrecarga financeira. Estes resultados devem-se em parte ao comprometimento das fontes de rendimentos, aos gastos aumentados devido à dependência funcional/doença e interferência do papel de CI na disponibilidade laboral e capacidade financeira dos mesmos. É de realçar que 13,5% dos CI estavam desempregados, e na grande maioria abandonaram o emprego devido à situação de doença do familiar. A escolaridade (à qual se associa um estatuto sócio-económico mais elevado) parece ser um factor protector para a *sobrecarga financeira*. Os CI não activos, que coabitam com os familiares alvo dos cuidados, que despendem mais horas no cuidado e cujos familiares apresentam pior estado de saúde e menor expressão afectiva referiram maiores *implicações na vida pessoal*. O número de horas que o CI despende a cuidar do familiar é referido por outros autores como um bom indicador de sobrecarga objectiva (LAWTON *et al.*, 1991). Os CI que vivem na mesma habitação dos sujeitos receptores dos seus cuidados apresentam maiores níveis de sobrecarga, sendo esta associação também descrita por outros autores (BUGGE *et al.*, 1999; GOTTLIEB *et al.*, 1994). Os sujeitos alvo dos cuidados dos CI afastados do exercício profissional, face à maior disponibilidade temporal destes, tendem a exigir mais atenção, implicando assim que esta disponibilidade seja percebida como perturbadora, quando comparada com CI a exercerem actividade profissional. Os resultados sugerem que doentes do sexo masculino deter-

minam menores níveis de satisfação no CI, talvez porque as mulheres idosas e doentes demonstrem maior reconhecimento e gratidão. A satisfação dos CI aumenta directamente com a escolaridade dos mesmos, com a diminuição do número de horas que despendem a cuidar do familiar e ainda com o estado de saúde do mesmo. Ou seja, os CI sentem-se satisfeitos com o papel, desde que as condições de saúde, relacionamento e prognóstico do familiar sejam aceitáveis.

A um estado de saúde do familiar mais debilitado e a um pior relacionamento afectivo associam-se uma maior *sobrecarga emocional*; também aqui uma maior escolaridade protege este tipo de sobrecarga. Ao melhor estado de saúde do familiar associa-se uma melhor *percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo*, o que nos leva a crer que, em situações de estado de saúde críticos, o CI poderá ser confrontado por não dispor de mecanismos eficazes de *coping*.

Em síntese, podemos afirmar que os resultados encontrados permitem mais uma vez concluir que o QASCI reúne critérios de fidelidade, validade e estabilidade para avaliar a sobrecarga física emocional e social dos CI.

Durante a recolha de informação, pudemos constatar o lugar de destaque que os CI têm na assistência a pessoas funcionalmente dependentes. Este papel, socialmente pouco visível e valorizado, constitui uma mais valia na redução de custos com a saúde pelo serviço nacional de saúde, sendo consensual que contribuí para a melhoria da qualidade de vida dos sujeitos alvo dos cuidados. Durante a recolha de informação, os participantes verbalizaram sentimentos variados, desde abnegação, altruísmo, culpa, desespero, raiva e outras emoções, uma grande maioria expressou ainda uma generalizada falta de apoio das instituições sociais e de saúde. Torna-se assim evidente a necessidade de criar serviços de suporte social para estes sujeitos.

O QASCI poderá ser útil na prática clínica, podendo ajudar a identificar CI com risco elevado de sobrecarga física emocional e social, de depressão e exaustão. Sugere-se a aplicação futura a outros grupos, no sentido de clarificar a

especificidade das dimensões mais afectadas e avaliar quais são as determinantes na qualidade de vida e bem-estar destes sujeitos. Igualmente, será necessário avaliar o comportamento de cada subescala do QASCI como medidas independentes.

Bibliografia

- ALMEIDA L., Freire T. (2000) – *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação*, 2ed., Braga: Psiquilíbrios.
- 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*, 26 : 843-849.
- ANASTASI, A. (1990) – *Psychological Testing*, 6ª Ed., New York: Macmillan Publishing Company.
- BRAITHWAITE, V. (2000) – Contextual or general stress outcomes. Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40 : 706-717
- BAKAS, T. & CHAMPION, V. (1999) – Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research*, 48 (5) : 250-259.
- BOWLING, A (1994) – *La medida de la salud: revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*, Barcelona: Masson SA
- BUGGE, C.; ALEXANDER, H. & HAGEN, S. (1999) – Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30 : 1517-1523.
- CANTOR, M.H. (1983) – Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23 (6) : 597-604.
- 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.
- ESSINK-BOT, M.L.; KRABBE, P.F.M.; BONSEL, G.J. & AARONSON, N.K. (1997) – An empirical comparison of four generic health status measures: the Nottingham Health Profile, the Medical Outcome Study 36-item Short Form Health Survey, the COOP/WONCA charts, and the EuroQol instrument. *Medical Care*, 35 : 522-537.
- FORTIN, M.F. (1999) – *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusiciências.
- 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. & GWYTHYER, L.P. (1986) – Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26 : 253,259.
- GOTTLIEB, B.H.; KELLOWAY, E.K. & FRABONI, M. (1994) – Aspects of eldercare that place employees at risk. *The Gerontologist*, 34 : 815-821.
- HAN, B. & HALEY, W.E. (1999) – Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*, 30 : 1478-1485.
- HALEY, W.E.; LEVINE, E.G.; BROWN, S.L.; BERRY, J.W. & HUGHES, G.H. (1987) – Psychological, social and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 35 : 405-411.
- HOLBROOK, M. & SKILBECK, C. (1983) – An activities index for use with stroke patients. *Age and Ageing*, 12 : 166-170.
- 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.
- KINNEY, J. & STEPHENS, M.A.P. (1989) – Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4 : 402-408.
- KINNEAR, P.R. & GRAY, C.D. (2000) – *SPSS for windows: make simple – release 10*. Department of Psychology, University of Aberdeen, UK: Psychology Press Ltd, Publishers.
- LAWTON, M.P.; KLEBAN, M.H.; MOSS, M.; ROVINE, M. & GLICKSMAN, A. (1989) – Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44 (3) : 61-71.
- LAWTON, M.P.; 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.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J.L. & GARRETT, C. (2003) – Estudo de validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia Saúde & Doença*, in press.

- PAUL, C. (1997) – *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*, Almedina: Coimbra.
- PESTANA, M. H. & GAGEIRO, J.N. (2000) – *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*, 2ª Ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- POLIT, D.; & HUNGLER, B. (1997) – *Investigación científica en ciencias de la salud*, Mexicana, 5ª ed. México: Mc Graw-Hill, Interamericana.
- POULSHOCK, S.W. & DEIMLING, T. (1984) – Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39 : 230-239.
- NOVAK, M. & GUEST, C. (1989) – Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 6 : 798-803.
- 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 : 1605-1611.
- REIMER, W.; HAAN, R.; PIJNENBORG, J.; LIMBURG, M. & VAN DEN BOS, G (1998) – Assessment of burden of stroke patients with the sense of competence questionnaire. *Stroke*, 29 : 373-379.
- RIBEIRO, J.L.P. (1999) – *Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi editores.
- ROBINSON, B. (1983) – Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology*, 38 (3) : 344-348.
- VITALINO, P.P.; YOUNG, H.M. & RUSSO, J. (1991) – Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31 (1) : 67-75.
- WADE, D.T. & COLLIN, C. (1988) – The Barthel Index: a standart measure of physical disability? *International Disability Studies*, 10 : 64-67.
- WARE, J.E. & SHERBOURNE, C.D. (1992) – The MOS 36-item short-form health survey (SF-36)1: conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30 : 4 73-483.
- WARE, J.E.; SNOW, K.K.; KOSINKI, M. & GANDEK, B. (1993) – *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Boston Mass: Health Institute, New England Medical Centre.
- WEITZNER, M.A.; JACOBSEN, P.B.; WAGNER, II.; 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.
- WILKINSON, P.R.; WOLFE, C.D.A.; WARBURTON, F.G.; RUDD, A.G.; HOWARD, R.S.; ROSS-RUSSELL, R.W. & BEECH, R.R. (1997) – A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28 : 507-512.
- ZARIT, S.H.; REEVER, K.E. & BACH-PETERSON, J. (1980) – Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20 : 649-655.
- ZIGMOND, A.S. & SNAITH, R.P. (1983) – The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67 : 361-370.