

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA



**O BEM-ESTAR DOS PAIS CUIDADORES DE FILHOS ADULTOS
PORTADORES DE DEFICIÊNCIA**

Sara Dias Batista Maia

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde /

Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)

2010

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA



**O BEM-ESTAR DOS PAIS CUIDADORES DE FILHOS ADULTOS
PORTADORES DE DEFICIÊNCIA**

Sara Dias Batista Maia

Dissertação orientada pelo Prof. Doutor Bruno Gonçalves

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde /
Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)

2010

Agradecimentos

Agradeço ao Prof. Doutor Bruno Gonçalves que orientou o desenvolvimento deste estudo e respectiva dissertação.

Às instituições, AFID, APPDACDM e Elo Social que colaboraram com esta investigação com entusiasmo e empenho.

Aos pais de filhos portadores de deficiência por terem aceitado mais um desafio, o de colaborar neste estudo, permitindo-me aprender com eles.

À Prof. Doutora Rosa do Amaral, em muito responsável pelo meu interesse nas questões da deficiência e reabilitação, por todos os ensinamentos que me deu e pelas ideias que partilhou comigo.

À minha amiga e colega Fátima Falua com a qual tive o prazer de trabalhar e oportunidade de partilhar o interesse e o entusiasmo pelo tema deste estudo.

Aos utentes do CAO do CRID e suas famílias com os quais aprendi muito e que suscitaram em mim a vontade de aprender sempre mais.

Aos meus amigos e colegas, com os quais pude partilhar ideias, dúvidas e desabafos. Especialmente ao Luís e à Sofia que acompanharam este trabalho de perto.

Ao meu companheiro, por todas as horas em que esteve presente e por todas aquelas em que eu não pude estar.

Um agradecimento muito especial à minha irmã e aos meus pais que me apoiaram sempre, mantendo-se positivos mesmo nas fases de trabalho mais intenso.

RESUMO

Os pais cuidadores de adultos portadores de deficiência lidam com uma situação que acarreta desafios e dificuldades que se prolongam no ciclo de vida, estando as suas necessidades pouco estudadas.

O presente estudo pretende avaliar o bem-estar psicológico e a sintomatologia depressiva numa população portuguesa destes cuidadores. Considerando a sobrecarga como um determinante do bem-estar psicológico, incidimos sobre características que podem contribuir para a mesma. Pretendemos igualmente conhecer as necessidades e preocupações destes pais, particularmente as relativas ao futuro.

Os participantes, 118 pais de adultos portadores de deficiência utentes de Centros de Actividades Ocupacionais, responderam às Escalas de Bem-estar Psicológico versão reduzida (EBEP-R), à Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D), ao Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e ao Questionário para Pais Cuidadores (QCP), criado para este estudo.

Os resultados confirmaram a hipótese de que existe uma correlação negativa do bem-estar com a sobrecarga e uma correlação positiva da sintomatologia depressiva com a mesma. As variáveis que contribuem para a sobrecarga são o pessimismo em relação ao futuro (PRF), o sexo do cuidador e, apenas para as mulheres, as horas de cuidados prestados e o nível de dependência funcional dos filhos nas actividades de vida diária. Salienta-se que o PRF tem uma correlação positiva forte com a sobrecarga em homens e mulheres e que pode ser considerado como uma dimensão da mesma. Este resultado confirma a utilidade do QCP, que mede esta dimensão. O PRF revelou-se também um importante preditor da sintomatologia depressiva.

O conhecimento destes factores que influenciam a sobrecarga e das necessidades e preocupações destes pais, das quais se destacam a impossibilidade de continuar a cuidar, a necessidade de apoio psicológico e de ajuda nos cuidados com os filhos, nomeadamente de apoio especializado e acolhimento institucional, poderá ser orientador da intervenção clínica.

Palavras Chave: Pais Cuidadores, Adultos com Deficiência, Sobrecarga, Bem-estar, Depressão, Preocupações com o Futuro.

ABSTRACT

Parents caring for disabled adults deal with a situation that involves challenges and difficulties that extends to later stages of the life cycle, with their needs being poorly studied.

This study aims to assess the psychological well-being and depressive symptomatology in a Portuguese population of parents caring for disabled adults. It was also an aim to determine which variables may contribute to the burden placed on this population and what might be their needs and concerns about the future.

A sample of 118 parents of disabled adults, users of the Occupational Activities Centers, responded to the reduced version of the Psychological Well-Being Scales (EBEP-R), the Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire (QASCI) and the Caregiving Parents Questionnaire (QCP), created for this study.

Results confirmed a significant negative correlation of well-being with burden and a strong positive correlation between depressive symptoms and burden. The variables that contribute significantly to burden are: pessimism about the future (PRF), caregivers sex and, only for women, time spent providing care and children's level of dependency on daily living activities. In particular, it appears that the PRF has a strong positive correlation with burden in both men and women groups and that it must be taken as a dimension of burden in this group of caregivers. In this sense, it is considered that the QCP, which measures the PRF, proves itself useful. The PRF also showed to be an important predictor of depressive symptoms.

This study contributes to the knowledge of some factors that influence burden, as well as some of this parent's needs and concerns, in particular the inability to keep providing care, the need for psychological support and help in child care, including specialist support and residential care, that may provide guide lines for clinical intervention.

Keywords: Caregiving Parents, Adults with Disabilities, Burden, Well-being, Depression, Concerns about the Future

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO 1: Enquadramento Teórico	2
1.1 Definição e contextualização da deficiência.....	2
1.2 Os pais cuidadores de filhos adultos com deficiência	3
1.2.1. Estudos sobre <i>stress</i> e <i>coping</i>	4
1.2.2. Sobrecarga, bem-estar psicológico e depressão	6
1.2.3. Aspectos positivos associados ao papel de cuidador	8
1.2.4. Perspectiva desenvolvimentista	8
1.2.5. Preocupações e planeamento do futuro.....	11
1.2.6. O ponto de vista do pai.....	13
1.3. Síntese e formulação do problema em estudo.....	14
CAPÍTULO 2: OBJECTIVOS E HIPÓTESES	16
CAPÍTULO 3: MÉTODO	18
3.1. Instrumentos.....	18
3.2. Procedimento	23
3.3. Participantes	23
3.4. Caracterização da Amostra	24
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	26
4.1. Estudo das características psicométricas dos instrumentos	26
4.2. Resultados obtidos	27
4.3. Dados qualitativos	33
CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO	36
CONCLUSÃO.....	43
BIBLOGRAFIA	45

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Características da amostra	24
Quadro 2. Idades dos pais e dos filhos	25
Quadro 3. Alfa de Cronbach.....	26
Quadro 4. Frequência nos diferentes níveis dos Índices de Barthel e de Lawton	27
Quadro 5. Frequência de cuidadores únicos por grupos.....	28
Quadro 6. Descrição das médias dos índices globais do QASCI, EBEP-R e CES-D.....	28
Quadro 7. Correlações da sobrecarga, bem-estar e depressão.....	29
Quadro 8. Correlações das variáveis independentes com a sobrecarga	30
Quadro 9. Comparação da sobrecarga entre elementos do casal (Teste de Wilcoxon)...	31
Quadro 10. Comparação das médias da sobrecarga entre casos pertencentes e não pertencentes a um par de respondentes nos grupos de homens e mulheres	31
Quadro 11. Verificação das correlações com a sobrecarga, o bem-estar e a sintomatologia depressiva.....	32

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo em estudo	16
Figura 2. Distribuição das categorias de resposta à 1ª questão aberta.....	33
Figura 3. Ao cuidado de quem ficará entregue o filho no futuro	34
Figura 4. Distribuição das categorias de resposta à 2ª questão aberta.....	35
Figura 5. Distribuição das categorias de resposta à 3ª questão aberta.....	35

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I.Análise factorial das ordens dos itens do Questionário para Pais Cuidadores	
--	--

LISTA DE ABREVIATURAS

Abreviatura	Significado
AVD	Actividades Básicas de Vida Diária
AVDI	Actividades de Vida Diária Instrumentais
BEP	Bem-estar Psicológico
CES-D	Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos
EBEP-R	Escala de Bem-estar Psicológico (Versão Reduzida)
OMS	Organização Mundial de Saúde
PRF	Pessimismo em Relação ao Futuro
QASCI	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal
QPC	Questionário para Pais Cuidadores

INTRODUÇÃO

Os avanços da medicina e outras especialidades de intervenção na área da deficiência têm conduzido a um aumento da esperança de vida dos portadores desta condição. A par com este fenómeno, a desinstitucionalização destas pessoas nas últimas quatro décadas, leva a que os cuidadores informais se tornem cuidadores mais efectivos e permanentes, sendo os cuidadores maioritariamente os pais.

No caso dos adultos portadores de deficiência, os pais que prestam estes cuidados, por um lado têm uma experiência prolongada neste papel e por outro encontram-se cada vez mais envelhecidos. Trata-se de um grupo emergente de cuidadores que requer alguma atenção, pois as suas necessidades estão ainda pouco estudadas.

No nosso país existem diversas instituições de apoio ao cidadão deficiente e os serviços oferecidos por estas instituições são variados (ex.: apoio domiciliário, lares, residências, centros de actividades ocupacionais). No entanto, estas respostas parecem ser insuficientes e não abranger toda a população com deficiência, que corresponde a cerca de 6,1% da população do nosso país (Instituto Nacional de Estatística, 2001).

O presente estudo foca-se nos pais cuidadores de filhos adultos portadores de deficiência, que habitam com eles e que frequentam um Centro de Actividades Ocupacionais (CAO). Os CAO destinam-se a acolher e dar apoio terapêutico, pedagógico e ocupacional a utentes portadores de deficiência, com idade superior a 18 anos, que não possuam capacidade de execução de um trabalho com carácter produtivo.

Neste estudo pretende-se avaliar o bem-estar dos pais cuidadores de filhos adultos portadores de deficiência, bem como as suas preocupações e necessidades associadas com o futuro dos seus filhos.

Este trabalho está organizado em cinco capítulos, sendo o primeiro uma revisão de literatura acerca da deficiência e dos pais cuidadores, a partir do qual desenhamos um modelo de compreensão do bem-estar desta população. No segundo capítulo especificamos os nossos objectivos e hipóteses, apresentando no capítulo seguinte a metodologia que nos permite estudá-los. Finalmente o quarto e quinto capítulos destinam-se aos resultados obtidos e respectiva discussão.

CAPÍTULO1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 - Definição e contextualização da deficiência

A definição de deficiência foi sofrendo diversas alterações ao longo da nossa história, sendo que em 1989 a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou uma definição muito abrangente que tem sido referência até aos dias de hoje. Segundo a OMS, a deficiência corresponde a toda a perda ou alteração de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica, de carácter temporário ou permanente. Para além desta definição, a OMS caracterizou a incapacidade como toda a restrição ou falta – devida a uma deficiência – da capacidade de realizar uma actividade na forma ou na medida que se considera normal para um ser humano. Esta Organização definiu, ainda, a desvantagem como a condição social de prejuízo sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para um ser humano, tendo em atenção a idade, o sexo e os factores sócio-culturais. Assim, a desvantagem representa a expressão social de uma deficiência ou incapacidade, e como tal reflecte as consequências culturais, sociais, económicas e ambientais que, para o indivíduo, derivam da existência da deficiência e da incapacidade (cit. por Amiralian et al., 2000).

A caracterização da população portadora de deficiência em Portugal, conhecida através dos dados do Instituto Nacional de Estatística, revela que o número de pessoas com deficiência recenseadas em 12 de Março de 2001 era de 634 408, representando 6,1% da população residente.

Os dados estatísticos existentes no nosso país categorizam a deficiência em seis tipos: visual, auditiva, motora, mental, paralisia cerebral e outras deficiências não consideradas nos tipos anteriores. Descrevendo por tipos de deficiência, a taxa de incidência da **deficiência visual** era a mais elevada representando 1,6% do total da população; a **deficiência motora** cifrou-se em 1,5%; a **deficiência auditiva** registava uma percentagem de 0,8%; a população com **deficiência mental** situou-se nos 0,7%; a **paralisia cerebral** foi o tipo de deficiência com a menor incidência (0,1%) e o conjunto das **outras deficiências** cifrou-se em 1,4% do total de indivíduos.

Constata-se que os dados estatísticos recorrem a uma a categorização restritiva, se tivermos em consideração a definição de deficiência alargada da OMS, pois existe uma grande diversidade de deficiências. Esta diversidade reflecte-se na população

visada no presente estudo, pelo que, na revisão de literatura são tidas em conta investigações sobre os cuidadores de portadores de deficiência no sentido lato. Assim, parte-se de estudos gerais sobre os cuidadores, cujos cuidados estão muitas vezes associados à perda de funcionalidade pelo envelhecimento, para ir especificando com investigações acerca dos pais cuidadores de filhos portadores de deficiência. As deficiências mais frequentemente abordadas nestes artigos sobre os pais cuidadores são as perturbações do desenvolvimento no geral, a deficiência mental e a doença mental.

1.2 – Os pais cuidadores de filhos adultos portadores de deficiência

De acordo com estudos previamente realizados os cuidadores informais são por definição pessoas não remuneradas, familiares ou amigas, que se assumem como responsáveis por prestar assistência e cuidados à pessoa dependente (Martins, Pais-Ribeiro & Garret, 2003). É comum estes estudos focarem-se nos cuidados prestados a pessoas envelhecidas, como os cuidados prestados por filhos a pais, ou sobre os cuidados prestados a cônjuges. A situação dos pais que prestam cuidados a filhos está muito menos documentada, e a maioria desses estudos incide sobre o início de vida e infância destes filhos.

Cuidar de um filho com deficiência e conseqüentemente com necessidades especiais, exige um esforço suplementar da parte destes pais. O período de tempo destes cuidados prestados estende-se pela vida fora, para além do que é habitual nos filhos sem deficiência e tem início muito cedo, contrariamente ao que acontece no caso dos cuidadores de pais ou esposos idosos (Greenberg, Kim, Krauss & Seltzer, 1997).

O impacto dos filhos com deficiência na família no decorrer da vida destes e não apenas no seu início começou a ser estudado nos finais dos anos 80 (Hayden & Heller, 1997). O modo como cada pai encara o seu papel de cuidador pode variar muito, podendo este sentir-se bem nesse papel, aceitando a situação e encarando-a como um desafio e ou tomá-lo como um fardo do ponto de vista físico e psicológico, que o leva a perceber o futuro de forma negativa. Contudo, é comum os pais vivenciarem ambas as perspectivas em diferentes fases da sua vida (Heller & Seltzer, 1997).

Independentemente das fases por que vão passando e de assumirem uma perspectiva mais positiva ou negativa, o papel de cuidador torna-se central na vida destes pais. Estes cuidadores tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades do

filho de quem cuidam deixando para um segundo plano as suas próprias necessidades. O papel de cuidador exercido ao longo da vida implica um envolvimento tal destes pais que acaba por imperar sobre outros papéis que estes possam ter em diversas áreas da sua vida. Neste sentido, Garrett, Martins e Pais-Ribeiro (2003) sublinham que este papel interfere em aspectos pessoais, familiares, laborais e sociais, conduzindo frequentemente a situações de crise que se manifestam através de *stress*, fadiga, constrangimento, depressão e alteração na auto-estima, entre outros.

1.2.1- Estudos sobre *stress* e *coping*

Grande parte dos estudos acerca dos cuidadores assenta em modelos de *stress* e *coping*, que focam os antecedentes, os mediadores e as manifestações de *stress*, como por exemplo o modelo de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (cit. por Grey & Meyers, 2001). Nestes modelos, de modo geral, os antecedentes referem-se aos *stressores* primários, que exercem efeitos directos no cuidador (ex. o diagnóstico); os mediadores são características que permitem ou impedem o indivíduo de lidar com os *stressores*, como as experiências anteriores, as variáveis demográficas, os recursos e as estratégias de *coping*; as manifestações do *stress* podem ser repercussões físicas, psicológicas e sociais, que por exemplo ganham expressão na qualidade de vida (Patrick & Hayden, 1999).

Um dos *stressores* mais estudado é o tipo de deficiência diagnosticada, sendo que do tipo de diagnóstico decorrem diversos elementos que são em si factores de *stress*, como por exemplo a evolução da deficiência, as possíveis alterações de comportamento e o nível de dependência funcional nas actividades do quotidiano. Neste âmbito, vários estudos (ex.: Greenberg et al., 1997; Greenberg, Kim, Krauss & Seltzer, 2003) comparam, como veremos, mães de adultos com doença mental, com mães de adultos com deficiência mental.

Quanto aos mediadores, diversos estudos têm apontado a importância de variáveis sócio-demográficas como a idade, o sexo, o estado civil e o nível de educação para o bem-estar dos cuidadores (Seltzer & Krauss, 1989). A importância de algumas destas variáveis será abordada de modo mais aprofundado noutros capítulos deste estudo: a idade no capítulo sobre a perspectiva desenvolvimentista acerca dos cuidadores; as questões relativas ao sexo do cuidador no capítulo que se refere à

perspectiva do pai. Nesta secção passamos a apresentar dois mediadores de *stress* largamente estudados: o *coping* e os recursos sociais.

De um modo geral as estratégias de *coping*, ou seja, as estratégias a que as pessoas recorrem para lidar como um factor ou uma situação *stressante*, dependem do tipo de *stressor* e da sua intensidade, sendo que a personalidade do indivíduo tem um papel relevante na escolha destas estratégias (Hayden & Patrick, 1999).

No estudo realizado em 2003, Greenberg et al., ao comparar mães cuidadoras de filhos com doença mental com mães cuidadoras de filhos com deficiência mental, colocaram em evidência diferenças nas estratégias de *coping* utilizadas. Os autores verificaram que as primeiras recorriam mais a estratégias de *coping* centrado nas emoções do que as segundas e que ambas recorriam a estratégias de *coping* centrado na resolução de problemas. Estes dois tipos de estratégias de *coping* foram descritos por Folkman (cit. por Greenberg et al., 2003), que defende que as estratégias de *coping* centrado nas emoções são utilizadas principalmente em situações sobre as quais o indivíduo exerce pouco controlo. Este seria o caso da doença mental caracterizada pela instabilidade, contrariamente à deficiência mental cuja evolução é considerada relativamente estável.

A investigação salienta que as estratégias de *coping* são preditivas do bem-estar (Greenberg et al., 2003; Hayden & Patrick, 1999). Greenberg et al. (2003) sublinham que a relação entre o tipo de estratégias de *coping* utilizadas e o bem-estar é dinâmica. No entanto, identificam alguns padrões como a associação frequente entre o recurso a estratégias de *coping* focado nas emoções e os níveis mais baixos de bem-estar.

Os recursos sociais são, também, importantes mediadores do *stress* que se manifestam no apoio formal, apoio da rede social e relações com os familiares (Greenberg, Greenley & Seltzer, 1993), sendo de sublinhar a importância da percepção que o próprio tem destes mesmos apoios. Thoit (cit. por Greenberg et al., 1997) define o apoio social como a participação activa de outros significantes nos esforços do cuidador para lidar com o *stress*. Este tipo de apoio inclui informação e conselhos, ajuda nos cuidados, compreensão e compaixão pelo cuidador.

No conjunto de estudos acerca do *stress*, o apoio social surge como um recurso que mitiga o impacto dos factores de *stress* no bem-estar psicológico (Greenberg, et al. 1997). No seu estudo de 1997, Greenberg et al. verificaram que mães de adultos com deficiência tinham redes sociais de apoio mais alargadas do que as mães de adultos com doença mental e as primeiras revelavam, ainda, ter famílias mais apoiantes.

Ainda no contexto do apoio social, a relação com o familiar dependente, que surge como um recurso mediador de *stress*, é influenciada pelos eventuais problemas de comportamento do dependente. Neste sentido, o facto de os problemas de comportamento serem mais frequentes nos portadores de doença mental justifica algumas diferenças verificadas entre as mães de filhos portadores desta condição e as mães de filhos com deficiência mental.

Greenberg et al. (1997) verificou ainda que o suporte social tinha poucos efeitos directos no bem-estar das mães de adultos com doença mental comparativamente com as mães de adultos com deficiência mental.

1.2.2 – Sobrecarga, bem-estar psicológico e depressão

Na literatura, vários estudos acerca dos cuidadores incidem sobre apreciações que estes fazem da sua condição, ou seja, as respostas cognitivas e afectivas destes aos *stressores* decorrentes de cuidar. A sobrecarga, na definição de Lawton, Moss, Kleban, Glicksman e Rovine (cit. Miltiades, & Pruchno, 2001), representa a percepção de ansiedade, sofrimento psíquico e desmoralização atribuída a este papel. Contudo, diversos autores (ex.: Gonyea, Hooyman & Motegomery cit. por Brouwer, Koopmanschap, Van den Berg, Van den Bos, & Van Exel, 2004) têm mencionado também uma dimensão da sobrecarga mais objectiva, isto é, referente à percepção de aspectos directamente associados ao desempenho dos cuidados, como o esforço físico, o tempo despendido e os gastos económicos.

Gonyea, et al. (cit. por Brouwer, 2004) distingue sobrecarga objectiva e subjectiva, estando a primeira associada à percepção dos aspectos objectivos, acima referidos, advindo essencialmente das tarefas de cuidar e a segunda referindo-se ao impacto emocional, psicológico e físico decorrentes do processo de cuidar, estando mais relacionada com as características do próprio cuidador. Segundo os autores existe uma forte relação entre estes dois tipos de sobrecarga. Daqui decorre que diversos autores reforcem a importância do estudo da sobrecarga abrangendo ambos os aspectos, objectivos e subjectivos (ex.: Vitalino, Young & Russo cit. por Garret et al. 2003).

Reconhece-se que a sobrecarga é um conceito complexo e multifactorial, de grande importância na compreensão das questões relacionadas com os cuidadores informais, que tem sido alvo de estudos no sentido de definir os seus contornos, modo

de avaliação e relação com outros conceitos da Psicologia. Assim, alguns estudos dedicam-se a investigar modelos que relacionam a sobrecarga com o bem-estar. Neste sentido, os estudos de Schulz de e Stull, Kosloski e Kercher (cit. por Hayden & Patrick, 1999) demonstram que a sobrecarga do cuidador e o bem-estar, avaliado de modo geral e na sua vertente negativa, são constructos distintos e os estudos de Brody e de Pruchno, Michaels e Potashnik (cit. por Hayden & Patrick, 1999) acrescentam que a sobrecarga é um importante determinante do bem-estar psicológico dos familiares cuidadores.

Diversos estudos acerca dos cuidadores têm como finalidade a avaliação do bem-estar psicológico dos mesmos e a compreensão dos modelos de funcionamento que condicionam este bem-estar. O bem-estar psicológico (BEP) é um construto relativamente recente, proposto no final da década de 80 do séc. XX, por Ryff (cit. por Novo, 2003). O autor definiu o BEP e identificou as dimensões que permitem operacionalizá-lo a partir da convergência das definições da psicologia do desenvolvimento, principalmente das teorias de *lifespan*, da psicologia clínica e da abordagem de saúde mental. De acordo com Ryff (1995), o BEP corresponde a um construto multidimensional que abrange características de natureza cognitiva e afectiva, que permitem identificar as qualidades e fragilidades do funcionamento psicológico e inclui seis dimensões: a auto-aceitação; os objectivos de vida; o domínio ambiental; o crescimento pessoal; as relações positivas com os outros; a autonomia. Ryff (cit. por Novo) criou um conjunto de escalas que medem estas seis dimensões. No entanto, a maioria dos estudos aqui revistos, não recorre a estas ou outras escalas específicas de avaliação do BEP, mas antes a escalas que são consideradas indicadores de bem-estar como a Escala de Afecto Positivo (ex.: Greenberg et al. 2003) ou a Escala de Satisfação com a Vida (ex.: Krauss & Seltzer, 1993).

Outros estudos incidem, ainda, sobre o bem-estar positivo e sobre o bem-estar negativo, baseando-se num duplo modelo de bem-estar (ex.: Bradburn cit. por Smith, 1996). No entanto, Gerorge e Gwyther (1986 cit. por Hayden & Patrick, 1999) afirmam que no contexto dos familiares cuidadores o estudo do bem-estar negativo é mais pertinente.

No seu estudo de 1999, Hayden e Patrick, propuseram um modelo compreensivo dos cuidadores idosos que mede o bem-estar negativo. Os autores avaliaram o bem-estar negativo com base na sintomatologia depressiva e no afecto negativo, medidos através da CES-D (Radolf, 1977) e dos itens de afecto negativo da Escala de Balanço do Afecto de Bradburn (1969), respectivamente. Neste modelo, os autores assumem que a

personalidade e a sobrecarga, que é influenciada pelos *stressores* e estratégias de *coping*, têm impacto directo no bem-estar negativo.

Os vários modelos acerca dos cuidadores que focam o bem-estar diferem entre si e verifica-se que os diferentes estudos recorrem a medidas distintas para avaliar constructos aparentemente iguais, mas cuja equivalência tem sido objecto de dúvida e crítica junto de alguns autores (ex.: Smith, 1996).

1.2.3– Aspectos positivos associados ao papel de cuidador

Enquanto diversas investigações focam as experiências negativas decorrentes de cuidar, como as manifestações de *stress*, outros estudos (ex.: Greenberg, Greenley & Seltzer, 1993) reconhecem que a experiência de cuidar se compõe também de resultados positivos.

Pruchno (cit. por Greenberg et al. 1993) refere que os estudos anteriores ao seu focaram essencialmente as frustrações associadas ao processo de cuidar e deram menos atenção às gratificações. Segundo o autor, as gratificações resultam da relação de intimidade entre o cuidador e o receptor de cuidados e do reconhecimento de que se cumpriu uma obrigação para com um familiar necessitado de ajuda, ou de como se adaptou com sucesso a um desafio pessoal ou, ainda, de que se tornou melhor a vida de um ente querido.

Para além destes benefícios, os dados de algumas investigações (ex.: Factor & Heller cit. por Factor, Heller & Miller, 1997) revelam ainda que os adultos com deficiência providenciam um importante apoio ao seus pais envelhecidos, fazendo-lhes companhia uma vez que passam muito tempo em casa e ajudando, em alguns casos, em tarefas simples e pequenos recados.

1.2.4- Perspectiva desenvolvimentista

Alguns estudos abordam o bem-estar do cuidador numa perspectiva desenvolvimentista, reflectindo acerca das várias fases do ciclo de vida.

A perspectiva da *lifespan* sobre os familiares cuidadores reconhece que ser cuidador de longo termo é um compromisso, e que ao longo do tempo o papel de

cuidador e os *stressores* poderão ter aspectos dinâmicos e também aspectos estáveis. Ao examinar a experiência dos cuidadores é necessário ter em conta transições do desenvolvimento que ocorrem para o portador de deficiência e para o cuidador (Berkum, Haveman, Heller & Reijnders, 1997).

As experiências de ambos, cuidador e portador de deficiência são função de múltiplas condições que se prendem com o ciclo de vida do indivíduo e do sistema familiar e, ainda, com o curso e estágio da deficiência (Lefley, 1997).

Existem duas teorias contrastantes que resultam da pesquisa acerca dos cuidadores de familiares idosos que podem fornecer um quadro explicativo para esta adaptação familiar ao longo da vida. A teoria de “desgaste” (*wear and tear*) defende que o aumento das necessidades e a acumulação de *stressores* dos cuidadores de longo termo resultam numa diminuição dos recursos físicos e psicológicos destes cuidadores (Johnson & Catalano cit. por Heller, Hsieh & Rowitz, 1997). A teoria “adaptativa” postula que ao longo do tempo cuidar torna-se mais fácil e há um melhor ajustamento ao papel de cuidador (Townsend, Noelker, Deimling, & Bass cit. por Heller et al., 1997).

Ter um filho com deficiência mental é considerado um acontecimento não normativo, sendo o processo de educar um filho com deficiência não normativo também. Estudar a experiência de cuidador numa perspectiva do desenvolvimento implica analisar o grau em que as tarefas de determinada fase de vida são encaradas como normativas ou não pelas famílias (Berkum et al., 1997).

Faber (cit por Berkum et al., 1997) conceptualizou que à medida que se avança da infância para a idade adulta, o papel de cuidador torna-se menos normativo e mais custoso. A discrepância entre normativo e não normativo é tanto maior quanto maior a dependência do filho. Quando as crianças com deficiência transitam para a adolescência ou mesmo para a idade adulta os pais podem estar ainda envolvidos com tarefas habitualmente associadas a filhos mais novos. A saída de casa é também adiada ou não chega a acontecer, uma vez que os filhos com esta condição continuam muitas vezes a viver com os pais na velhice.

Existe pouca investigação sobre o ajustamento destas famílias ao longo do ciclo de vida e os dados são contraditórios. Enquanto alguns estudos mostram que pais de filhos mais velhos com deficiência mental experienciam maior stress e menos apoios do que pais de filhos mais novos, o que parece confirmar a teoria do “desgaste”, outros reportam que mães mais velhas são mais saudáveis e não revelam maior sobrecarga do

que as mães com filhos mais novos também com deficiência mental, indo ao encontro da teoria “adaptativa” (Berkum et al. 1997; Heller, 1993).

Berkum et al. (1997) desenvolveram um estudo sobre pais cuidadores ao longo da vida de portadores de deficiência mental. Os autores assinalaram que as exigências de cuidados e a sobrecarga subjectiva destes pais cuidadores variam nas diferentes fases do ciclo de vida. À semelhança de estudos anteriores, verificaram que o número de horas de cuidados prestados diminui da infância para a idade adulta. No entanto, aferiram que ao contrário das necessidades objectivas dos filhos, a sobrecarga subjectiva dos cuidadores não diminui com a idade adulta, tendo identificado antes um padrão inconsistente, com menor sobrecarga na adolescência do que na infância e em algumas fases da idade adulta (dos 20 aos 29 e acima dos 40 anos).

Os autores avançam que estes resultados, semelhantes aos de Heller, Hsieh e Rowitz (1997) que não verificam diferença significativa na sobrecarga entre os pais de crianças e os pais de adultos com deficiência mental, podem ser explicados pelo facto de, apesar de as exigências decrescerem a partir da infância, as famílias poderem ter uma percepção das suas tarefas como menos normativas na idade adulta, quando a maioria das outras famílias que não têm filhos com perturbações já não tomam conta dos seus filhos em casa.

Neste estudo, Berkum et al. (1997) encontram uma forte relação entre as características demográficas da família, o nível de incapacidade e funcionamento do filho e a rede de serviço formal com as exigências de tempo de cuidados e sobrecarga experienciada por estes pais ao longo do ciclo de vida. Os autores verificaram que numa fase de idade mais avançada as famílias recorriam menos à ajuda profissional, o que os levou a colocar uma hipótese explicativa de que estas famílias teriam desenvolvido modos de lidar com as suas necessidades e portanto não sentiam falta de recorrer a profissionais. Registam, contudo, que os pais têm preocupações relacionadas com o avançar da idade, como a saúde física dos seus filhos. Estas evidências remetem-nos para a sugestão de Lefley (1997) de que o passar do tempo está mais relacionado com o tipo de sobrecarga sentida pelos cuidadores do que com a sua magnitude. No seu estudo, o autor verificou que pais mais velhos tinham resultados significativamente mais elevados para sobrecarga associada à responsabilidade pelos seus filhos e à preocupação com o futuro, enquanto pais mais novos estavam significativamente mais sobrecarregados com problemas de comportamento e questões da gestão e do controlo.

1.2.5- Preocupações e planeamento do futuro

Nas famílias com filhos deficientes dá-se um fenómeno de duplo envelhecimento, em que temos pais envelhecidos com a preocupação e responsabilidade de assegurar aos seus filhos, também a envelhecer, os cuidados adequados (Muñoz, 2006). Frequentemente, estes pais envelhecidos já não têm saúde e capacidade para cuidar, pois muitas vezes eles próprios necessitam de cuidados. No entanto, é difícil a muitos pais nesta circunstância aceitar que já não têm a capacidade para ajudar o seu filho a ter as condições de vida de que necessita, o que os leva a manter os cuidados e um ambiente protector que lhes permita sentir que fizeram tudo o que lhes competia (Hatfield & Lefley, 1999).

Heller (1993) aponta duas grandes preocupações enfrentadas pelos pais de portadores de deficiência, uma relativa à incerteza de poderem continuar a cuidar dos seus filhos e outra ligada aos planos para o futuro destes quando já não lhes puderem assegurar os cuidados necessários.

Segundo Factor e Heller (cit. por Caldwell & Heller, 2006) menos de metade destas famílias faz planos para o futuro, devendo-se este aspecto em parte a uma condição, verificada por Heller (1993), de que fazer planos para o futuro desencadeia ansiedade e que muitos pais não se sentem confortáveis para discutir os planos para o futuro com os seus filhos portadores de deficiência.

Seria importante que os pais, com o apoio de profissionais, ajudassem os filhos a prepararem-se para as mudanças e a entender o modo como o envelhecimento afecta os seus pais, diminuindo paralelamente o seu papel na vida dos filhos de modo gradual. Contudo, para muitos pais, este é um assunto que evitam abordar pois receiam desencadear situações de grande ansiedade e stress para si e para os filhos (Hatfield & Lefley, 1999). Com o passar dos anos, torna-se mais premente para estes pais a questão do futuro dos filhos, que encaram como uma preocupação acrescida. Parte da ansiedade despoletada ao planear o futuro decorre do confronto que estes pais têm, por um lado com a progressiva perda das suas capacidades e, por outro, com a sua própria mortalidade.

Estes pais acreditam que com o passar dos anos desenvolveram meios para lidar com diversas situações nem sempre fáceis decorrentes da deficiência dos seus filhos, e que outras pessoas não o conseguirão fazer tão bem. Deste modo, estes pais sentem-se insubstituíveis em muitos aspectos, sendo frequente recearem que com a sua morte o

futuro e o bem-estar dos seus filhos fiquem negativamente comprometidos (Hatfield & Lefley, 1999). Por outro lado, estes pais têm também dificuldade em delegar os cuidados do filho noutrém por lhes ser difícil imaginar o seu próprio futuro sem ter como aspecto central este papel de cuidador que guiou grande parte da sua vida.

Os pais que fazem planos para o futuro dividem-se entre as opções de os fazer acompanhar por familiares ou pelas instituições e, ainda, a possibilidade de um apoio conjunto.

Quando optam pelo suporte familiar os pais sentem-se na responsabilidade de encontrar um sucessor (Krauss & Seltzer, 1993). É importante, neste ponto, termos presente que à medida que o cuidador envelhece a sua rede social vai ficando mais pequena, por exemplo com a viuvez. O papel dos irmãos revela-se nesta fase de grande importância, uma vez que são a geração que se segue à dos pais. Assim, os irmãos são os próximos cuidadores prováveis. Esta poderá ser a vontade dos pais, mas receber um irmão com deficiência levanta vários desafios, nomeadamente a integração na nova família do irmão e muitas vezes esta opção de cuidar não é contemplada pelos irmãos.

Na impossibilidade de escolher a família, os pais optam pela institucionalização, sendo que, frequentemente, esperam que a família se mantenha em contacto com o filho deficiente, supervisionando o seu cuidado e defendendo os seus interesses. Krauss e Seltzer (1993) verificaram, ainda, que maior stress, mais sentimentos de sobrecarga e níveis de satisfação mais baixos estão associados a uma maior vontade de institucionalização dos filhos. Os autores verificaram, por outro lado, que a depressão não estava significativamente relacionada com os planos de institucionalização.

Para além das condicionantes que descrevemos, Heller (1993) sublinha que o grau em que estas famílias planeiam o futuro é também influenciado por aspectos como os recursos económicos, as estratégias de coping e o suporte disponível na comunidade. São obstáculos que frequentemente se opõem ao planeamento a falta de informação, disponibilidade de serviços adequados, dificuldade de pagar a advogados, benefícios derivados do papel de cuidador e a reciprocidade dos cuidados (Factor & Heller cit. por Caldwell & Heller, 2006).

A investigação de Heller (1993) aponta para a necessidade de programas de apoio para as famílias com filhos dependentes em casa e o desenvolvimento de opções residenciais. Contudo, a autora verifica que os programas de apoio que existem estão mais direccionados para as famílias com crianças do que para as famílias com adultos.

1.2.6- O ponto de vista do pai

A grande maioria dos estudos acerca dos pais cuidadores foca apenas as mães cuidadoras deixando de fora as questões relativas ao pai, ao seu envolvimento nos cuidados e às suas necessidades. Esta abordagem associa-se ao facto de que maioritariamente as mães são as cuidadoras principais.

Torna-se importante reforçar neste ponto que, como sublinha Cook (cit. por Heller, Hsieh & Rowitz, 1997), os papéis parentais dos cuidadores de um filho com deficiência tendem a ser ainda mais tradicionais. No âmbito da diferença entre homens e mulheres cuidadores existem estudos (ex.: Stoller cit. por Heller et al., 1997) que introduzem a variável estar empregado, aspecto este que numa visão mais tradicional aparece frequentemente associado ao papel masculino. Os resultados de estudos acerca de cuidadores de familiares idosos que contemplam a variável estar empregado mostram-se contraditórios, uns demonstram que cuidadores que estão empregados providenciam tantas horas de cuidados como os que não estão empregados (Cantor; Myllyluoma & Soldo cit. por Heller et al., 1997), enquanto outros apontam que os cuidadores empregados providenciam menos assistência (Delaney, Matthews & Wekner, cit. por Heller et al., 1997). Por outro lado, Stoller (cit. por Heller et al., 1997) verificou que estar empregado afectava os cuidados prestados por homens aos seus pais envelhecidos, mas não afectava os cuidados prestados pelas mulheres aos seus pais.

Finley (cit. por Heller et al. 1997) ao examinar as diferenças entre homens e mulheres que cuidam de pais envelhecidos, verificou que nem o tempo disponível, nem as tarefas especializadas explicavam as diferenças de género no cuidado. O autor aferiu que nas tarefas do quotidiano os homens em geral providenciavam menos ajuda do que as mulheres, tanto para actividades de vida diária como na assistência cognitiva.

Heller et al. (1997) citam alguns estudos que encontraram uma sobrecarga subjectiva associada a cuidar mais elevada para as mães do que para os pais de crianças (Beckman, 1991; Kazak, 1987) e jovens adultos com deficiência (Hal-lum & Krumboltz, 1993), apontando, contudo, que vários outros encontraram pequenas diferenças na sobrecarga (Essex et al., 1993; Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1983) ou apenas em alguns aspectos da sobrecarga (ex., pessimismo) (Best, Blacher, & Rousey, 1992).

1.3 - Síntese e formulação do problema em estudo

Os pais cuidadores de filhos portadores de deficiência que entraram na vida adulta e que estão a envelhecer são uma população emergente, que tende a aumentar dado o incremento da esperança de vida destes filhos. Este facto leva a que esta população esteja ainda pouco estudada, sendo um melhor conhecimento da mesma fundamental para a criação de estruturas adequadas às suas necessidades. Considera-se que, à semelhança dos estudos apresentados na revisão de literatura, em Portugal os programas de apoio aos pais cuidadores são insuficientes e não estão direccionados para este grupo específico de cuidadores que está a envelhecer. Destes aspectos decorre o interesse em perceber melhor o modo como se sentem estes pais e em identificar o apoio de que precisam de modo a criar respostas adequadas de intervenção.

Seria interessante estudar na população portuguesa muitas das questões levantadas na revisão de literatura, onde não se encontram dados sobre Portugal. No âmbito deste estudo vamos abordar algumas dessas questões que, através do contacto clínico, despertaram o nosso interesse.

Vimos que a condição de cuidador implica lidar com factores de *stress* cujo impacto no modo como o cuidador se sente e percepção a sua situação pode ser amortizado por variáveis moderadoras do *stress*. Um importante factor de *stress* é o tipo de deficiência diagnosticada, contudo, dada a diversidade de deficiências dos filhos dos cuidadores em estudo, a nossa atenção não irá incidir no tipo de diagnóstico, mas antes na dependência funcional destes filhos, que poderá ser avaliada de modo transversal aos diferentes diagnósticos. Os moderadores de *stress* podem estar associados a características do filho dependente, dos próprios cuidadores, da relação entre ambos e do contexto em que se inserem. As estratégias de *coping* e o apoio *social* são moderadores de *stress* largamente estudados, que não analisaremos aqui. Focaremos antes questões associadas às características demográficas dos cuidadores e às características da prestação de cuidados, como o tempo dispendido e ser-se ou não cuidador único. Interessa-nos particularmente verificar a influência destas variáveis na sobrecarga do cuidador, sem incidirmos sobre o modo como podem relacionar-se entre si, ou seja, independentemente do papel que possam tomar em determinados modelos como factores de stress primários ou factores moderadores.

A sobrecarga que é uma medida importante no estudo dos cuidadores e que surge como mediadora do bem-estar em vários modelos, quer estes se baseiem em

abordagens globais do bem-estar, quer em abordagens dirigidas ao bem-estar negativo. Os diferentes estudos que estão na base destes modelos recorrem a medidas distintas para avaliar constructos aparentemente iguais, mas cuja equivalência tem levantado alguma controvérsia. Assim, neste estudo focaremos especificamente o bem-estar psicológico como definido por 1989 por Ryff (cit. por Ryff 1995) e a sintomatologia depressiva que, por oposição ao bem-estar, representa aspectos negativos e que é uma medida útil para a intervenção clínica.

A perspectiva desenvolvimentista acerca dos cuidadores remete-nos para a ideia da especificidade de ser-se cuidador de longo termo e para as variações das dificuldades, necessidades e recursos ao longo do tempo. Como vimos, existem duas teorias que se opõem acerca da adaptação dos cuidadores ao longo do tempo, a do “desgaste” (Johnson & Catalano, cit. por Heller et al., 1997) e a da “adaptabilidade” (Townsend, et al., cit. por Heller et al., 1997). Assim, podemos indagar se os pais mais velhos estarão mais ou menos sobrecarregados, sendo os dados da literatura inconclusivos na resposta a esta questão.

Neste ponto, pelo nosso contacto clínico com esta população, parece-nos existir uma sobrecarga mais elevada nos pais mais envelhecidos, uma vez que estes começam a ter mais limitações e dificuldades em dar resposta às necessidades dos filhos dado o seu próprio envelhecimento.

No entanto, como vimos, Lefley (1997) considera que não é tanto a magnitude da sobrecarga que está associada ao passar do tempo, mas sim o tipo de sobrecarga, sendo que os pais mais envelhecidos estariam sobretudo mais sobrecarregados com preocupações acerca do futuro. Torna-se, então, importante para nós conhecer estas preocupações com futuro e verificar qual a sua interferência na sobrecarga desta população.

É também nosso interesse conhecer melhor o modo como se sentem e quais as necessidades dos homens que cuidam dos seus filhos portadores de deficiência pois, apesar de ser menos frequente encontrar o pai no papel de cuidador principal, acontece por vezes o pai ser cuidador único enfrentando os mesmos desafios de uma mãe que cuida sozinha do seu filho.

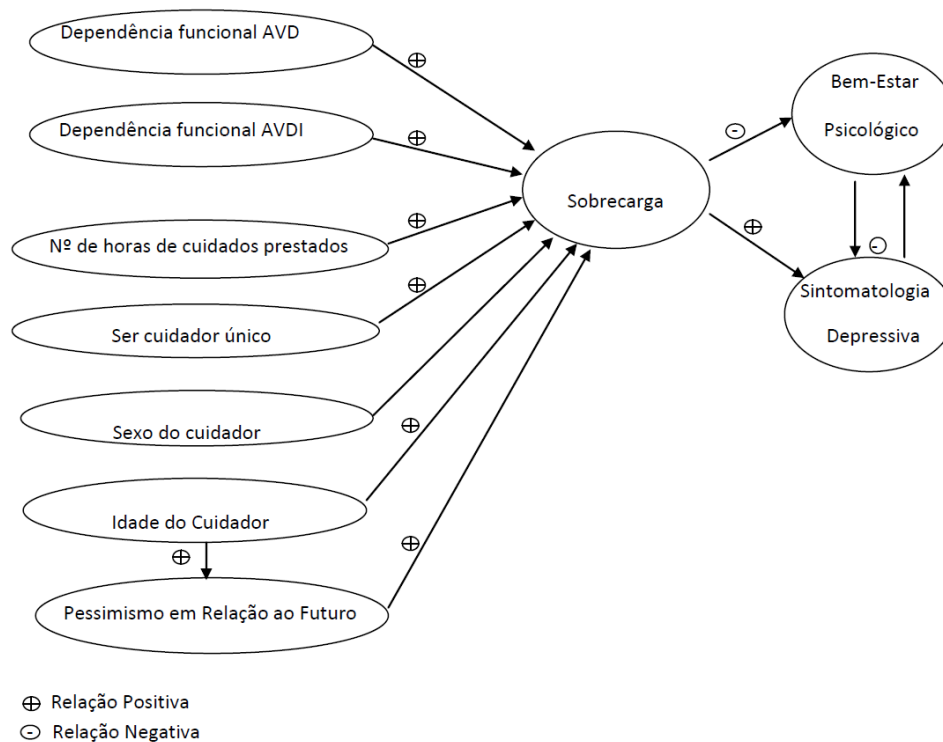
CAPÍTULO 2: OBJECTIVOS E HIPÓTESES

2.1 – Objectivos

O presente estudo pretende avaliar o bem-estar psicológico e a eventual sintomatologia depressiva numa população portuguesa de pais cuidadores de filhos adultos portadores de deficiência. Pretendemos igualmente averiguar acerca das necessidades e preocupações destes pais, particularmente as relativas ao futuro. Considerando que a sobrecarga, relacionada com o papel de cuidador, funciona como um determinante do bem-estar psicológico, este estudo incidirá sobre características do receptor de cuidados, da função de cuidar e do próprio cuidador que podem contribuir para a mesma.

A Figura 1 apresenta um modelo esquemático da forma como compreendemos a relação entre estas variáveis com base na revisão de literatura e na nossa experiência clínica com esta população. O modelo ilustra a relação das variáveis com a sobrecarga, mas não as relações entre elas, excepção feita para a relação entre a idade e o pessimismo em relação ao futuro, que é um aspecto de particular interesse para o presente estudo.

Figura 1 – Modelo em estudo



2.2 – Hipóteses

Dado que o tamanho reduzido da amostra recolhida não permitiria testar estatisticamente o modelo global, optámos por formular as hipóteses parciais que se seguem.

H1: Espera-se um efeito da sobrecarga percebida pelos pais, decorrente de cuidar do filho com deficiência, no bem-estar psicológico e nos sintomas depressivos sentidos por estes. Sendo que, quanto maior é a sobrecarga, menor é o bem-estar psicológico e mais elevada é a sintomatologia depressiva.

H2: Prevê-se que variáveis intrínsecas ao receptor de cuidados (1), à função de cuidar (2) e ao próprio cuidador (3), influenciem a sobrecarga. Assim, espera-se que a sobrecarga se correlacione positivamente com:

H2.1: O nível de dependência dos filhos nas

- a) Actividades Básicas de Vida Diária (AVD) e
- b) Actividades de Vida Diária Instrumentais (AVDI);

H2.2: a) O tempo dispendido a cuidar dos filhos;

- b) Ser cuidador único comparativamente com pais que partilham os cuidados;

H2.3: a) A idade dos cuidadores;

- b) Ser mulher comparativamente com ser homem, ou seja, espera-se que a sobrecarga seja mais elevada para as mulheres, excepto quando os homens são cuidadores únicos;

- b') Espera-se que, quando os homens são cuidadores únicos, não existam diferenças na sobrecarga entre estes e as mulheres;

- c) O pessimismo em relação ao futuro

H3: Espera-se que o pessimismo em relação ao futuro se correlacione positivamente com a idade.

CAPÍTULO 3: MÉTODO

3.1 – Instrumentos

No presente estudo pretendemos medir a sobrecarga dos cuidadores, o seu bem-estar psicológico e os sintomas depressivos dos mesmos. Medimos, também, variáveis que julgamos contribuir para a sobrecarga, sendo elas a dependência funcional dos filhos, os aspectos da actividade de cuidar (tempo despendido e ser-se cuidador único) e algumas características dos próprios cuidadores (sexo, idade e pessimismo em relação ao futuro). Para tal, foi elaborado um protocolo que inclui 6 instrumentos de medida, 5 pré-existentes, que pertencem a vários autores e incluem 3 questionários de auto-avaliação e 2 de hetero-avaliação. O sexto questionário foi desenvolvido por nós especificamente para a investigação em curso.

Para avaliar o nível de dependência funcional dos filhos nas actividades básicas de vida diária (AVD's) utilizou-se o Índice de Barthel (Barthel & Mahoney, 1965; Sequeira, 2007) e nas actividades de vida diária instrumentais (AVDI's) recorreu-se ao Índice de Lawton (Lawton & Brody, 1969; Sequeira, 2007), ambos a preencher pelos pais cuidadores.

O Índice de Barthel é composto por 10 itens correspondentes a 10 AVD's: alimentação, vestir, banho, higiene corporal, uso da casa de banho, controlo intestinal, controlo vesical, subir escadas, transferência cadeira/cama e deambulação. Para cada actividade deverá ser assinalado um nível de dependência de entre duas, três ou quatro opções apresentadas. Os níveis de dependência podem ser pontuados com os valores 0, 5, 10 ou 15, correspondendo o 0 à dependência total e os restantes valores a níveis de independência diferenciados. Quanto maior é a pontuação no índice, maior é o grau de autonomia. Assim, ao interpretarmos em termos de dependência teremos em conta o resultado invertido do índice. A cotação global varia entre 0 a 100 pontos e de acordo com os pontos de corte poderá classificar-se como: Independente (90 a 100 pontos); Ligeiramente dependente (60 a 90 pontos); Moderadamente dependente (40 a 55 pontos); Severamente dependente (20 a 35 pontos); Totalmente dependente (inferior a 20 pontos).

O Índice de Lawton é composto por 8 itens relativos a AVDI's: cuidar da casa, lavar a roupa, preparar a comida, ir às compras, uso do telefone, uso de transportes, gestão do dinheiro e gestão da medicação. Cada item apresenta 3, 4 ou 5 níveis

diferentes de dependência, sendo cada actividade pontuada de 1 a 3, de 1 a 4 ou de 1 a 5, e correspondendo a maior pontuação a um maior grau de dependência. Este índice varia entre 8 e 30 pontos, e classifica-se de acordo com os seguintes pontos de corte: Independente (8 pontos); Moderadamente dependente/necessita de alguma ajuda (9 a 20 pontos); Severamente dependente/necessita de muita ajuda (superior a 20 pontos).

Para verificar as variáveis que associadas aos cuidados prestados questionou-se, acerca do número de horas por dia que os cuidadores passam a ajudar o seu filho e se são ou não cuidadores únicos desse filho.

A sobrecarga foi avaliada através do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) desenvolvido por Garrett, Martins & Ribeiro (2003) para cuidadores de pessoas com Acidente Vascular Cerebral (AVC). Apesar de desenvolvido para uma população diferente da que temos em estudo considerou-se que o conteúdo deste questionário seria pertinente. O QASCI contém 32 itens, que correspondem a questões referentes às últimas quatro semanas e cujas respostas são dadas numa escala de 5 pontos (1 “Não/Nunca”, 2 “Raramente”, 3 “Às vezes”, 4 “Quase sempre” e 5 “Sempre”). Os itens organizam-se em 7 domínios: implicações na vida pessoal do cuidador, satisfação com o papel e com o familiar, reacções a exigências, sobrecarga emocional relativa ao doente, suporte familiar, sobrecarga financeira, percepção dos mecanismos de eficácia e controlo. Este instrumento permite obter valores para cada um dos domínios e um valor global de sobrecarga, que será o utilizado no presente estudo.

Aplicou-se, também, um questionário criado por nós especificamente para o presente estudo – Questionário para Pais Cuidadores (QPC) – contendo 18 itens, avaliados numa escala com 5 pontos (1 “Discordo totalmente”, 2 “Discordo”, 3 “Não sei”, 4 “Concordo” e 5 “Concordo totalmente”).

Este questionário pretende acrescentar alguns aspectos não contemplados no QASCI, específicos dos cuidadores em estudo. Consideramos que determinadas características específicas dos pais que cuidam de filhos adultos com deficiência deveriam ser tomadas em conta no estudo da sobrecarga e bem-estar dos mesmos, uma vez que se trata de cuidadores de longo termo.

Quatro aspectos principais guiaram a definição das questões a elucidar: (1) a capacidade de resposta e dificuldades sentidas enquanto cuidador, associadas ao passar do tempo; (2) a centralidade que o papel de cuidador assume geralmente na vida destes pais; (3) as preocupações com o futuro, dado o carácter permanente da deficiência e o

facto de os filhos virem provavelmente a sobreviver aos pais e, decorrente destes aspectos, (4) o modo de planear o futuro. Estes aspectos estão interligados e alguns dos itens criados no questionário abrangem mais do que um aspecto.

As dificuldades e a capacidade de cuidar no decorrer do tempo são expressas nos itens 1, 2, 3, 4 e 14 e abordam a questão do desgaste versus mestria adquiridos na função de cuidar, incidindo no modo como o sujeito percebe se já foi mais fácil cuidar do filho dependente, se o filho tem vindo a necessitar de mais cuidados e como se sentiria caso o filho fosse acolhido a tempo inteiro numa instituição.

A centralidade do papel de cuidador é estudada nos itens 6, 9, 10, 11 e 18 que remetem para ideias como a de que a vida da pessoa gira em torno de cuidar do seu filho, se sentiria um vazio se o filho passasse a ser cuidado por outra pessoa e se se dedica a outras actividades importantes para além de cuidar do filho.

As preocupações com o futuro são ilustradas nos itens 5, 8, 9 e 14 que se referem a preocupações associadas ao desaparecimento do próprio e quão bem ficará o filho entregue a cuidados de outrem. Os autores do QASCI introduziram no seu questionário alguns itens que contemplam esta dimensão, mas muito específicos como “sente que o seu futuro económico é incerto por estar a cuidar do seu familiar” ou “é difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever”, sendo que a imprevisibilidade das necessidades dos filhos não é forçosamente uma característica da população em estudo.

As diligências para planear o futuro, a participação dos filhos nas mesmas e a procura de apoio profissional, são expressas nos itens 16 e 17.

Foram, ainda, acrescentados quatro itens (7, 12, 13 e 15) acerca do apoio social que incluem, para além dos familiares, os amigos e os profissionais, que não estavam contidos no QASCI, que incidia apenas sobre o apoio da família.

Além destes 18 itens, o questionário inclui 3 questões abertas com intuito de recolher informação qualitativa sobre como os pais pensam que será o futuro dos seus filhos, qual sua a maior preocupação relativa ao futuro e de que tipo de ajuda sentem maior necessidade.

Fizemos o estudo da consistência interna do instrumento com os 18 itens incluídos, calculando os valores do alfa de Cronbach. Os itens 4, 7, 8, 9, 10, 12 e 13 tinham sido por nós concebidos para serem invertidos na cotação, dado o seu conteúdo. Pelo critério do alfa de Cronbach confirmámos a pertinência da inversão destes itens e

acrescentámos a inversão do item 18, obtendo um alfa final de 0,76 para a escala no global.

Procedemos depois a uma análise factorial das ordens (Anexo I), mais adequada para este tipo de variáveis, tendo-se obtido 6 factores, em que o primeiro explica 22,8 % da variância, o segundo 12,2%, o terceiro 10,2%, o quarto 7,7%, o quinto 7,3% e o sexto 5,6%.

O primeiro factor encontrado aproxima-se da dimensão dificuldades no decorrer do tempo (itens 1, 2, 3 e 14), tendo porém contido um dos elementos que mais caracteriza a centralidade do papel de cuidador (o item 6) e o que mais caracteriza as diligências para o futuro (o item 16). No entanto, os outros factores organizam-se de um modo distinto das dimensões que estiveram na base do desenvolvimento deste questionário. Assim, pareceu-nos que estes factores necessitam de ser alvo de um estudo mais aprofundado e optámos por seguir uma linha que assenta no nosso pensamento desenvolvido com base na literatura e na nossa experiência clínica e seleccionar com este fundamento alguns itens para estudarmos aspectos de maior relevância para o estudo actual. Será importante relembrar que foram incluídos no questionário itens que não considerávamos estudar presentemente.

Pensamos que o conjunto das questões relativas (1) às dificuldades associadas ao decorrer do tempo, (2) à centralidade que o papel de cuidador toma na vida destas pessoas e (3) às preocupações com o futuro, estando relacionados entre si, se conjugam numa perspectiva de continuidade e desenvolvimento no futuro e poderão representar uma dimensão, que poderá assumir um carácter positivo ou negativo. Aqui abordaremos esta dimensão pelo lado negativo, uma vez que supomos que será esta a situação comum à maioria dos cuidadores em estudo e designaremos esta dimensão por pessimismo em relação ao futuro. O pessimismo em relação ao futuro foi então operacionalizado pela soma dos itens do QPC 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 14 e 18 (estando o itens 4, 8, 9, 10 e 18 invertidos).

Estudaremos a partir deste instrumento os resultados para o pessimismo em relação ao futuro e deixaremos de parte os itens relativos às diligências para preparar o futuro (itens 16 e 17), pois iremos incidir nos aspectos que antecedem as diligências, que no nosso entender seriam o passo seguinte. Deixaremos também de parte os itens relativos ao apoio (itens 5, 8, 9 e 14), visto estes terem sido desenvolvidos com intuito de explorar um pouco melhor a dimensão específica do apoio social nas suas diferentes

vertentes, que optámos por não aprofundar presentemente, deixando este aspecto para estudos futuros.

O bem-estar psicológico foi avaliado através das Escalas de Avaliação do Bem-estar Psicológico (EBEP). As EBEP são um conjunto de seis escalas de auto-avaliação, criadas por Ryff (cit. por Novo, 2003), para avaliar cada uma das seis dimensões do bem-estar psicológico no modelo desenvolvido pelo autor: (1) Auto-aceitação, (2) Objectivos de vida, (3) Domínio ambiental, (4) Crescimento pessoal, (5) Relações positivas com os outros e (6) Autonomia. As respostas aos itens das EBEP são dadas numa escala de 6 pontos, em que o 1 corresponde a “discordo completamente” e o 6 a “concordo completamente”. Existem várias formas de apresentação das EBEP, sendo que a forma original (Ryff cit. por Novo, 2003) contém 20 itens por escala, num total de 120 itens. A forma reduzida, que é a utilizada no presente estudo, compõe-se de 3 itens por escala, sendo o conjunto das escalas formado por 18 itens (Ryff & Keyes, 1995). A tradução portuguesa e adaptação da forma reduzida foram feitas por Novo, Neto, Marcelino e Santo (cit. por Couto, 2007). No entanto, a prova não está aferida para a população portuguesa. É ainda de referir que no estudo de Novo (2003) foi proposta e validada a utilização de um índice global para as escalas que facilita a sua utilização. Embora esse estudo tenha sido feito para uma versão de 84 itens, no presente estudo iremos recorrer também ao índice global das escalas com a versão reduzida.

A sintomatologia depressiva foi avaliada pela versão portuguesa da Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (Center for Epidemiological Studies – Depression Scale – CES-D) de Gonçalves e Fagulha (2004). Esta escala, particularmente adequada para a população geral, avalia a ocorrência de sintomatologia depressiva e é constituída por 20 itens que averiguam a frequência de ocorrência de vários sintomas depressivos na última semana. As respostas são dadas numa escala de quatro pontos, cotado de 0 “nunca/ muito raramente”, 1 “ocasionalmente”, 2 “com alguma frequência” ou 3 “com muita frequência/sempre”.

Aplicou-se, ainda, um questionário sobre dados demográficos acerca do cuidador (idade, habilitações, estado civil, condição profissional, familiares dependentes) e do filho deficiente (idade e diagnóstico).

3.2 – Procedimento

Cada protocolo consistia em dois conjuntos de questionário idênticos, um a ser preenchido pela mãe e outro a ser preenchido pelo pai. Os protocolos foram entregues pelos técnicos das instituições para serem preenchidos em casa pelos pais e posteriormente devolvidos às instituições em envelope fechado.

Foi esclarecido aos participantes, na folha de rosto do protocolo, os propósitos do estudo, o carácter voluntário da sua colaboração e a confidencialidade dos dados fornecidos.

A entrega e devolução dos protocolos ocorreu durante o mês de Maio de 2010.

3.3 – Participantes

Os participantes são pais de filhos adultos (com idade superior a 18 anos) portadores de deficiência, que frequentam um Centro de Actividades Ocupacionais (CAO) no momento da recolha dos dados.

Foram contactadas diversas instituições de apoio e intervenção na deficiência que possuem CAO na área da Grande Lisboa. Três destas associações – a Associação Nacional de Famílias para a Integração da Pessoa Deficiente (AFID), a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) e o Elo Social – aceitaram colaborar com a presente investigação fazendo chegar os protocolos aos participantes em estudo.

Foram entregues 80 protocolos na AFID, 40 na APPDACDM e 72 no Elo Social, num total de 384 conjuntos de questionários (dois por protocolo), dos quais foram devolvidos 46, 16 e 56 respectivamente, num total de 118 havendo uma percentagem de resposta de 30,7% no global.

Do total de 118 participantes, 80 são mães e 38 pais, sendo que 58 dos respondentes pertencem a pares parentais em que ambos respondem e os restantes 60 são pais ou mães que respondem sozinhos.

3.4 – Caracterização da Amostra

Os cuidadores têm entre 42 a 86 anos situando-se a média de idade nos 65 anos. Enquadrando-se com a faixa etária da amostra, a condição profissional mais frequente é a de reformado (59,5%). A maioria dos pais é casada (69,9%), mas existe também um grupo grande de viúvos (22,2%).

Existe variabilidade no nível de escolaridade, sendo que a maioria dos pais tem apenas o primeiro ciclo de escolaridade (46,5%).

A grande maioria dos pais não tem outros filhos a cargo (83,9%), nem outros familiares dependentes dos seus cuidados por doença ou incapacidade (89,7). Quase metade (42,2%) dos pais dizem ser cuidadores únicos e a maioria (68,1%) identifica-se como cuidador principal.

A idade dos filhos portadores de deficiência varia entre os 18 e os 53 anos e o diagnóstico mais frequente é a perturbação do desenvolvimento (73,3%).

Quadro 1. Características da amostra

Variáveis	Frequência	Porcentagem
Instituição		
AFID	46	39,0
APPDACDM	16	13,6
Elo Social	56	47,5
Sexo		
Pai	38	32,2
Mãe	80	67,8
Estado Civil		
Solteiro	3	2,6
Casado	81	69,9
Viúvo	26	22,2
Divorciado	6	5,1
Habilitações		
1º Ciclo	47	46,5
Ciclo Preparatório	5	5,0
Ciclo Básico	8	7,9
Secundário	14	13,9
Superior	25	24,8

Condição Profissional		
Empregado	35	31,5
Desempregado	9	8,1
Reformado	66	59,5
Outros Filhos a Cargo		
Não	99	83,9
Sim	19	16,1
Familiares Dependentes		
Não	105	89,7
Sim	12	10,3
Cuidador Único		
Não	67	57,8
Sim	49	42,2
Cuidador Principal		
Não	37	31,9
Sim	79	68,1
Diagnóstico		
Deficiência Mental	12	13,3
Doença Mental	12	13,3
Perturbação do Desenvolvimento	66	73,3

Quadro 2. Idades dos pais e dos filhos

	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Idade dos Pais	65,14	64,00	10	42	86
Idade do Filho	33,86	34,50	10	18	53

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

Este capítulo, referente aos resultados, está dividido em três partes. Inicialmente, apresenta-se a análise das características psicométricas dos instrumentos de avaliação utilizados. Em seguida, é feita uma apresentação global dos resultados e são analisados os dados que sustentam o estudo das hipóteses formuladas. Finalmente, são apresentados os dados qualitativos recolhidos a partir das questões abertas do Questionário para Cuidadores.

Para efectuar as análises estatísticas apresentadas recorreu-se ao *Statistical Package for the Social Sciences – SPSS* (versão 17.0).

4.1 – Estudo das características psicométricas dos instrumentos

O Quadro 3 apresenta os valores de consistência interna, dados pelo alfa de Cronbach, das Escalas de Bem-estar Psicológico versão reduzida (EBEP-R), que não estão aferidas para a população portuguesa, do Questionário de Avaliação de Sobrecarga (QASCI), desenvolvido com populações com AVC e do Questionário para Pais Cuidadores, criado especificamente para este estudo. São também apresentados resultados para a Escala de Depressão (CES-D), largamente estudada, mas que se pretende verificar como se comporta com a nossa amostra.

Aceita-se como referência de uma boa consistência interna um valor $\geq 0,7$ no alfa de Cronbach.

Quadro 3. Alfa de Cronbach

	N	Alfa de Cronbach	Nº Itens
EBEP-R	90	0,83	18
QASCI	79	0,93	32
CES-D	94	0,90	20
Pessimismo em Relação ao Futuro	104	0,74	12

O alfa de Cronbach nas EBPE-R, com valor de 0,83, revela uma boa consistência interna dos itens no global das escalas. Este valor aproxima-se do obtido com a amostra do estudo de 2006 de Novo et al. (cit. por Couto 2007) que foi de 0,84.

O QASCI apresenta, igualmente, uma boa consistência interna com alfa de Cronbach de 0,93, sendo que o valor obtido no estudo original da prova por Martins et al. (2003) foi de 0,90.

Na Escala de Depressão (CES-D) o alfa de Cronbach é de 0,90, revelando também uma boa consistência interna. Este valor aproxima-se dos obtidos por Fagulha e Gonçalves, no estudo da versão portuguesa da escala, em 2004.

Verifica-se para a dimensão Pessimismo em Relação ao Futuro, medida com o Questionário para Pais que o alfa de Cronbach é de 0,74, revelando que existe uma boa consistência interna.

4.2 – Resultados Obtidos

Começamos por apresentar uma caracterização das variáveis dependência funcional dos filhos (dada pelos índices de Barthel e Lawton), número de horas de cuidados prestados, cuidador único e pessimismo em relação ao futuro, dado que outras variáveis já foram referidas na caracterização da amostra. Em seguida fazemos uma caracterização dos resultados obtidos com os instrumentos de auto-descrição.

De acordo com os dados apresentados no Quadro 4, a maioria dos filhos tem um nível funcional não muito baixo nas AVD (Índice de Barthel) distribuindo-se pelas duas primeiras categorias “Independente” (40%) ou “Dependente” (40%). Já nas AVDI (Índice de Lawton) a grande maioria dos filhos deficientes é classificado como “Severamente Dependente” (79,5%).

Quadro 4. Frequência nos diferentes níveis dos Índices de Barthel e de Lawton

	Categoria	Frequência	Percentagem
Índice de Barthel	Totalmente Dependente	6	7,5
	Severamente Dependente	3	3,8
	Moderadamente Dependente	7	8,8
	Dependente	32	40,0
	Independente	32	40,0
Índice de Lawton	Independente	2	2,0
	Dependente/Necessita de alguma ajuda	18	18,4
	Severamente Dependente/ Necessita de Muita Ajuda	78	79,6

Com o intuito de simplificar a análise dos dados que se seguem, optou-se por analisar os resultados obtidos pelas mulheres e pelos homens em separado, uma vez que parte da amostra é constituída por pares de pais e outra parte por pais sem relação entre si.

A média de horas de cuidados prestados pelas mulheres é de 3,5 com uma mediana de 3 e desvio padrão de 3,3 e pelos homens é de 7 com uma mediana de 5 e desvio padrão de 5,6, sendo que apenas 27 mães e 7 pais responderam a esta questão.

No Quadro 5 apresentamos a frequência de cuidadores únicos por grupos de homens e mulheres. No grupo dos homens apenas 21,1 % são cuidadores únicos, enquanto no grupo das mulheres mais de metade (52,6%) são cuidadoras únicas.

Quadro 5. Frequência de cuidadores únicos por grupos

Grupo	Cuidadores Únicos	Frequência	Porcentagem
Homens	Não	30	78,9
	Sim	8	21,1
Mulheres	Não	37	47,4
	Sim	41	52,6

Quanto ao pessimismo em relação ao futuro a média obtida pelas mulheres é de 34,54 com uma mediana de 35 e desvio padrão de 7,08 e pelos homens é de 35 com uma mediana de 36 e desvio padrão de 7,13, sendo que 69 mães e 33 pais responderam a esta questão.

As médias e os desvios padrão dos resultados obtidos com o QASCI, as EBEP-R e a CES-D são apresentados no quadro 6.

Quadro 6. Descrição das médias dos índices globais do QASCI, EBEP-R e CES-D

Variáveis	Grupo	N	Média	Desvio Padrão
Sobrecarga (QASCI)	Homens	30	65,43	19,58
	Mulheres	49	67,65	23,08
Bem-estar (EBEP-R)	Homens	33	78,70	11,90
	Mulheres	57	76,72	14,11
Sintomatologia Depressiva (CES-D)	Homens	35	14,77	9,61
	Mulheres	72	18,64	10,14

Verificou-se que em diversos protocolos existiam alguns itens não respondidos invalidando a cotação total de alguns questionários. No caso da CES-D utilizou-se um método de ponderação quando existia um mínimo de 16 itens respondidos (n° de itens respondidos x cotação das respostas / 20), tendo-se passado de $n=94$ (29 homens e 65 mulheres) para $n=107$ (35 homens e 72 mulheres).

Averiguou-se ainda acerca dos valores obtidos na CES-D em que 22,9 % dos homens obtiveram cotação superior ou igual a 20, tendo 8,6% obtido valor superior ou igual a 30. No grupo das mulheres 43,1% obtiveram cotação igual ou acima de 20, sendo que 13,9% cotavam em 30 ou acima.

Passamos agora a apresentar os resultados que permitem testar as nossas hipóteses.

Para testar a hipótese (H1) da relação entre a sobrecarga, o bem-estar e a depressão recorreu-se ao teste paramétrico de correlação de Pearson para amostras independentes, tendo-se obtido os resultados ilustrados no Quadro 7.

Quadro 7. Correlações da sobrecarga, bem-estar e depressão

		Sobrecarga (QASCI)	Bem-estar (EBEP-R)
Homens	Bem-estar (EBEP-R)	-0,51**	1
	Depressão (CES-D)	0,57**	-0,75**
Mulheres	Bem-estar (EBEP-R)	-0,62**	1
	Depressão (CES-D)	0,55**	-0,60**

** Correlação significativa a 0,01.

Todos os resultados são significativos em ambos os grupos (homens e mulheres). A sobrecarga (QASCI) correlaciona-se negativamente com o bem-estar psicológico (EBEP-R) e positivamente com a depressão (CES-D). O bem-estar psicológico e a depressão correlacionam-se negativamente.

Para testar a hipótese (H2) das variáveis que se considera contribuírem para a sobrecarga, com excepção de variável sexo, realizaram-se testes de correlações para amostras independentes, cujos resultados se apresentam no Quadro 8.

Quadro 8. Correlações das variáveis independentes com a sobrecarga

	QUASCI	
	Homens	Mulheres
Índice de Barthel	-0,12	-0,41*
Índice de Lawton	0,16	0,09
Horas de Cuidados Prestados	0,00	0,52*
Cuidador Único	0,11	-0,04
Idade	0,18	-0,08
Pessimismo em Relação ao Futuro	0,39*	0,59**

* Correlação significativa a 0,05.

** Correlação significativa a 0,01.

No grupo dos homens apenas se encontra correlação significativa entre o pessimismo em relação ao futuro (PRF) e a sobrecarga (Quadro 8).

No grupo das mulheres, verificamos que o PRF e as horas de cuidados prestados se correlacionam positivamente com a sobrecarga e que o Índice de Barthel se correlaciona negativamente com a mesma (Quadro 8). Uma vez que este índice aumenta em autonomia, o inverso da dependência, considera-se que a dependência nas AVD (medida pelo Índice de Barthel) se correlaciona positivamente com a sobrecarga.

Observámos que os vários participantes não respondiam a todos os itens da escala de Barthel e verificou-se que a ausência de respostas acontecia frequentemente para os dois últimos itens (transferência cadeira-cama e caminhar). Verificámos se as correlações sofriam alterações excluindo estes dois itens, mas não se obtiveram resultados significativos.

Ao colocarmos a hipótese de existência de um efeito do sexo do cuidador na sobrecarga, não tínhamos presente que nos dados obtidos alguns participantes seriam independentes entre si e outros pais do mesmo filho. Pudemos depois perante os dados pensar em duas formas de estudo: averiguar se existem diferenças entre pai e mãe do mesmo filho; ou manter uma visão geral pensando que temos cuidadores de diferentes sexos que têm uma determinada percepção de sobrecarga independentemente de haver filhos comuns a alguns deles. Decidimos começar por averiguar as diferenças entre pais e mães do mesmo casal, recorrendo aos dados emparelhados por casal. Começamos por aplicar o Teste-t para amostras emparelhadas, que dá informação acerca da correlação entre os elementos dos pares emparelhados, tendo-se verificado que para a sobrecarga entre os elementos dos pares emparelhados existem correlações significativas (para $p <$

0,01) no valor de 0,97. De seguida, dado o reduzido **n** da amostra, utilizou-se um teste não-paramétrico, o Teste de Wilcoxon para amostras emparelhadas (Quadro 9). Observou-se que a média das ordens para a sobrecarga é mais elevada nas mães do que nos pais. Verificou-se que esta diferença é estatisticamente significativa ($p < 0,05$) com uma significância exacta de 0,014.

Quadro 9. Comparação da sobrecarga entre os elementos do casal (Teste de Wilcoxon)

	Sexo	N	Médias das Ordens	Z
Sobrecarga (QASCI)	Pai	15	3,50	-2,45
	Mãe		7,52	

Decidimos, então, averiguar as diferenças entre homens e mulheres de um modo mais global, verificando se o comportamento dos homens era equiparável no grupo que tinha sido estudado como estando emparelhado e no grupo em que respondiam sozinhos. Recorremos ao mesmo método para as mulheres. Assim, para verificar a existência de correlação entre o comportamento dos homens e mulheres pertencentes ao mesmo casal e os que não têm relação entre si recorreu-se ao Teste-t para amostras independentes. Deste modo, comparou-se a média de sobrecarga obtida pelos homens pertencentes a casais com os não pertencentes e comparou-se a média da sobrecarga das mulheres pertencentes aos casais emparelhados com as não pertencentes. Os resultados, ilustrados no Quadro 10, não revelam diferenças significativas na sobrecarga entre pais homens pertencentes a um casal de respondentes e pais homens que não pertenciam a um casal, nem entre as mães pertencentes e não pertencentes a um par de respondentes. Podemos então pensar que de modo global as mulheres se apresentam mais sobrecarregadas do que os homens.

Quadro 10. Comparação das médias da sobrecarga entre casos pertencentes e não pertencentes a um par de respondentes nos grupos de homens e mulheres

		N		T	Sig.
		Pertence a um par	Não pertence a um par		
Sobrecarga (QASCI)	Homens	8	22	-0,57	0,54
	Mulheres	17	32	0,45	0,74

Uma condição desta hipótese (H2.3b') era que os homens estariam tão sobrecarregados como as mulheres quando se tratam de cuidadores únicos, no entanto, verificou-se acima (Quadro 8) que a variável cuidador único não exerce efeitos significativos na sobrecarga.

No sentido de testar a hipótese H3, sobre a relação da idade dos cuidadores com o PRF recorreu-se à correlação Pearson: os valores obtidos, $r=0,50$ e $r=0,26$, revelam correlações positivas significativas no grupo de homens ($p < 0,01$) e no grupo de mulheres ($p < 0,05$), respectivamente.

Explorámos um pouco mais os nossos resultados e testámos relações de mediação, pensado na Sobrecarga como uma variável moderadora entre algumas variáveis e o bem-estar. Partimos para esta exploração averiguando quais as variáveis que se correlacionam significativamente com a sobrecarga e com o bem-estar (Quadro 11) e verificámos que a única variável nestas condições é o PRF. Então, usando o modelo de regressão linear e recorrendo ao teste de Sobel de Baron & Kenny (Maroco, 2003), foi possível verificar o funcionamento da sobrecarga como moderador do bem-estar no caso do PRF ($Z=2,506$ e $p=0,012$). Repetimos o mesmo processo para testar a função de moderador da Sobrecarga em relação à sintomatologia depressiva também para a variável PRF, no entanto não se obtiveram resultados significativos.

Quadro 11. Verificação das correlações com a sobrecarga, o bem-estar e a sintomatologia depressiva

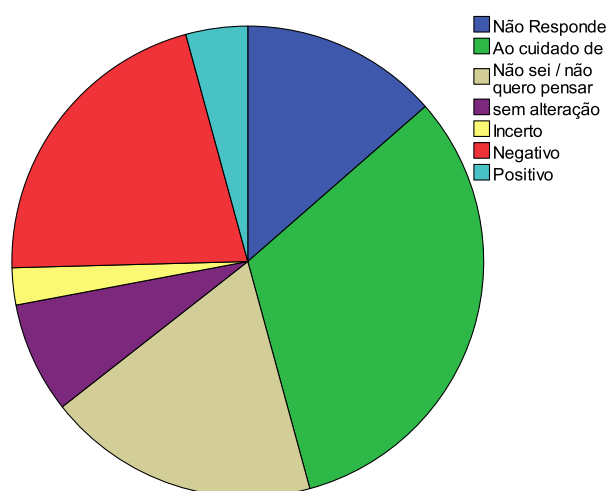
		Sobrecarga (QASCI)	Bem-estar (EBEP-R)	Depressão (CES-D)
Homens	AVD (Barthel)	-0,12	0,31	-0,04
	AVDI (Lawtton)	0,16	-0,31	0,24
	Horas	0,00	-0,24	0,42
	Cuidador Único	-0,11	-0,05	-0,03
	Idade	0,18	-0,31	0,42*
	Pessimismo	0,48**	-0,49**	0,56**
Mulheres	AVD (Barthel)	-0,41*	0,15	-0,12
	AVDI (Lawtton)	0,09	-0,11	0,02
	Horas	0,51*	-0,00	0,36
	Cuidador Único	-0,04	0,05	0,10
	Idade	-0,08	0,00	0,01
	Pessimismo	0,64**	-0,48**	0,52**

Nas nossas hipóteses tínhamos considerado também o PRF como um moderador entre a idade e a sobrecarga, mas uma vez que não se verifica uma correlação significativa entre a idade e a sobrecarga não faria sentido testar estatisticamente esta moderação.

4.3 – Dados Qualitativos

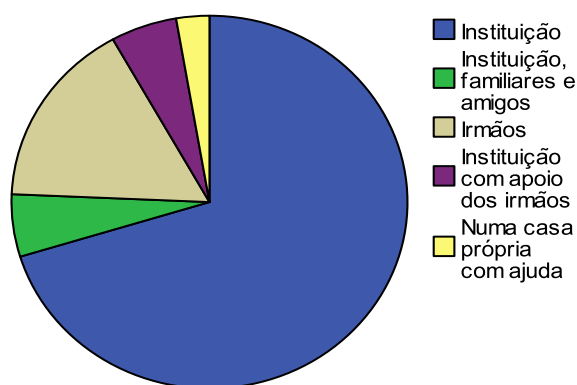
Passamos a apresentar os dados obtidos a partir das três questões abertas do Questionário para Cuidadores. À primeira questão aberta “como imagina o futuro do seu filho” responderam 86,4% dos participantes. Após analisarmos o conteúdo das respostas verificámos que estas podem ser agrupadas em seis categorias ilustradas na Figura 2: ao cuidado de quem será o futuro do filho; não imagina ou não quer pensar nesse assunto; sem alteração relativamente ao presente; incerto; negativo; positivo. Alguns cuidadores atribuem ao futuro um valor positivo ou negativo, sendo mais os pais que o imaginam negativo (21,2%) comparativamente com os que têm uma perspectiva positiva (4,2%). Um número elevado dos inquiridos diz não imaginar ou não querer pensar nesse assunto (18,6%). Por outro lado, há pais que remetem para noções de estabilidade/instabilidade, uns falam de futuro incerto (2,5%) e outros em futuro igual ao presente (sem alterações, 7,6%). Um terço (32%) dos participantes remeteu esta resposta para questões relacionadas com quem irá cuidar do seu filho.

Figura 2 – Distribuição das categorias de resposta à 1ª questão aberta



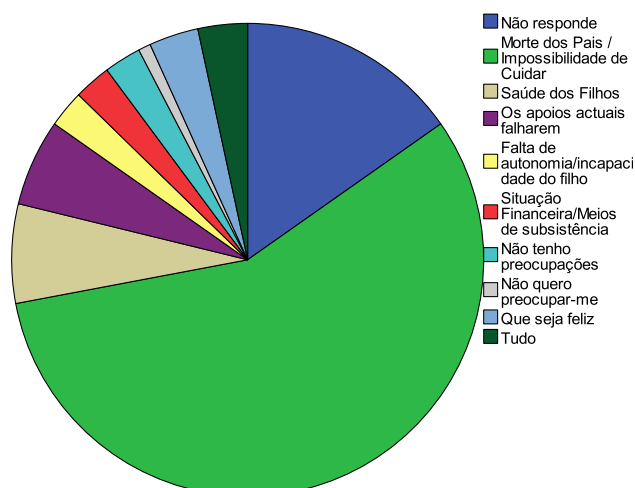
Dentro das respostas que se referem a quem cuidará do filho no futuro, ilustradas na figura 3, a maioria prevê que seja a instituição que presta actualmente apoio ao filho (70,3%). O grupo mais representativo que se segue prevê que os futuros cuidadores sejam os irmãos (16,2%), seguido dos que esperam uma partilha de cuidados entre a instituição, familiares e amigos (5,4%) e daqueles que antevêm que sejam os irmãos a cuidar, mas com apoio da instituição (5,4%). Um dos pais disse ainda que o futuro do filho seria a viver sozinho na sua própria casa, com algum apoio.

Figura 3 – Ao cuidado de quem ficará entregue o filho no futuro



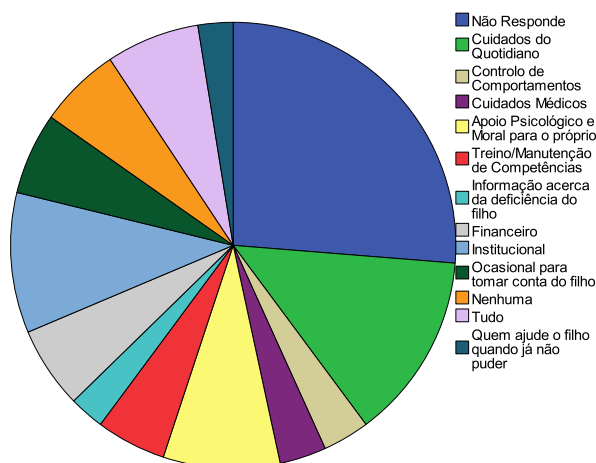
A questão aberta que se seguia no questionário tinha relação com a anterior e referia-se à maior preocupação que o participante tinha com o futuro do seu filho. Foi respondida por 84,7% dos participantes. Mais de metade dos cuidadores (56,8%) apresenta como maior preocupação a sua própria morte e impossibilidade de continuar a tomar conta do filho. Associadas a esta preocupação os pais apresentam por um lado questões como quem irá tomar conta dos filhos, apontando o receio da indisponibilidade da família e o seu desejo de não sobrecarregar os irmãos e por outro inquietação com a falta que os filhos irão sentir deles. Surgem também como preocupações a saúde do filho (6,8%), que os apoios institucionais actuais falhem (5,9%), a inexistência de meios de subsistência garantidos (2,5%) e a preocupação geral com a felicidade do filho, que este seja compreendido e receba afecto (3,4%). Três pais disseram ainda não ter preocupações relativas ao futuro dos filhos.

Figura 4 – Distribuição das categorias de resposta à 2ª questão aberta



Por fim era perguntado, enquanto cuidador, de que tipo de ajuda o participante sente mais necessidade. A esta questão responderam 73,7% dos participantes cujas necessidades são maioritariamente a ajuda nos cuidados do quotidiano com os filhos (13,6%), o acolhimento institucional (10,2%) e apoio psicológico e moral para o próprio (8,5%). Obtiveram-se também respostas gerais de pais que dizem precisar de tudo (6,8%) e por oposição pais que dizem não necessitar de nada (5,9%). Entre as necessidades mais referidas estão também o apoio ocasional para tomar conta do filho (5,9%), o apoio financeiro (5,9%), o treino de desenvolvimento e manutenção de competências do para o filho (5,1%). Alguns pais sentem, ainda, como principal necessidade cuidados de saúde (3,4%), ajuda no controlo de comportamentos desajustados do filho (3,4%) e informação acerca da deficiência (2,5%). Finalmente, há pais que reforçam a necessidade de alguém que assegure os cuidados quando eles já não puderem fazê-lo (2,5%).

Figura 5 – Distribuição das categorias de resposta à 3ª questão aberta



CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO

A análise dos resultados permite verificar um efeito da sobrecarga no bem-estar psicológico, com o qual se correlaciona negativamente e na sintomatologia depressiva, com a qual se correlaciona no sentido positivo (Quadro 7), confirmando assim a primeira hipótese (H1) colocada no presente estudo e que era a base do nosso modelo. Assim, podemos afirmar que quanto mais sobrecarregados estão estes pais cuidadores menor é o seu bem-estar e maior é a ocorrência de sintomatologia depressiva. Confirma-se também uma elevada correlação negativa entre o bem-estar psicológico e a sintomatologia depressiva, como esperado, dada a natureza destas duas variáveis. Esta relação vem ao encontro da ideia, sublinhada em alguns estudos, de que a depressão poderá representar um “bem-estar negativo”.

No sentido de verificarmos as variáveis que contribuem para a sobrecarga no nosso modelo, os resultados obtidos mostram que a segunda hipótese (H2), que prevê que as variáveis intrínsecas ao receptor de cuidados, à função de cuidar e ao próprio cuidador influenciam a sobrecarga é parcialmente confirmada. Verifica-se como esperado que a sobrecarga aumenta com o pessimismo em relação ao futuro (PRF) em ambos os grupos (homens e mulheres) e com a dependência funcional nas AVD (Índice de Barthel) e o número de horas de cuidados prestados, mas apenas nas mulheres, quando o mesmo se esperava para os homens (Quadro 8). Ao contrário do esperado, não se verificam correlações significativas da sobrecarga com a idade, a condição cuidador único ou o nível de dependência funcional nas AVDI (Índice de Lawton), em ambos os grupos (Quadro 8).

Estes resultados obtidos sobre a relação dos Índices de Lawton e de Barthel com a sobrecarga levam-nos a pensar que a dependência nas AVD (Índice de Barthel) tem uma contribuição mais relevante para a sobrecarga do que a dependência nas AVDI (Índice de Lawton). Lembramos que no caso das AVD se trata de actividades básicas como levantar-se sozinho ou usar a casa de banho, enquanto as AVDI são actividades que envolvem a manipulação de instrumentos como o telefone ou o uso de dinheiro, pelo que pensamos que as primeiras podem surgir como mais essenciais justificando a diferença do impacto na sobrecarga. Na literatura, os estudos que revimos e que abrangem a dependência funcional dos filhos nem sempre recorrem a estes dois índices e na sua maioria não fazem distinção entre as AVD e AVDI, agrupando-as (ex. Greenberg et al. 1993).

O facto de a relação entre a dependência funcional dos filhos nas AVD e a sobrecarga apenas ser significativa no grupo das mães pode ser explicado pela situação, muito documentada na literatura, de que são as mães que frequentemente tomam a seu cargo ajudar os filhos nestas actividades.

Um outro aspecto que nos parece importante salientar é que quase 80% dos filhos são classificados pelos cuidadores como severamente dependentes nas AVDI, sendo que esta ausência de variabilidade não permite notar um efeito expressivo na sobrecarga.

As horas de cuidados prestados têm sido frequentemente estudadas apresentando-se como um preditor importante da sobrecarga na vertente objectiva. No entanto, muito poucos pais (28%) responderam à questão das horas de cuidados prestados. Pensa-se que a ausência de resposta talvez esteja relacionada com o modo como a pergunta estava colocada, em horas por dia, o que pode ser difícil de contabilizar. A questão era também pouco visível, situada no final da página que continha os questionários de Barthel e Lawton. Em todo o caso, os resultados permitem verificar uma correlação positiva entre as horas de cuidados prestados e a sobrecarga, prevista em H2a, no grupo das mulheres, ainda que esta relação não se verifique no grupo dos homens – em que apenas 7 responderam. Uma vez mais, o facto documentado na literatura de que frequentemente são as mães as cuidadores que de modo geral mais prestam cuidados do dia-a-dia poderá justificar esta diferença entre homens e mulheres.

O facto de os resultados não revelarem uma influência da condição cuidador único na sobrecarga, prevista em H2.b, leva-nos a pensar que esta condição poderá ter menos importância na amostra estudada do que esperávamos, uma vez que é condição de participação os filhos estarem a frequentar um CAO, havendo uma partilha de cuidados entre os pais cuidadores e a instituição.

Relativamente à variável idade verificamos que na nossa amostra a mediana é relativamente elevada (64 anos), sendo que inicialmente esperávamos obter um número maior de cuidadores mais novos. Por exemplo, no estudo realizado por Hayden & Heller (1997), que também comparou cuidadores mais novos e cuidadores mais velhos relativamente à sobrecarga, a amostra tinha uma mediana de idades de 56 anos. Esta característica da amostra poderá ter dificultado a verificação das hipóteses em que a variável idade está envolvida, como a hipótese H2.3a de que a idade se correlaciona positivamente com a sobrecarga, que como vimos é infirmada pelos resultados. Este

resultado, da não influência de idade na sobrecarga, não nos permite concluir no sentido da teoria do “desgaste” nem da teoria da “adaptabilidade”.

Ainda relativamente à segunda hipótese, especificamente para H2.3b, verificou-se uma influência da variável sexo na sobrecarga em que as mulheres se sentem significativamente mais sobrecarregadas. Começámos por verificar esta relação no grupo de pais “emparelhados” em que ambos os membros do par parental tinham respondido (Quadro 9). Pensamos que esta diferença encontrada entre pais e mães “emparelhados” poderá alargar-se a diferenças na sobrecarga entre cuidadores homens e mulheres sem relação entre si. Esta ideia apoia-se nos resultados apresentados no Quadro 10, que mostram que não existem diferenças na sobrecarga entre homens que fazem ou não parte de um par parental, tal como não existem diferenças entre mulheres quer pertençam ou não a um par parental. Assim, podemos assumir que as mulheres no seu conjunto têm um comportamento idêntico relativamente à sobrecarga, tal como os homens no seu conjunto, sendo que as mulheres estão mais sobrecarregadas do que os homens. Este resultado vem ao encontro do esperado nas nossas hipóteses. Contudo, era condição da nossa hipótese (H2.3b’) que nas situações em que os homens são cuidadores únicos não se encontrassem diferenças na sobrecarga comparativamente com as mulheres. No entanto, como referido acima, a condição cuidador único não parece ter efeito na sobrecarga nesta amostra: pode portanto dizer-se que os homens se mostram de um modo geral menos sobrecarregados do que as mulheres.

Na segunda hipótese prevíamos finalmente, em H2.3c, um efeito positivo do pessimismo em relação ao futuro (PRF) na sobrecarga, apoiando os resultados a existência desta relação positiva em ambos os grupos, sendo este efeito mais visível nas mulheres. Estes resultados vêm ao encontro da importância que os aspectos considerados na base do PRF, dificuldades decorrentes do passar do tempo, centralidade do papel de cuidador e preocupações com o futuro, têm numa medida mais geral da sobrecarga dos cuidadores.

A observação dos resultados obtidos em separado por grupos de homens e mulheres para as diferentes variáveis que se pensava influenciarem a sobrecarga e a verificação da influência da variável sexo na sobrecarga permite-nos perceber que as mulheres estão mais sobrecarregadas do que os homens e que as variáveis que contribuem para a sobrecarga nas mulheres são diferentes das que contribuem para a sobrecarga nos homens. Verificámos que as variáveis que contribuem para a sobrecarga nas mulheres estão mais ligadas às actividades do quotidiano (o nível de dependência e

o tempo de apoio dispendido nestas actividades), com excepção do PRF. Nos homens, a única variável que parece contribuir para a sobrecarga é o PRF. Estes resultados, por um lado que corroboram os estudos que afirmam que existem diferenças entre homens e mulheres na sobrecarga, em termos da quantidade de sobrecarga, e por outro lado sugerem que, tal como observado noutros estudos, existem diferenças entre sexos específicas para algumas dimensões da sobrecarga.

A terceira hipótese (H3) de que a idade se correlaciona positivamente com o PRF é corroborada para ambos os grupos havendo uma correlação mais significativa no grupo de mulheres do que no grupo de homens. Deste modo percebemos que quanto mais idosos são os pais maior o seu pessimismo em relação ao futuro, tal como tínhamos previsto.

Uma vez que o PRF está positivamente correlacionado com a sobrecarga e a idade com este, não estando correlacionada com a sobrecarga, podemos pensar, à semelhança de Lefley (1997), que o passar do tempo pode não estar associado à intensidade da sobrecarga, mas sim ao tipo de sobrecarga sentida, se encararmos o PRF como um tipo de sobrecarga.

Esta ideia remete-nos para a importância de olhar para o modelo que esteve na base da formulação das nossas hipóteses e para as ideias que nos levaram a construir um novo instrumento de avaliação e a focarmos a nossa atenção na dimensão que denominamos de pessimismo em relação ao futuro.

No geral, confirmámos a relação da sobrecarga com o bem-estar no sentido negativo e com a sintomatologia depressiva no sentido positivo e a relação negativa entre o bem-estar e a sintomatologia depressiva. Verificámos, também, a influência na sobrecarga do PRF, da dependência funcional dos filhos ao nível das AVD e do número de horas de cuidados prestados e, complementarmente, aferimos que estas duas últimas variáveis não têm uma relação significativa com o bem-estar psicológico e a sintomatologia depressiva. O PRF é a única variável que tem um funcionamento diferente das outras variáveis que exercem influência na sobrecarga, estando significativamente correlacionado com o bem-estar psicológico e a sintomatologia depressiva. Uma interpretação possível destes resultados, que se apoia também no teste estatístico das relações de mediação, é que a sobrecarga funciona como uma variável mediadora entre o PRF e o bem-estar psicológico. Uma interpretação ligeiramente diferente destes resultados e que nos parece mais adequada, dado o modo como esta variável foi estruturada, é que o PRF não deve ser considerado uma variável separada,

mas antes um dos aspectos de sobrecarga, devendo ser encarado como um tipo de sobrecarga, uma dimensão da mesma. O que nos levou a pensar na avaliação desta dimensão foi precisamente a convicção de que esta corresponde a um aspecto da sobrecarga importante nesta população específica. Foi possível verificar que o PRF, avaliado pelo Questionário para Pais Cuidadores, revela uma boa consistência interna e que esta dimensão tem uma forte correlação com a sobrecarga medida pelo QASCI, o que vai ao encontro das hipóteses colocadas.

Deste modo, estes resultados levam-nos também a pensar que a ideia que esteve na base da construção desta medida, da importância de estudar o pessimismo em relação ao futuro como um aspecto da sobrecarga neste grupo de cuidadores, estava fundamentada e mostra-se útil. Assim, consideramos que o PRF merece ser melhor estudado em investigações futuras, com uma amostra maior, bem como outros itens que fazem parte do Questionário para Pais, mas cujos resultados não foram alvo de tratamento.

Como já referimos, constatámos que o PRF se correlaciona positivamente com a sintomatologia depressiva e verificámos ainda que esta relação não parece ser moderada pela sobrecarga. Assim, podemos considerar que o PRF por si só pode ser um preditor da sintomatologia depressiva nesta população. Contudo, também não podemos excluir a possibilidade de uma relação inversa, em que é a sintomatologia depressiva que exerce efeito no PRF, uma vez que a correlação pode tomar ambas as direcções.

Os resultados obtidos com a CES-D revelam uma cotação igual ou superior a 20 em 22,9 % dos homens e 43,1% das mulheres, tendo 8,6% e 13,9%, respectivamente, obtido valor superior ou igual a 30. Estes resultados chamam a nossa atenção para o risco de depressão nestes cuidadores, pois o valor 20 na CES-D corresponde ao ponto de corte proposto para a população portuguesa, havendo contudo a possibilidade de alguns falsos positivos. No entanto, os valores acima de 30 apontam para uma probabilidade muito elevada de ocorrência de uma perturbação depressiva.

Ao verificar as correlações das variáveis em estudo com a sintomatologia depressiva, observámos uma correlação positiva da idade com a mesma no grupo dos homens. Este aspecto alerta-nos para a possibilidade de ocorrência de perturbação depressiva nos cuidadores homens mais idosos, que se parecem revelar-se um grupo mais vulnerável dentro do grupo masculino desta população de cuidadores.

Os resultados quantitativos indicam-nos que o pessimismo em relação ao futuro é um aspecto importante fortemente relacionado com a sobrecarga e com a

sintomatologia depressiva, remetendo-nos para a necessidade de olharmos o modo como estes cuidadores perspectivam o futuro e quais as suas preocupações e, também, de compreender já no presente as suas necessidades. Neste sentido, temos os dados qualitativos das três questões abertas colocadas no Questionário para Pais Cuidadores. Estas questões estão interligadas e quando questionados sobre futuro a grande maioria dos pais remete para a noção da sua própria morte e impossibilidade de assegurar cuidados aos seus filhos, sendo que daqui decorrem preocupações várias. Na primeira pergunta muitos pais apontam já para a noção de que no futuro o filho terá de ficar a cargo de outrem, surgindo a instituição como a solução mais frequentemente considerada. Na segunda questão, já dirigida especificamente às preocupações com o futuro, esta preocupação com a impossibilidade de dar continuidade aos cuidados é a mais sublinhada, surgindo para além dela algumas preocupações muito específicas. Quando se referem às necessidades actuais parte destes cuidadores frisam já precisar de acolhimento institucional para os filhos e em alguns casos também para eles.

Estes pais necessitam, já no presente, de ajuda nos cuidados do quotidiano com os filhos e alguns salientam a necessidade de apoio psicológico e moral para o próprio. Sobressaem, ainda, as necessidades associadas ao apoio especializado: cuidados de saúde, treino de competências para o filho, ajuda no controlo de comportamentos desajustados e informação acerca da deficiência.

Para além das necessidades actuais, ao falarem nas preocupações com o futuro os pais referem o receio de que as necessidades que vêm satisfeitas actualmente deixem de o estar e que o apoio institucional que esperam possa não acontecer. Na realidade as vagas para lar residencial existentes nestas instituições são muitíssimo inferiores ao número de utentes a frequentar os CAO e aos pedidos feitos pelas famílias. Estas preocupações dos pais vão ao encontro de um dos pressupostos deste estudo de que as respostas institucionais não são ainda suficientes ou completamente adequadas às necessidades destas famílias.

Uma condicionante deste estudo é a de que, aquando do pedido da colaboração, alguns dos pais se recusaram a participar por estarem demasiado cansados ou pouco motivados. Na opinião de alguns dos técnicos que colaboraram para fazer os questionários chegar até aos participantes, os pais mais sobrecarregados são aqueles que se recusaram a responder, não tendo assim sido recolhida a sua opinião.

Assim, pensamos que seria interessante continuar a explorar este tema e estender este estudo a uma amostra mais alargada, aperfeiçoando a metodologia com um estudo

mais exaustivo do instrumento por nós criado e melhorando o procedimento de modo a conseguir também a colaboração dos pais mais desgastados.

CONCLUSÃO

O presente estudo é um ponto de partida para compreender algumas questões envolvidas no bem-estar destes cuidadores uma vez que não se encontram estudos sobre esta população no nosso país.

Foi possível confirmar que a sobrecarga influencia negativamente o bem-estar psicológico e está associada a um nível mais elevado de sintomas depressivos, o que corrobora o modelo de funcionamento que propusemos.

Os factores que influenciam a sobrecarga, correlacionando-se positivamente com esta são o pessimismo em relação ao futuro (PRF), o sexo do cuidador, o nível de dependência funcional dos filhos nas actividades de vida diária e o número de horas de cuidados prestados. As mulheres encontram-se mais sobrecarregadas do que os homens e as variáveis que contribuem para a sobrecarga nas mulheres são diferentes das que contribuem para a sobrecarga nos homens. As variáveis que contribuem para a sobrecarga nas mulheres são as que estão mais ligadas às actividades do quotidiano, o nível de dependência nas AVD e o tempo de apoio dispendido nestas actividades. Salienta-se que o PRF tem uma correlação positiva forte com a sobrecarga tanto no caso das mulheres como dos homens, o que é interesse particular deste estudo. Neste sentido, o instrumento desenvolvido especificamente para esta investigação, que mede o PRF, mostra-se útil. A presente investigação leva-nos a crer que esta dimensão poderá e deverá ser tida em conta no estudo da sobrecarga dos pais cuidadores de filhos adultos com deficiência, possivelmente como uma dimensão da mesma. Contudo, seriam necessários mais estudos, com uma amostra mais alargada e seria também importante estudar outros aspectos do Questionário para Pais Cuidadores que não foram abordados.

Alguns destes cuidadores apresentam uma probabilidade elevada de ocorrência de uma perturbação depressiva sendo a idade um factor importante na predição deste tipo de perturbação nos homens. O PRF revelou-se também um importante preditor da sintomatologia depressiva.

Este estudo permitiu-nos ainda identificar preocupações e necessidades destes pais, das quais se destacam o receio da sua própria morte e impossibilidade de assegurar cuidados aos seus filhos, a necessidade de apoio psicológico para o próprio e de ajuda nos cuidados com os filhos, nomeadamente através do apoio especializado e acolhimento institucional.

Com os nossos resultados pretendemos contribuir para o conhecimento de alguns factores indicativos das necessidades e dificuldades dos pais cuidadores, que poderão vir a ser utilizados para orientação da intervenção clínica com esta população, bem como para melhoramento das respostas institucionais que ainda não estão adequadas às necessidades destas famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amiralian, M., Pinto, E., Ghirardi, M. Lichtig, I., Masini, E. & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista de Saúde Pública* [online], 34 (1), 97-103.

Brouwer, W., Koopmanschap, M., Van den Berg, B., Van den Bos, G. & Van Exel, N. (2004). What really matters: an inquiry into the relative importance of informal caregiver burden. *Clinical Rehabilitation*, 18, 683-693

Caldwell, J. & Heller, T. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning . *Mental Retardation*, 44 (3), 189-202.

Caldwell, J., Factor A. & Heller, T. (2007). Aging Family Caregivers: Policies and Practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.

Couto, M. (2007). *Fatores de risco e de protecção na promoção de resiliência no envelhecimento*. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul.

Factor, A., Heller, T. & Miller, A. (1997). Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, 35 (5), 338-346.

Fagulha, T. & Gonçalves, B. (2004). The Portuguese version of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), *European Journal of Psychological Assessment*, 20 (4), 339-348.

Greenberg, J., Kim, H., Krauss M. & Seltzer, M. (2003). The role of coping in maintaining psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4), 313-327

Greenberg, J., Kim, H., Krauss M. & Seltzer, M. (1997). The differential effects of social support on the psychological well-being of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Mental Retardation*, 46 (4), 383-394

Greenberg, J., Greenley, J. & Seltzer, M. (1993). Aging parents of adults with disabilities: the gratifications and the frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33 (4), 542-550.

Grey L. & Meyers J. (2001). The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life and burden. *Oncology Nursing Forum*, 28 (1), 73-82.

Hayden, J. & Patrick, J. (1999). Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers. *Psychology and Aging*, 14 (2), 273-283.

Hayden, M. & Heller, T. (1997). Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 35 (5), 364-372

Haveman, M., Van Berkum, G., Reijnders, R. & Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46 (4), 417-525.

Heller, T. (1993). Aging family caregivers: planning for the future. *IMPACT*, 6 (1), 16-17.

Heller, T., Hsieh, K. & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46 (4), 407-415.

INE (2001). *Censos 2001: Análise de População com Deficiência*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Krauss, M. & Seltzer, M. (1993). Current well-being and future plans of older caregiving mothers. *The Irish Journal of Psychology*, 14 (1), 48-63.

Krauss, M. & Seltzer, M. (1989). Aging parents with adult mentally retarded children: Family risk factors and sources of support. *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), 303-312.

Lefley, H. (1997). Synthesizing the family caregivers studies: implications for service planning, social policy, and further research. *Mental Retardation*, 46 (4), 443-450.

Lefley H & Hatfield A. (1999). Helping parental caregivers and mental health consumers cope with parental aging and loss. *Psychiatric Services*, 50, 369–375.

Martins, T., Pais-Ribeiro, J, & Garret, C. (2003). Estudo sobre a validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.

Miltiades, H. & Pruchno, R. (2001). Mothers of adults with developmental disability: change over time. *American Journal Of Mental Retardation: AJMR*. 106 (6), 548-61.

Muñoz, A. (2006). *Marco teórico del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Novo, R. F. (2003). *Para além da eudaimonia: o bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e Tecnologia. (Trabalho original de 2000).

Ryff, C. D. & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69 (4), 719-727.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

Smith, G. (1996). Caregiving outcomes for older mothers of adults with mental retardation: a test of the two-factor model of psychological well-being. *Psychology and Aging*, 2 (2), 353-361.

Anexo I

Análise factorial das ordens dos itens do Questionário Para Pais Cuidadores

Variância Total Explicada

Componente	Eigenvalues iniciais			Extraction Sums of Squared Loadings		
	Total	% de Variância	Cumulativas %	Total	% de Variância	Cumulativas %
1	4,100	22,780	22,780	4,100	22,780	22,780
2	2,194	12,189	34,968	2,194	12,189	34,968
3	1,829	10,160	45,128	1,829	10,160	45,128
4	1,396	7,757	52,886	1,396	7,757	52,886
5	1,317	7,316	60,202	1,317	7,316	60,202
6	1,015	5,640	65,842	1,015	5,640	65,842
7	,982	5,458	71,299			
8	,828	4,603	75,902			
9	,785	4,359	80,261			
10	,631	3,508	83,769			
11	,580	3,221	86,990			
12	,485	2,694	89,684			
13	,426	2,367	92,051			
14	,416	2,313	94,364			
15	,365	2,027	96,390			
16	,289	1,608	97,998			
17	,243	1,351	99,349			
18	,117	,651	100,000			

Método de extracção: Análise das componentes principais.

Matriz de Componentes^a

	Componentes					
	1	2	3	4	5	6
Rank of QC1	,774	-,341	,268	-,204	-,073	,082
Rank of QC2	,806	-,300	,015	,028	-,111	,102
Rank of QC3	,795	-,209	,122	-,159	,036	,207
Rank of QC4inv	,170	,190	,489	-,173	,581	-,183
Rank of QC5	,434	-,062	-,549	,248	,231	,057
Rank of QC6	,636	-,112	-,381	,245	-,004	,317
Rank of Q7inv	,095	,655	-,141	-,175	,019	,094
Rank of QC8inv	,001	,465	-,150	,649	-,093	-,298
Rank of QC9inv	,358	,417	-,173	-,465	-,149	-,040
Rank of QC10inv	,127	,352	-,452	-,501	-,156	-,156
Rank of QC11inv	,377	,478	-,346	-,017	,054	,149
Rank of Q12inv	-,121	,317	,084	-,072	,664	,442
Rank of QC13inv	,471	,108	-,205	,176	,489	-,388
Rank of QC14	,717	,130	,183	,155	-,110	-,111
Rank of QC15	,240	,551	,270	,271	-,355	,273
Rank of QC16	,643	-,100	,181	,084	,051	-,356
Rank of QC17	,037	,329	,538	,284	-,017	,239
Rank of QC18inv	,278	,410	,426	-,189	-,166	-,233

Método de extracção: Análise das componentes principais.

a. 6 componentes extraídas.