



Universidade da Beira Interior
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Psicologia e Educação

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA À
UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR COMO REQUISITO
PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE (2º CICLO) EM
PSICOLOGIA, NA ÁREA DE PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

***“Estudo de caso-controlo entre cuidadores e não
cuidadores de pessoas com deficiência mental”***

Andreia Reis Lourenço

Covilhã
Junho de 2010



Universidade da Beira Interior
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Psicologia e Educação

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA À
UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR COMO REQUISITO
PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE (2º CICLO) EM
PSICOLOGIA, NA ÁREA DE PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

***“Estudo de caso-controlo entre cuidadores e não
cuidadores de pessoas com deficiência mental”***

Andreia Reis Lourenço

Covilhã
Junho de 2010

Dissertação de Mestrado realizada sob orientação do Professor Doutor Luis Maia apresentado à Universidade da Beira Interior para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia, registado na DGES sob o 9463.

Índice

<i>Agradecimentos</i>	VII
<i>Resumo</i>	IX
<i>Introdução</i>	1
CAPÍTULO 1	
O DEFICIENTE MENTAL E A SUA FAMÍLIA	3
1.1. A Deficiência Mental	3
1.2. A Família e a Deficiência Mental	8
CAPÍTULO 2:	
A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS: DISTRESS PSICOLÓGICO, SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA	15
2.1. A prestação de cuidados e o cuidador informar	15
2.2. Morbilidade Psicológica do Cuidador Informal	18
2.2.1. O Distress Psicológico.....	18
2.2.2. Sobrecarga para o cuidador informal;.....	20
2.2.3. A Qualidade de Vida dos cuidadores informais.....	22
CAPÍTULO 3	
METODOLOGIA DO ESTUDO	25
3.1. Enquadramento e Objectivos do estudo	25
3.2. Método	28
3.2.1. Tipo de Estudo.....	28
3.2.2. Amostra (selecção e composição).....	29
3.2.3. Instrumentos de Recolha de dados.....	29
3.3. Procedimentos.....	37
3.4. Análise Estatística	39

CAPÍTULO 4

RESULTADOS	41
4.1. <i>Dados descritivos da amostra.....</i>	41
4.2. <i>Dados relativos ao grupo de controlo.....</i>	43
4.3. <i>Dados relativos ao grupo de Cuidadores.....</i>	48
4.3.1. <i>Dados relativos à exploração do distress psicológico em cuidadores.....</i>	48
4.3.2. <i>Dados relativos à exploração da dimensão qualidade de vida em cuidadores.....</i>	49
4.3.3. <i>Dados relativos à exploração da dimensão Sobrecarga em cuidadores.....</i>	52
4.4. <i>Dados descritivos da Amostra Emparelhada.....</i>	55
4.4.1. <i>Dados relativos à avaliação do Distress psicológico através do SCL-90-R.....</i>	56
4.4.2. <i>Dados relativos à avaliação da Qualidade de Vida através do MOS SF-36.....</i>	57
4.5. <i>Dados relativos à amostra global (controlo e cuidadores).</i>	58
4.6. <i>Exploração da relação entre as dimensões Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida no grupo de cuidadores.....</i>	62

CAPÍTULO 5

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	65
5.1. <i>Análise e discussão dos resultados relativos às características sócio-demográficas e resultados nas grandes variáveis: Distress Psicológico Qualidade de Vida no Grupo de controlo...65</i>	
5.2. <i>Análise e discussão dos resultados relativos às características sócio demográficas do Grupo de cuidadores.....68</i>	
5.3. <i>Análise e discussão dos resultados relativos ao Distress Psicológico (resultados do estudo emparelhado e análise da amostra global).....70</i>	
5.4. <i>Análise e discussão dos resultados relativos à Qualidade de Vida (resultados do estudo emparelhado e análise da amostra global).....72</i>	
5.5. <i>Análise e discussão dos resultados relativos à Sobrecarga (grupo de cuidadores).....76</i>	
5.6. <i>Discussão dos resultados relativos à exploração da relação entre as dimensões Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida.....79</i>	
Reflexões.....	82
Conclusões	85
Referências.....	89
Anexos	101

Lista de Quadros

Quadro 1.1: O processo de diagnóstico segundo Luckasson e colaboradores, 1992 (*in* Alonso & Bermejo, 2001,p.14).

Quadro 1.2: Principais implicações de acordo com o nível de Deficiência Mental (*in*, Marinho, 2000, pg.53).

Quadro 1.3: Factores de risco e protecção das famílias (segundo Soares, 1997, p.126)

Quadro 1.4: Ciclo de vida nas famílias com crianças com nee momentos específicos ce crise e outras tarefas a realizar (segundo Soares, 1997, p.128)

Quadro 2.1: Definições de cuidador (adaptado de Nolan, Grant e Keady, 1992, p. 236).

Quadro 2.2: Estudos cujo instrumento de avaliação da Sobrecarga foio QASCI.

Quadro 2.3. Estudos sobre a prestação de cuidados, cujo instrumento de avaliação da Sobrecarga foi o MOS SF-36.

Quadro 3.1: Consistência interna do SCL-90-R

Quadro 3.2. Instrumentos de Avaliação da Sobrecarga.

Quadro 3.3: Consistência interna do QASCI (Martins & col., 2003).

Quadro 3.4: Fiabilidade das Escalas do MOS SF-36 (Ferreira, 2000b, p.122).

Lista de Figuras

Figura 1.1: Terminologia usada no que diz respeito à deficiência intelectual (WHO, 2007,p.17)

Figura 1.2: Utilização do termo “atraso mental” na união europeia (WHO, 2007, p.18).

Figura 1.3: Sistema de classificação utilizado no diagnóstico (WHO, 2007, p. 19).

Figura 1.4: Elementos-chave da definição de deficiência mental segundo Luskasson e colaboradores 1992 (*in* Alonso & Bermejo, 2001,p.9).

Figura 1.5: Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à doença (1983) (*in*, Monteiro e col., 2002 ,p.158).

Figura 1.6: Modelo de Heflinger, Northrup, Sönnichsen e Brannan (adaptado de Brannan &Hdlinger 2002, p.408).

Figura1.7: Ciclo Vital da Família e Deficiência Mental (Mcwilliam, Winton & Crais, 2003)

Figura 2.1: Curva das Necessidades segundo Collière (1989) (adaptado de Pereira, 2009, p. 33).

Figura 3.1: Esquema explicativo da teoria auxiliar à investigação.

Figura 3.2: Modelo Factorial do MOS SF-36 e suas componentes (Ferreira, 2000,p.57)

Figura 3.3: Esquematização dos procedimentos do estudo.

Figura 4.1. Valores médios e desvio-padrão do Índice Geral de Sintomas por Grupo.

Figura 4.2. Valores médios e desvio-padrão do Índice de Sintomas Positivos por Grupo.

Figura 4.3:Perfil discriminativo médio das escalas clínicas do SCL-90-R

Figura 4.4. Perfil discriminativo médio das escalas do MOS SF-36

Lista de Tabelas

Tabela 4.1. Variáveis sócio-demográficas (sexo, estado civil, antecedentes psicopatológicos, medicação psicofarmacológica) do grupo controlo (n = 144).

Tabela 4.2. Variáveis Sócio-demográficas (sexo, estado civil, antecedentes psicopatológicos, medicação psicofarmacológica) do grupo controlo (n = 144).

Tabela 4.3. Variáveis sócio-demográficas (sexo, estado civil, antecedentes psicopatológicos, medicação psicofarmacológica) do grupo de cuidadores (n= 81).

Tabela 4.4. Variáveis Sócio-demográficas (idade e anos de escolaridade) do grupo de cuidadores (n = 81).

Tabela 4.5.: Pontuações médias nas escalas e índices do SCL-90-R, segundo o género, para o grupo de controlo (n=144)

Tabela 4.6.: Pontuações médias nas escalas do MOS-SF 36, segundo o género, para a grupo de controlo (n =144).

Tabela 4.7: Test t para as pontuações médias nas escalas Dor Corporal, Vitalidade, Saúde Mental do MOS-SF 36, segundo o género, para a grupo de controlo (n=144).

Tabela 4.8: Pontuações médias nas escalas clínicas do SCL-90-R, segundo a mediana das idades (=45), para a grupo de controlo (n =144).

Tabela 4.9: Test t para as pontuações médias nas escalas clínicas do SCL- 90-R, segundo a mediana (=45) das idades, para a grupo de controlo (n=144).

Tabela 4.10: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana das idades (=45), para a grupo de controlo (n =144).

Tabela 4.11: Test t para as pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana (=45) das idades, para a grupo de controlo (n=144).

Tabela 4.12: Pontuações médias nas escalas clínicas do SCL-90-R, segundo a mediana (= 6) dos anos de escolaridade para a grupo de controlo (n =144).

Tabela 4.13: Test t para as pontuações médias nas escalas clínicas do SCL- 90-R, segundo a mediana (= 6) dos anos de escolaridade para a grupo de controlo (n =144).

Tabela 4.14: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana (=6) dos anos de escolaridade, para a grupo de controlo (n =144).

Tabela 4.15: Test t para as pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana dos anos de escolaridade(=6), para a grupo de controlo (n=144).

Tabela 4.16: Pontuações médias nas escalas clínicas do SCL-90-R, segundo a mediana das idades (=47), para a grupo de cuidadores (n =81).

Tabela 4.17: Test t para as pontuações médias nas escalas clínicas do SCL- 90-R, segundo a mediana (=47) das idades, para a grupo de cuidadores (n=81).

Tabela 4.18: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana das idades (=47), para o grupo de cuidadores (n =79).

Tabela 4.19: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo incidência de problemas psicopatológicos ou psiquiátricos, para o grupo de cuidadores (n =79).

Tabela 4.20: Test t para as pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo incidência de problemas psicopatológicos ou psiquiátricos, para o grupo de cuidadores (n =79).

Tabela 4.21: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a toma de medicação psicotrópica, para o grupo de cuidadores (n =79).

Tabela 4.22: Test t para as pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a toma de medicação psicotrópica, para o grupo de cuidadores (n =79).

Tabela 4.23: Pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a existência de antecedentes psicopatológicos, para o grupo de cuidadores (n =81).

Tabela 4.24: Test t para as pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a existência de antecedentes psicopatológicos, para o grupo de cuidadores (n =81).

Tabela 4.25: Pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a toma de medicação psicotrópica para o grupo de cuidadores (n =81).

Tabela 4.26: Test t para as pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo QASCI, segundo a toma de medicação psicotrópica para o grupo de cuidadores (n =81).

Tabela 4.27: Pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a toma de medicação pelo dependente, para o grupo de cuidadores (n =81).

Tabela 4.28: Test t para as pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a toma de medicação pelo dependente, para o grupo de cuidadores (n =81).

Tabela 4.29: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos) de acordo com as variáveis idade (± 3 anos) e escolaridade (± 3 anos).

Tabela 4.30: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Teste T para as diferenças médias nas variáveis Idade e Anos Escolaridade.

Tabela 4.31: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Pontuações médias nas pontuações nas Escalas Cínicas do SCL-90-R.

Tabela 4.32: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Teste T para as diferenças médias nas escalas clínicas do SCL-90-R.

Tabela 4.33: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Pontuações médias nas Escalas do MOS SF-36.

Tabela 4.34: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Teste T para as diferenças médias nas escalas do MOS SF-36.

Tabela 4.35: Valores descritivos e diferenças médias entre os grupos (controlo e cuidadores) nas Escalas Clínicas do SCL-90-R.

Tabela 4.36: Valores descritivos e diferença de médias entre os grupos (controlo e cuidadores) nas escalas do MOS SF-36.

Tabela 4.37: Correlações bivariadas entre distress psicológico (SCL-90-R) e qualidade de vida (MOS SF-36)

Tabela 4.38: Correlações bivariadas entre percepção de sobrecarga (QASCI) e qualidade de vida (escalas do MOS SF-36).

Lista de Anexos

Anexo 1: Ofício do Projecto de investigação

Anexo 2: Autorização para a concretização do Estudo na APPACDM Viseu

Anexo 3: Autorização para a concretização do Estudo na CERCÍ GUARDA

Anexo 4: Autorização para a concretização do Estudo na ADM- Estrela

Anexo 5: Autorização para a concretização do Estudo na APPACDM Sertã

Anexo 6: Carta para os cuidadores informais para os cuidadores do estudo

Anexo 7: Questionário Sócio-Demográfico para os cuidadores do estudo

Anexo 8: Questionário de Avaliação da Sobrecarga

Anexo 9: Questionário da Qualidade de Vida: MOS SF-36

Anexo 10: Questionário de Avaliação do Distress Psicológico: SCL-90-R

Anexo 11: Carta para os controlos do estudo

Anexo 12: Questionário Sócio-Demográfico para os controlos do estudo

Abreviaturas

AAMR = American Association on Mental Retardation)

BSI: Brief Symptom Inventory

CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemáticas relacionadas com a Saúde

CIF = Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde.

conf: Conferir

DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico Estatístico das Perturbações Mentais 4.^a Edição, Revista

GSI – Índice geral de sintomas

M= Media

MOS SF-36: Health Survey Short Form

OMS = Organização Mundial de Saúde

PSDI – Índice de sintomas positivos

QASCI: Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal

QI = Quociente intelectual

r= correlação bivariada de Pearson

s.d.= desvio padrão

SCL-90-R: Symptom Check-List 90 Revisto

Séc.: Século

Sig. = grau de significância

SPSS: Statistical Package for Social Sciences

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação resulta de um esforço conjunto de profissionais e instituições, assim gostaria de me dirigir a algumas pessoas.

Em primeiro lugar quero agradecer ao Professor Doutor Luis Maia pelo seu contributo e orientação na construção da presente investigação. Agradeço o incentivo, disponibilidade e colaboração no presente estudo. Ao Professor enalteço, a postura enquanto docente, profissional e principalmente investigador, pelo espírito crítico e motivador – mais que um professor, um Grande Mestre.

À Dr.^a Susana Simões (APPACDM – Viseu), à Dr.^a Joana (Cerci-Guarda), à Dr.^a Teresa (APPACDM Fundão), que contribuíram de uma forma mais próxima, com a sua disponibilidade e boa vontade, na aplicação dos instrumentos deste estudo. A todos os técnicos das associações APPACDM, ADM-Estrela e CERCI que contribuíram na recolha de dados e administração dos instrumentos. À Direcção das diversas instituições onde me dirigi e que me aceitaram, despretensiosamente e sem preconceitos relativamente aos meus objectivos de estudo.

Agradeço ainda aos participantes neste estudo, pelo seu contributo e pela disponibilidade, fornecendo algum do seu tempo, voluntariamente, à investigação em psicologia.

Agradeço ainda à minha família, principalmente aos meus pais o esforço e dedicação desprendido em prol da minha formação académica. A eles devo aquilo que hoje tenho de mais valioso...o *conhecimento*. Pretendo continuar a sua obra, incrementando-o. Não posso ainda deixar de lembrar a minha avó, irmã, namorado e amigas que me apoiaram nos momentos mais difíceis, abdicaram da minha presença e prezaram pelo meu bem-estar nesta fase tão difícil do meu percurso académico.

Estudo de caso-controlo entre cuidadores e não cuidadores de pessoas deficiência mental.

Andreia Reis Lourenço (Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde)

RESUMO: Vários estudos têm vindo a sugerir que pessoas que prestam cuidados informais apresentam uma morbilidade, a nível da saúde mental e física, mais elevada que a população geral. O presente estudo tem como objectivo verificar como se manifestam estas alterações a nível do Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida em cuidadores informais de pessoas com deficiência mental. A literatura sugere que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino e progenitoras, assim, quando realizamos um estudo de caso-controlo ($n= 56$) emparelhado por idade (± 3 anos) e nível de escolaridade (± 3 anos) constatamos que o grupo de cuidadoras progenitoras apresenta resultados médios inferiores em todas as medidas avaliadas relativas ao distress psicológico (avaliado pelo SCL-90-R) e qualidade de vida (avaliada pelo MOS SF-36), quando comparadas com o grupo de controlo. A análise global da amostra, quando comparamos o grupo de controlo ($n=144$) e de cuidadores ($n=81$), revela resultados semelhantes. A idade, género e nível de literacia do cuidador, medicação do cuidado, parecem influenciar a percepção de sobrecarga (quando avaliada pelo QASCI). A toma de psicofármacos e a existência de antecedentes psicopatológicos parece determinar a percepção de sobrecarga (avaliada pelo QASCI). Conclui-se que a avaliação do Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida é determinante na intervenção psicológica com prestadores de cuidados informais ao deficiente mental.

Palavras-Chave: Distress Psicológico, Qualidade de Vida, Sobrecarga, Cuidadores Informais e Deficiência mental.

Control-Case Study between caregivers and non-caregivers of people with intellectual disability

Andreia Reis Lourenço (Master's Degree Essay in Clinical and Health Psychology, University of Beira Interior)

ABSTRACT: Several studies have come to suggest that people who give informal care present morbidity at mental and physical health level, higher than the general population. The present study has the goal of verifying how these modifications take place at the level of the psychological distress, at the Burden and Quality of Life in informal caregivers of people with mental disability. The literature suggests that the majority of the people that take care are female and mothers, so, when we do the control-case study (n = 56) matched by age (± 3 years) and literacy (± 3 years) we realize that the mother who careers presents lower average results in all the evaluated measures related to the psychological distress (evaluated by SCL-90-R) and quality of life (evaluated by MOS SF-36), when compared with the control group. The global analysis of the sample, when we compare the control group (n=144) and the people who take care (n=81), shows similar results. Age, gender, literacy level and the medication of the cared influence the burden perception (when evaluated by QASCI). The taking of psychotropic medication and the existence of psychopathological precedents seem to determine the perception of the burden (evaluated by QASCI). We come to the conclusion that the psychological distress, burden and quality of life evaluation is essential in the psychological intervention with the informal caregivers of persons with intellectual disability.

Key-words: Psychological Distress, Quality of Life, Burden, Informal Caregivers and Intellectual Disability.

“There are probably few more emotive and delicate subjects for discussion than the caring that goes on within families. This invisibility is a major problem for research because research proceeds upon the principle of visibility.” (Nolan, Keady & Grant, 2002, p.231¹).

¹*“Existem provavelmente assuntos mais comoventes e delicados para discutir que a prestação de cuidados que decorre dentro das famílias. Esta invisibilidade é o maior problema da pesquisa, pois a investigação decorre segundo o princípio da visibilidade”.*

Introdução

Embora a terminologia seja diversa, coexistindo diversos conceitos associados à deficiência mental, existem três critérios universais que regulam a sua utilização: limitações significativas ao nível do funcionamento intelectual e comportamento adaptativo, expresso em termos sociais, práticos e habilidades, que se manifestam antes da idade adulta (18 anos) (WHO, 2007). A Deficiência Mental nem sempre foi entendida da mesma forma, actualmente o conceito envolve duas componentes, uma relacionada com factores de desenvolvimento (idade biológica) e outra relacionada com factores socioculturais (Cobb & Mittler, 2005).

Os pais, de acordo com Canavarro (2001), devido à tensão emocional a que estão sujeitos, desenvolvem momentos de crise distintos dos vivenciados pelos pais de crianças ditas “normativas”. Inicialmente a crise caracteriza-se por uma desorganização psicológica, os pais ficam chocados, incrédulos, não acreditam no diagnóstico e negam a deficiência. Estas emoções dão lugar posteriormente a sentimentos de culpabilização, auto-responsabilização e hostilidade pelo que aconteceu. Os pais revelam comportamentos de incontrolabilidade e incapacidade para lidar com o filho, este estado de crise caracteriza-se por uma elevada activação emocional. Esta tensão prolonga-se além do período de diagnóstico, existem um conjunto de transições que os cuidadores vão ultrapassando.

A literatura sugere que a prestação de cuidados decorre não só formalmente, nas diversas instituições onde o sujeito com deficiência mental actualmente está inserido, mas também na família, onde são prestados cuidados informais às suas necessidades. Este sistema de prestação de cuidados prolonga-se ao longo do ciclo vital do cuidador e do sujeito com deficiência mental, inerentemente esta vivência afecta de forma negativa a qualidade de vida e pode constituir um foco conflituoso para o cuidador, predispondo-o a um conjunto de situações que prejudicam o seu estado psicológico. A bibliografia sugere que é o género feminino a desempenhar este papel, independentemente da patologia, são as mulheres que assumem mais frequentemente o papel de cuidadoras.

A necessidade deste estudo resulta do fraco investimento na prestação de cuidados informais ao deficiente mental, esta investigação está amplamente difundida no meio geriátrico, contudo pouco se sabe do seu correlato com esta população. De forma a determinar os efeitos da prestação de cuidados e depois de uma breve revisão teórica, concluiu-se que num primeiro momento de investigação seria importante avaliar o impacto da prestação de cuidados no cuidador informal, relativamente à sua qualidade de vida, sobrecarga e distress psicológico.

CAPÍTULO 1

O DEFICIENTE MENTAL E A SUA FAMÍLIA

Introdução

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (2001) em Portugal Continental residem cerca de 634 408 pessoas (6,1%) portadoras de algum tipo de deficiência, a região Centro (NUTS II) detinha a taxa de incidência mais elevada, cerca de 6,7%. No que concerne à deficiência mental a taxa de incidência situou-se nos 0,7%, representado 0,8% da população masculina e 0,6% da população feminina, registando-se uma maior incidência na população do género masculino.

De acordo com a World Health Organization (2002), nos estudos levados a cabo, a prevalência varia consideravelmente, n entanto acredita-se que 1% da população tenha deficiência mental moderada, 3% da população deficiência mental grave e 0,3% da população deficiência mental profunda.

1.1. A Deficiência Mental

A deficiência mental não é em si uma doença, ela resulta de uma interacção complexa entre infecções biológicas, afecções orgânicas e meio social em que a criança se insere (Cobb & Mittler, 2005). O termo dirige-se a uma ampla categoria de pessoas que têm em comum uma realização fraca nos testes de inteligência, nas aprendizagens escolares e na vida, demonstrando-se incompetentes na gestão da sua independência (Alonso & Bermejo, 2001).

Bautista (1997) apresenta a classificação etiológica da deficiência mental alicerçando-se na distinção entre factores genéticos e factores extrínsecos. Segundo o autor é possível distinguir diversas alterações genéticas como genopatias ou cromossopatias passíveis de conduzir à Deficiência Mental. Por genopatias entende-se alterações genéticas que produzem alterações no metabolismo, alterações endócrinas e hormonais, síndromes polimalformativas entre outras. Síndromes autossómicas específicas, não específicas ou gonossómicas constituem patologias relativas a alterações cromossómicas.

Pode-se dividir os factores extrínsecos em pré-natais tais como infecções, intoxicações, radiações ou perturbações psíquicas; neonatais tais como prematuridade, sofrimento cerebral, infecções, incompatibilidade de RH entre mãe e recém-nascido; e, factores pós-natais tais como convulsões, anóxia, intoxicações, traumatismos crâneo-encefálico ou endocrinometabolismo (Bautista, 1997).

Os modelos interaccionistas e transaccionais do desenvolvimento destacam a interacção mútua entre as variáveis organísticas e ambientais. Assim podemos situar a deficiência mental numa perspectiva etiológica multifactorial (Albuquerque, 2000). Embora,

numa grande maioria dos casos, seja impossível especificar a causa específica da deficiência (Cobb & Mittler, 2005).

Embora a condição seja universal, os termos utilizados para definir a deficiência mental variam consideravelmente entre os diversos países (Felce, 2006). De acordo com um estudo levado a cabo pela Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 2007) em 147 países, o termo “*Atraso Mental*” ou “*Mental Retardation*” é o mais utilizado. Termos como Deficiência Intelectual “*Intellectual disabilities*” ou Deficiência Mental “*Mental disability*” são também muito utilizados (conf. Figura 1.1).

O termo atraso mental é também o mais utilizado em Portugal e na maioria dos países da União Europeia. Note-se que a utilização do termo varia de acordo com o desenvolvimento económico do país, em países sub-desenvolvidos ou em desenvolvimento o termo “*Atraso Mental*” parece prevalecer; o termo “*Deficiência Intelectual*” é utilizado na maioria dos países considerados desenvolvidos (conf. Figura 1.2) (WHO, 2007).

Actualmente, têm-se procurado elaborar critérios diagnósticos claros, contudo a sua definição permanece controversa pois a patologia envolve uma grande variabilidade e heterogeneidade em termos etiológicos, características comportamentais e necessidades educativas (Albuquerque, 2000).

De acordo com a WHO (2007) a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemáticas relacionadas com a Saúde (CID-10) surge como a mais comumente utilizada no diagnóstico da deficiência intelectual, seguido do Manual de Diagnóstico Estatístico das Perturbações Mentais (DSM-IV). A Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde (CIF ou ICF) parece ser a menos utilizada nos 147 países que participaram no estudo (conf. Figura 1.3).

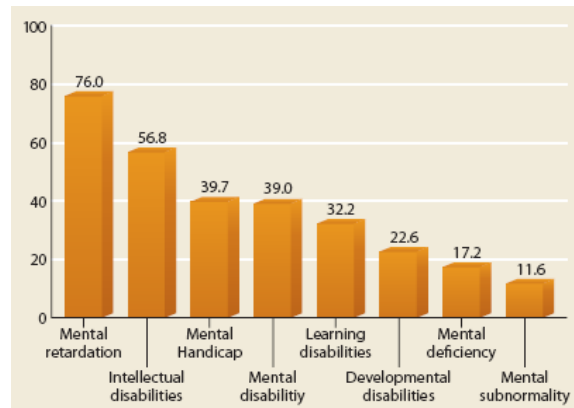


Figura 1.1: Terminologia usada no que diz respeito à Deficiência Mental Who, 2007, p.17)



Figura 1.2: Utilização do termo “atraso mental” na União Europeia (WHO, 2007, p.18).

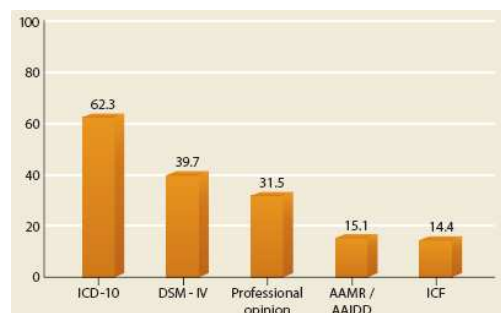


Figura 1.3: Sistema de classificação utilizado no diagnóstico (WHO, 2007, p. 19).

O CID-10 adopta o termo retardo mental e concebe a condição como o comprometimento das funções cognitivas, linguísticas, motoras e comportamento social. O retardo mental pode acompanhar outro transtorno mental ou físico ou ocorrer de modo independente. O CID-10 assume a seguinte classificação: retardo leve (QI 50-69), retardo moderado (QI entre), grave (QI 20-40) e profundo (QI inferior a 20), outro retardo mental e retardo mental não especificado.

O DSM-IV (APA, 2000) adoptou o conceito deficiência mental e especifica cinco graus de gravidade, distinguindo entre Deficiência Mental Ligeira (QI entre 50-55 a aproximadamente 70), Deficiência Mental Moderada (QI entre 35-40 a 50-55), Deficiência Mental Grave (QI entre 20-25 até 35-40) Deficiência Mental Profunda (QI abaixo dos 20 ou 25) e Deficiência Mental com gravidade não especificada.

Na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) as deficiências são entendidas como problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda. Aqui o cérebro e as suas funções mentais ou psicológicas estão incluídas nas funções do corpo (OMS, 2004). Através desta classificação obtém-se um qualificador com uma escala negativa varia entre nenhuma deficiência (0-4%), deficiência ligeira (5-24%), deficiência moderada (25-49%), deficiência grave (50-95%) e deficiência completa (96-100%) (OMS, 2004).

A AAMR (*American Association on Mental Retardation – actualmente American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD*) ao invés de graus de incapacidade ou gravidade distingue padrões de apoio necessário (que variam entre Intermitente, Limitada, Extensiva e Persistente). A AAMR, tendo em vista ultrapassar as lacunas da anterior conceptualização, em 1972 apresenta a primeira definição de deficiência mental, esta definição integra não só o défice intelectual mas também o défice adaptativo: *“...a deficiência mental refere-se a um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de défices no comportamento adaptativo, manifestado durante período de desenvolvimento”* (Gossman, 1983, citado em Albuquerque, 2000 pg.20).

A actual conceptualização de deficiência mental foi publicada pela AAMR em 1992 e assume a deficiência mental como um conjunto de limitações substanciais no funcionamento actual.

“Caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente inferior ao da média, que geralmente coexiste com limitações em duas ou mais das seguintes áreas de competências de adaptação: comunicação, independência pessoal, vida diária, competências sociais, utilização da comunidade, autonomia, saúde e segurança, capacidades académicas funcionais, tempo livre e trabalho. O atraso mental deve manifestar-se antes dos 18 anos.” (Luckasson, Coulte, Polloway, Reiss, Schalock, Snell & col., 1992, referido em Alonso & Bermejo, 2001, p.6).

A actual definição da AAMR concebe o défice como a expressão da interacção entre o sujeito e o meio em que se insere (contextos), contrariando a definição anterior onde o

défice era concebido de natureza individual. A definição assume três elementos-chave: capacidades (ou competências), contextos e o funcionamento (conf. Figura 1.4) (Alonso & Barmejo,2001). A deficiência é a incapacidade caracterizada não só por limitações significativas a nível do funcionamento intelectual e comportamento adaptativo, como pelo prejuízo das habilidades sociais, quotidianas e práticas, detectadas antes dos 18 anos de idade.

Por contexto ambiental são representados os lugares onde a pessoa se insere, este modelo integra uma relação entre as capacidades individuais e as exigências e restrições de determinados contextos. As limitações a nível do funcionamento dirigem-se a limitações específicas (na inteligência conceptual, prática e social), que afectam duas ou mais áreas de competências adaptativas (comunicação, cuidados próprios, vida familiar, aptidões sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autocontrolo, aptidões escolares funcionais, trabalho, saúde e segurança) (Albuquerque, 2000).

O conceito é multidisciplinar, multifactorial e intergeracional, são distinguidas quatro grupos de causas: os factores biomédicos (relacionados com os processos biológicos, e.g. nutrição, complicações genéticas); factores sociais (e.g. interacção social e familiar); factores comportamentais (e.g. abuso de substâncias tóxicas); e os factores educacionais (e.g. viabilidade dos apoios educativos no desenvolvimento do comportamento adaptativo) (Alonso & Bermejo, 2001).

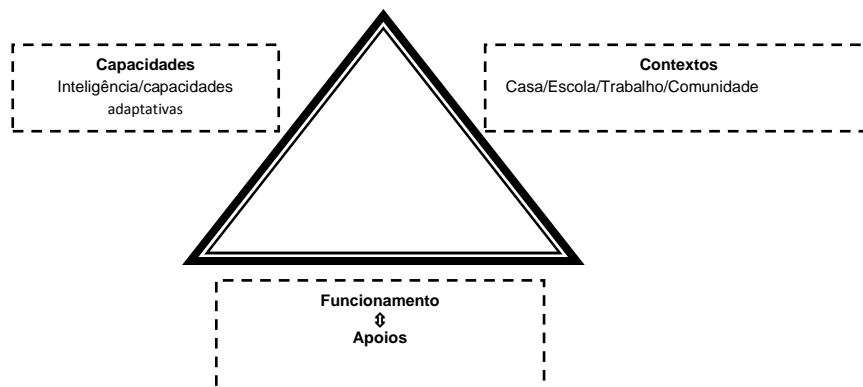


Figura 1.4: Elementos-chave da definição de deficiência mental segundo Luskasson e colaboradores 1992 (in Alonso & Bermejo, 2001,p.9).

Actualmente são avaliadas quatro dimensões aquando o diagnóstico de deficiência mental, nomeadamente: o funcionamento intelectual, competências, aspectos psicológicos-emocionais, aspectos físicos, de saúde e etiológicos e os aspectos ambientais (conf. Quadro 1.1.). As quatro dimensões permitem uma visão global do indivíduo e impele para a determinação de objectivos profissionais e sociais úteis, centrando-se nos apoios invés de se centrar nos problemas ou nas dificuldades do indivíduo (Alonso & Bermejo, 2001).

DIMENSÃO	Características
Dimensão I Funcionamento intelectual e capacidades adaptativas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Funcionamento intelectual do indivíduo aproximadamente de 70 a 75 ou inferior; 2. Existem limitações significativas em duas ou mais áreas de capacidades adaptativas. 3. A idade de aparecimento é inferior aos 18 anos.
Dimensão II Aspectos psicológicos e emocionais	Descreve as capacidades, as limitações do indivíduo quanto aos aspectos psicológicos/ emocionais.
Dimensão III Aspectos físicos/saúde/etiológicos	Descreve o estado físico geral e de saúde do sujeito e indica a etiologia da sua incapacidade.
Dimensão IV: Aspectos ambientais	Descreve o contexto habitual do sujeito e o ambiente óptimo que poderia facilitar o seu crescimento e o seu desenvolvimento contínuos.

Quadro 1.1: O processo de diagnóstico segundo Luckasson e colaboradores, 1992 (*in* Alonso & Bermejo, 2001,p.14).

O estado de saúde do portador de deficiência mental, muitas vezes está também prejudicado. Horwitz, Kerker, Owens e Zigler, (2000) encontram dificuldades ao nível da saúde oral, funcionamento cardiovascular, maior prevalência de obesidade e maior incidência de distúrbios mentais. As pessoas com deficiência mental são mais susceptíveis a ter problemas de saúde, no entanto o acesso ao tratamento é dificultado e com alguma frequência são excluídos de programas de promoção da saúde.

A taxa de prevalência de psicopatologia na população com Deficiência Mental é superior à da população normal (Coelho & Coelho, 2001). Segundo o DSM-IV (2000) os sujeitos com Deficiência Mental têm uma prevalência de co-morbilidade de perturbações mentais, calculada em 3 a 4 vezes mais que população em geral. Investigações recentes apontam para uma frequência maior em crianças e adolescentes de perturbações como Hiperactividade e Fobias. Nos deficientes mentais adultos a perturbação bipolar e a sintomatologia psicótica apresentam maior frequência (Coelho & Coelho, 2001). As manifestações auto-agressivas têm uma prevalência elevada nos deficientes mentais, as mais frequentes são as descritas por Gorman-Smith e Matson (1985), referidos em Alonso e Bermejo (2001), são bater na cabeça com a mão, bater na cabeça com um objecto do ambiente próximo, morder os dedos ou as mãos, remexer os olhos, arrancar cabelo e roer as unhas. Contudo, a Deficiência Mental distingue-se da Doença Mental pois esta última dirige-se a “...*perturbações que afectam o funcionamento e comportamento emocional, social e intelectual*” (Cobb & Mittler, 2005,p.6), ou seja, a Doença Mental caracteriza-se pela existência de um conjunto de reacções emocionais desajustadas, não por deficiência mas por distorção, o comportamento é dirigido de forma errada contudo não existe incapacidade de adaptação.

Segundo Bautista (1997) a deficiência mental manifesta-se no prejuízo ao nível sensorial, psicomotor, da linguagem, autonomia e relações sociais, tendo em conta estas limitações e os critérios definidos no DSM-IV-TR, Marinho (2000) apresenta um quadro

síntese do funcionamento do Deficiente Mental de nível grave, moderado ou ligeiro (conf.

Quadro 1.2.).

A deficiência mental profunda agrupa, na sua maioria, indivíduos com condições neurológicas que conduziram ao diagnóstico de Deficiência Mental. Nestes sujeitos o treino adequado quando ainda são crianças é determinante na aquisição de competências de comunicação e de auto-cuidados.

Esta diversidade de termos está associada às diferentes conceptualizações. A evolução histórica demonstra que as definições foram influenciadas por exigências sociais, culturais, políticas e administrativas (Coelho & Coelho, 2001). A forma como a deficiência mental é

<i>Implicações</i>	<i>DM grave</i>	<i>DM moderada</i>	<i>DM ligeira</i>
FÍSICAS E VERBAIS	Problemas físicos, motores e de linguagem (a falta de linguagem expressiva pode conduzir a uma comunicação agressiva, sob a forma de comportamentos agressivos); Etiologia orgânica associada a alterações no SNC	Atraso desenvolvimental; Algum grau de linguagem expressiva, conduz a uma adaptação funcional ao meio exterior	Aparência física sem alterações, o que poderá conduzir a um conjunto de expectativas irrealistas e a maiores fracassos nas relações interpessoais
COMPORTAMENTAIS	Tendência ao isolamento (comportamentos de tipo autístico); Hiperactividade-impulsividade; Regressão a comportamentos infantis em situações adversas; Afectividade elementar (docilidade alternada com episódios de cólera súbita); Baixa capacidade de concentração da atenção	Alto risco de desenvolver problemas comportamentais; Tendência à exibição de comportamento inflexível e repetitivo, com certo grau de passividade, rápidas alterações do humor, podendo evoluir para perturbações mentais mais estruturadas; Vasto repertório de competências de auto-cuidado, vida diária e ocupacionais; Dificuldade no processamento de informação abstracta	Na adolescência, a sua personalidade incorpora o défice intelectual e os desvios comportamentais, não desenvolvendo adequadamente novos estilos de <i> coping </i> interpessoal; Rotulação do indivíduo como «diferente», pode favorecer alterações emocionais; Consciência e <i> insight </i> das suas limitações; Incapacidade de integrar globalmente as sequências do desenvolvimento normativo nos períodos apropriados
SOCIAIS	Ausência de sistema de suporte interpessoal, leva o indivíduo a responder adversamente em situações sociais de <i> stress </i> , com comportamentos estereotipados e evitamento de contacto	Sem suporte social ou familiar adequado, podem rapidamente sucumbir a uma doença mental	Identificação tardia da deficiência (6 a 8 anos), provoca ansiedade na criança e nos seus pais; Sem recursos familiares ou suporte social, ficam em risco de desenvolver problemas comportamentais graves ou identidades marginais

Quadro 1.2: Principais implicações de acordo com o nível de Deficiência Mental (in, Marinho, 2000, pg.53).

conceptualizada tem implicações ao nível social, educativo e administrativo repercutindo-se igualmente na investigação (Albuquerque, 2000). Na presente investigação será adoptado o termo “*Deficiência Mental*”, pois em contexto português parece ser este o termo mais utilizado nos diversos documentos produzidos (e.g. Albuquerque, 2000; Campos, 2002; Sousa, 1998; Ribeiro, 2008; Cunha, 2007; Almeida, 2009; Silva, 2006). Este é também o termo adoptado pelo DSM-IV-TR (APA, 2000).

1.2. A Família e a Deficiência Mental

“A família é o primeiro contexto social da criança, são os seus primeiros educadores e sê-lo-ão ao longo de toda a vida”

(Simões, 2003, p. 53).

Em 2002, cerca de 2.790.000 de 4.560.000 pessoas morava com familiares que lhes prestavam cuidados e 25% das pessoas com deficiência mental viveu com os cuidadores

até aos 60 anos (Braddock & Parish, 2002). A maioria das pessoas com deficiência mental no Reino Unido vive com a família, geralmente com a mãe (Mental Health Foundation, 1996). As pessoas com deficiência mental têm, actualmente, uma esperança média de vida maior que no passado, assim existe uma população crescente de pais idosos a cuidar de um filho com deficiência mental em idade avançada. Segundo Posey e Myers (2005) o aumento da longevidade e da prestação de cuidados por familiares sugere a necessidade de intervenção junto da comunidade que lhes presta apoio.

O diagnóstico de deficiência é muitas vezes um choque para os pais que são susceptíveis de experimentar uma gama de emoções que vão desde o prazer de ter um filho recém-nascido a reacções de raiva, negação e tristeza (Trute & Hiebert-Murphy, 2002; Russell, 1997). Estas reacções não são estereotipadas e as necessidades não serão as mesmas em todas as famílias (Campos, 2002). Ducan (1977), referido em Seligman e Darling (2007) adaptou as fases do luto de Kübler-Ross à fase de diagnóstico da deficiência mental. Existe pois, tal como Canavarro (2001) refere, uma perda, a “ (...) *perda súbita do bebé idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebé temido, ameaçador e que ilícita sentimentos negativos.*” (p.268). Marshak e Prezant (2007) afirmam que os pais, nesta fase, necessitam fazer o luto da criança idealizada e adaptar-se à criança real que agora têm nos braços.

A família com uma criança com necessidades educativas especiais passa por um conjunto de transições normativas inerentes ao ciclo vital da família, mas também por uma série de transições não normativas. Assim, o stress é multiplicado e a sua adaptação depende de um conjunto de variáveis tais como previsibilidade dos acontecimentos, experiência de vida da família, background religioso e cultural, atitude face à deficiência, receptividade em aceitar ajuda, suporte formal e informal. Logo, pode-se concluir que segundo as particularidades destas variáveis a vivência da família será única e idiossincrática (McWilliam, Winton & Crais, 2003).

A convivência com uma criança deficiente aumenta o stress vivido pelos pais (Burke, 2008). Segundo os estudos de Baxter, Cummins e Yiolitis (2000), famílias com um filho deficiente experimentam o dobro do esforço de uma família com filhos não deficientes. Assim, gerir a deficiência parece ser um factor de stress para as famílias. Tal como indicam as pesquisas de Burke e Cigno (2001), a normalização da condição na maioria das vezes não é conseguida, parecendo produzir-se de forma constante dificuldades para a família que necessitam de uma contínua adaptação.

Dale (1996) identificou quatro modelos na conceptualização da família com crianças ou jovens com necessidades educativas especiais, são eles: o Modelo da Família Doente; Modelo das Necessidades Comuns; Modelo de Stress e *Coping*; e, o Modelo Desenvolvimental.

O modelo da família doente ou modelo patológico, remonta às ideias sobre a origem biológica, degeneração moral e reprodução inadequada que vigoravam na década de sessenta (Sousa, 1998). Este modelo parte da premissa base de que se a criança tem uma patologia a família é ela também doente (Dale, 1996). De acordo com Sousa (1998) esta abordagem parte do pressuposto que a existência de uma pessoa com deficiência aporta à família dificuldade financeiras, económicas, aumento de conflitos, isolamento social entre outros, que despoletam uma crise na família e uma vida stressante. Dentro deste modelo surgem estudos que examinam o impacto da patologia dos filhos nos pais e vice-versa (Dale, 1996). Neste sentido foram criados grupos de apoio aos pais que visavam trabalhar com os pais o luto pela perda, a sua percepção de culpa, rejeição e excesso de ansiedade. Acreditava-se ainda que existissem efeitos adversos para os irmãos da criança com deficiência, assim nesta época, as crianças com necessidades educativas especiais eram com frequência enviadas para hospitais psiquiátricos (Dale, 1996).

O Modelo das Necessidades Comuns surge na década de oitenta quando as crianças deixam os internatos para ficarem com o seu agregado familiar. As crianças deixam de ser excluídas da escola e do meio social, para serem incluídas no sistema regular de ensino e apoiadas por equipas que respondam às suas necessidades especiais. Com o retorno a casa da pessoa com deficiência e sua inserção no agregado familiar, vários estudos documentaram dificuldades em lidar com a prestação de cuidados altamente exigentes: necessidade de apoio financeiro, apoio na ligação com os serviços de saúde, apoio educativos e social e ajuda com transportes (Sousa, 1998). As mães surgem como figura primária de cuidados, contudo também o pai ou a irmão surgem como prestadores de cuidados (Dale, 1996).

No fim da década de oitenta, a investigação afasta-se dos modelos patológicos para ser vista como uma família mais ou menos vulnerável ao stress (Sousa, 1998). Segundo os Modelos de Stress e *Coping*, a família é concebida como um sistema, ou seja, um conjunto de pessoas que se relacionam, não apenas pela partilha de características biológicas, mas também partilha de rituais e regras (Boss, 1998). Este sistema estaria sujeito a pressões ou tensões (processo denominado de stress familiar) resultantes de acontecimentos ou situações que provocam uma mudança no sistema. Perante situações de stress, as familiares reagem de modos diferentes, algumas apresentam estratégias de *coping* adequadas e funcionais, enquanto outras, parecem descompensar em mudanças similares ou mesmo pequenas transições (Boss, 1998). De acordo com Dale (1996), os modelos de stress e coping permitiram conceber mudanças ao longo do tempo, em oposição ao modelo estático da deficiência enquanto patologia individual. Sousa (1998) estudou a vulnerabilidade ao stress destas famílias através da análise dos factores de risco e de protecção (conf. Quadro 1.3.).

	Factores preditivos	Factores de protecção
Na criança	<ul style="list-style-type: none"> Poucos progressos: dificuldades de adaptação social, problemas de comunicação, limitações da saúde, problemas sérios de aprendizagem, aparência reveladora do problema e distúrbios de comportamento; Idade: quanto mais velha é a criança mais difícil é tomar conta dela. 	<ul style="list-style-type: none"> Ausência de problemas de comportamento; Progressos na integração social; Autonomia.
Nos pais	<ul style="list-style-type: none"> Características dos pais (falta de informação, isolamento social, patologias parentais); Problemas socioeconómicos (necessidade de trabalhar muitas horas, recursos económicos escassos, condições de habitação inadequadas); Estrutura familiar (insatisfação conjugal, relação mãe-criança). 	<ul style="list-style-type: none"> Satisfação conjugal; Sistema familiar coeso; Estabilidade financeira; Condições de habitação adequadas; Possuir carro.
Na rede social	Reacção embaraçosa por parte dos outros.	<ul style="list-style-type: none"> Aceitação da criança por parte dos outros.
Nos apoios	Ausência de apoio de familiares e amigos.	<ul style="list-style-type: none"> Contacto com pais em situação idêntica; Saber adquirir suporte.

Quadro 1.3: Factores de Risco e Protecção das Famílias (segundo Sousa, 1998, p.126)

De entre os modelos de Stress e *Coping* que surgiram, nomeadamente: Modelo Integrador (Pless e Pinkerton, 1975); Modelo da Crise de Vida (Moos & Tsu, 1977); Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à Doença (McCubbin & Patterson, 1983); Modelo de Stress e Coping (Lazarus & Folkman, 1984); Modelo Transaccional de Stress Coping (Thompson & Gustafson, 1994); aqueles que melhor se adequam aos nossos objectivos de estudo são o modelo de Wallander, Feldman, e Varni (1985) e o Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à Doença (McCubbin & Patterson, 1983).

Segundo Monteiro, Matos e Coelho (2002), Wallender e colaboradores (1985) propõe um modelo conceptual para a compreensão do stress em mães cujos filhos apresentam deficiência (conf. Figura 1.5.). A adaptação da mãe à deficiência mental envolve três dimensões: saúde física, saúde mental e funcionamento social. O modelo explica a adaptação em termos de factores de risco e de resiliência. Os factores de risco estão associados ao

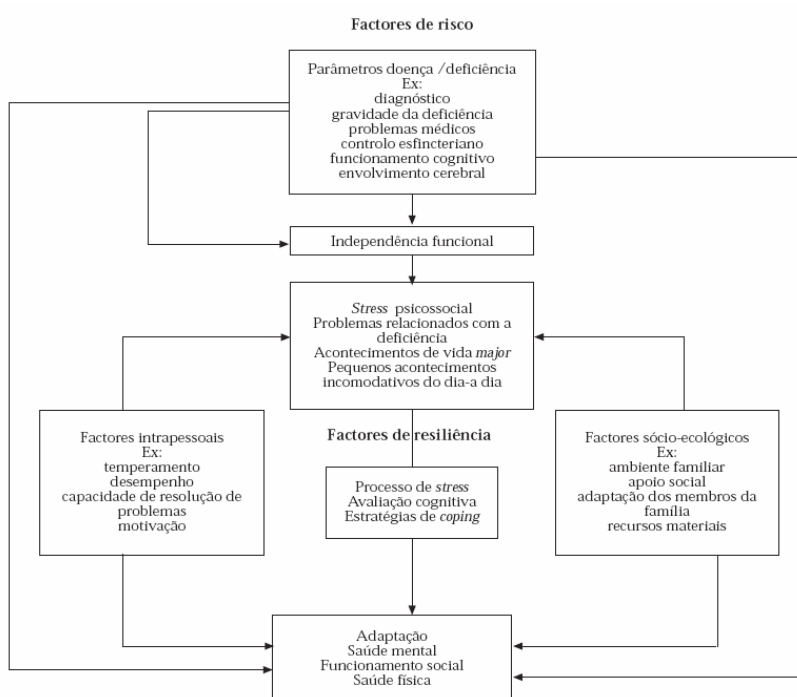


Figura 1.5: Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à doença (1983) (in, Monteiro e col., 2002 ,p.158).

stress provocado pelos cuidados contínuos à criança (e.g. gravidade da deficiência, funcionamento cognitivo, independência funcional) e stress psicossocial (e.g. problemas relacionados com a deficiência, acontecimentos incomodativos do dia-a-dia). Constituem moderadores destes factores de risco, os factores de resiliência, nomeadamente factores intra-pessoais (temperamento da criança, capacidade de resolução de problemas...), factores sócio-ecológicos (meio familiar e apoio social) e os recursos de *coping* (avaliação cognitiva e estratégias de *coping*).

Heflinger, Northrup, Sönnichsen e Brannan (1998) adaptaram o modelo de McCubbin and Patterson's (1982) para explicar a percepção de distress psicológico e sobrecarga nos cuidadores de crianças com deficiência mental. De acordo com Brannan e Hdlinger (2002) neste modelo a família está sujeita a uma crise (xX) que resulta do processamento dos acontecimentos de vida stressantes (aA) e dos constrangimentos de ter um filho com deficiência mental (aA), esta crise é mediada pelos recursos e forças que o cuidador tem à sua disposição (bB) e pela percepção desses eventos (cC). Estes quatro elementos (aA, bB e cC) mudam ao longo do tempo. Quando o resultado final é a adaptação, as experiências dos pais não revelam distress psicológico ou sobrecarga. Mas quando a resposta não é adaptativa, gera-se a crise (xX) e os cuidadores vivenciam níveis elevados de sobrecarga e distress psicológico.

Segundo Brannan & Hdlinger (2002) o processamento dos acontecimentos de vida stressantes (aA) e dos constrangimentos de ter um filho com deficiência mental (aA), podem ser experimentados simultaneamente ou levar algum tempo até se acumularem. As famílias detêm alguns recursos para lidar com os stressores, eles podem incluir a ajuda profissional, disponibilidade dos amigos, recursos materiais entre outros. A percepção que a família tem dos acontecimentos stressantes, inclui as expectativas sobre a vida dos seus filhos e sobre as suas vidas.

Brannan e Hdlinger (2002) levaram a cabo um estudo onde testaram o modelo proposto por Heflinger e colaboradores (1998) e verificaram que enquanto os sintomas da criança (aA) predizem directamente a percepção de sobrecarga (xX), por sua vez os acontecimentos de vida indutores de stress (aA), surgem como preditores de níveis elevados de distress psicológico (xX). No entanto, não se pode deixar de considerar a relação entre distress psicológico e sobrecarga (conf. Figura 1.6.).

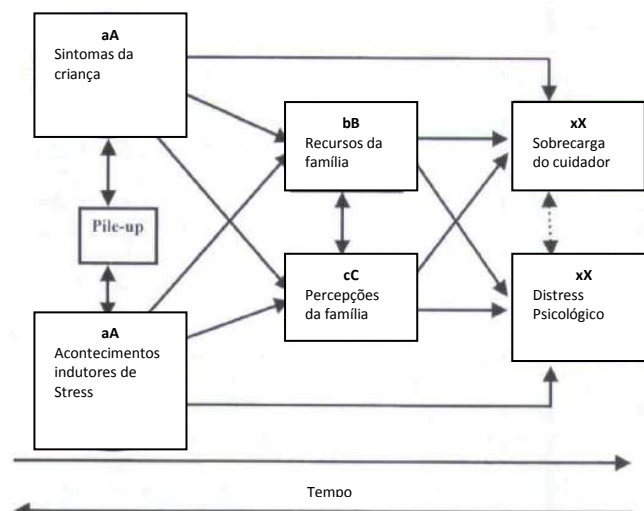


Figura 1.6: Modelo de Heflinger, Northrup, Sönnichsen e Brannan (adaptado de Brannan & Hdlinger 2002, p.408).

Os modelos anteriores foram concebidos para crianças em idades mistas assumindo que as reacções aos stressores “...would be similar whatever the life stage of the child and family” (Dale, 1996,p.114). Ao adoptar um modelo que considera o desenvolvimento dentro do ciclo de vida familiar, bem como, a vulnerabilidade aos diferentes stressores obtém-se um modelo integrador da diversidade inerente à problemática. O Modelo Desenvolvimental postula que a forma como a criança se comporta numa determinada fase do seu desenvolvimento pode condicionar a forma como os pais respondem a esta, que por sua vez poderá determinar a sua resposta em interacções futuras (Sousa, 1998).

Dora Black, (1987) referida por Dale (1996), identifica vários períodos e tarefas que podem ser difíceis e exigentes para a família de uma criança com necessidades especiais. Estes períodos de transição e mudança podem levar à abertura a períodos de crescimento com novos desafios. Contudo, são também eles exigentes e causadores de ansiedade e incerteza, são necessários novos padrões comportamentais para realizar as tarefas e responder às novas. Estes momentos podem provocar ansiedade e stress pois são períodos de crise adicionais (não normativas) àqueles normalmente vivenciados pelas famílias sem filhos com deficiência (conf. Quadro 1.4). Caplan (1964), citado em Boss (1998), distingue entre crise normativa e crise não normativa. As crises normativas reportam-se a todas as mudanças ou transições esperadas e previsíveis que a maioria das famílias ou mesmo todas, vivenciam no seu ciclo de vida e que exigem ajustamento ou adaptação. Já as crises circunstanciais estão relacionadas com aspectos inesperados e imprevisíveis, estes eventos não são catastróficos contudo constituem uma fonte de stress adicional para as famílias (conf. Figura 1.7.).

Fases	Momentos de Crise	Outras tarefas a realizar
Nascimento dos filhos	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico; • Aquisição da marcha e da fala; • Informar familiares e amigos do que se passa; • Localizar serviços de apoio 	<ul style="list-style-type: none"> • Reajustamento das expectativas; • Identificação com o filho; • Identificar aspectos positivos na criança
Entrada na escola	<ul style="list-style-type: none"> • Criança mais novas superiores a vários níveis; • Problemas de saúde e de comportamento • Programas de desenvolvimento a realizar pelos pais; • Sucessivas visitas à escola e encontros com técnicos; • Alterações do plano escolar; • Encaminhamento para instituições de educação escolar 	<ul style="list-style-type: none"> • Colaboração próxima com os técnicos; • Partilha de decisões com os técnicos; • Reajustamento das expectativas;
Adolescência dos filhos	<ul style="list-style-type: none"> • Sexualidade • Quem cuidará da criança em adulta; • Aceitação do crescimento; • Potencializar a autonomia • Aperceber-se da longa dependência do filho • Lidar com o potencial isolamento ou rejeição do filho pelos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Definir os limites da autonomia do filho; • Promover a sua preparação profissional;
Saída de casa dos filhos	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidade de diferenciação 	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer os rendimentos de sobrevivência; • Definir quem cuidará dos pais idosos.

Quadro 1.4: Ciclo de Vida nas Famílias com Crianças com NEE Momentos Específicos de Crise e Outras Tarefas a Realizar (Segundo Sousa, 1998, P.128)

São ínfimos os estudos que se debruçam sobre as necessidades da família de adolescentes e adultos com necessidades educativas especiais. Estudos mais antigos identificaram níveis de ansiedade em pais cujos filhos se encontram desempregados ou em actividades inadequadas de trabalho. Os pais de adolescentes e jovens adultos são menos apoiados por redes formais e informais do que os pais de crianças pequenas embora as suas necessidades de apoio e orientação sejam igualmente grandes (Dale, 1996).

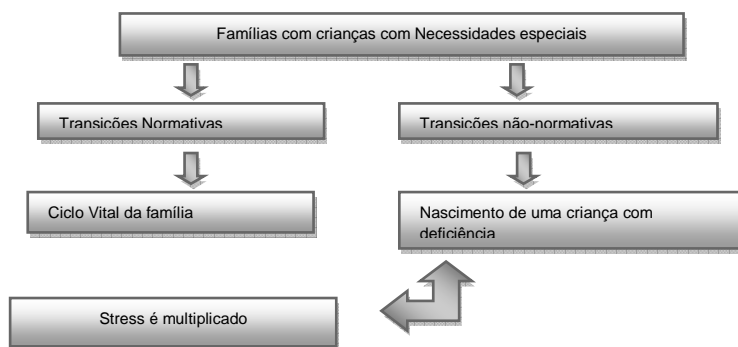


Figura 1.7. Ciclo Vital e deficiência mental (McWilliam, Winton & Crais, 2003)

A adolescência é um momento stressante para a maioria das famílias, segundo Seligman e Darling (2007) os jovens nesta fase devem procurar estabelecer a sua identidade, desenvolver relacionamentos maduros com os pares e desenvolver uma auto-imagem positiva. As famílias com adolescentes com deficiência passam por uma série de acontecimentos não normativos tais como, uma contínua adaptação às questões inerentes à deficiência, ponderação sobre a institucionalização numa residência, envolvimento profissional da pessoa com deficiência, gestão de questões relativas ao desenvolvimento da sexualidade, reconhecer a dependência financeira e a falta de oportunidades para as pessoas com deficiência e encontrar um tutor que assegure o bem-estar da pessoa com deficiência após a morte dos seus progenitores. A preocupação com o futuro e com a adaptação à independência dos filhos é uma tarefa dolorosa e angustiante.

Horne (1989), referido em Hubert e Hollins (2000), fala de uma população “escondida”, pois estas famílias só requisitam ajuda quando ocorre uma crise (ex. doença, demência ou morte do cuidador). De acordo com o autor, esta questão surge pelo receio em colocar os filhos em grandes instituições associadas a crenças de negligência, experiências anteriores frustradas de pedido de ajuda e crença de que pedir ajuda é admitir o seu fracasso.

Os pais que continuam a sua prestação de cuidados ao deficiente mental adulto, terão numa fase final, o apoio social de alguém, na maior parte das vezes familiar, estando sujeitos a uma rede de apoio informal familiar (Maggs & Laugharne, 1996). No entanto por vezes, estes pais podem afastar-se das redes sociais, isolando-se. De acordo com o estudo de Hubert e Hollins (2000), os pais de pessoas com deficiência mental adultos mantinham poucos contactos sociais com parentes ou amigos.

CAPITULO 2:

A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS: DISTRESS PSICOLÓGICO, SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA

INTRODUÇÃO

Os pais das crianças com deficiência física ou mental revelam com frequência distress associado à prestação de cuidados ao seu filho, esta vivência afecta de forma negativa a qualidade de vida do prestador de cuidados (Leung & Li-Tsang, 2003). Neste capítulo enquadrámos a deficiência mental num sistema de prestação de cuidados informais.

2.1. A prestação de cuidados e o cuidador informar

“Cuidar” é, segundo Leite (2006), um acto inerente à condição humana, ao longo do nosso ciclo vital somos alvos ou prestadores de cuidados. De acordo com Frias (2003), referido por Pereira (2009), cuidar é sinónimo de apreciar, amar, seguir, nutrir ou ocupar-se dos outros.

A prestação de cuidados é, segundo Jani-Le Bris (1994) referido em Figueiredo (1997), uma tarefa complexa pois abrange todas as esferas da vida, é um relacionamento que persiste ao longo de muito tempo e alicerça-se numa vida em comum (conjugal ou parental). A prestação de cuidados informais corresponde à provisão directa de serviços nomeadamente apoio nas actividades básicas de vida diária (ABVD) e actividades instrumentais de vida diária (Figueiredo, 2007). Contudo, segundo Nolan e colaboradores (2002), a compreensão da prestação de cuidados informais deverá contemplar não só as actividades de vida diária mas também a vertente emocional e afectiva. O conceito de “cuidador” ou “caregiver”, foi definido ao longo do tempo de diferentes formas por diversos autores (cf. Quadro 2.1.).

Data	Autor	Definição
1982	Comissão para a igualdade de oportunidades	Entende-se como cuidador qualquer pessoa que cuida ou se preocupa com uma pessoa com deficiência em sua casa ou em outro local.
1984	Social Work Services Development Group	Pessoa que assume a responsabilidade pelo cuidado de outra devido a deficiência ou doença que exigem cuidado contínuo.
1988	Green	Pessoa que cuida ou fornece serviços regulares a pessoas portadoras de deficiência, doença crónica ou pessoas idosas que vivem no seu agregado ou noutra.
1990	Braithwaite	Pessoa que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de forma regular a alguém incapaz de cuidar de si próprio.
1991	Social Services Inspectorate	Pessoa que não é remunerada para garantir a prestação de cuidados no exercício dessa função. Normalmente esta pessoa estabelece uma relação de dependência com o cuidador que se distâncias das relações estabelecidas

		com a restante família.
1995	British Medical Association	Um cuidador é alguém que dá assistência de forma não remunerada a alguém dependente devido a deficiência, idade ou outro motivo...exige apoio Governamental ou de outras associações.

Quadro 2.1. Definições de Cuidador (adaptado de Nolan e colaboradores, 2002, p. 236).

O termo cuidador refere-se a qualquer esfera de actividade na qual as pessoas se movem ao longo de uma série de estádios, de forma progressiva, com o objectivo de concretizar um papel social. Não é necessário ser institucionalizado ou decretado dentro de uma organização formal, este papel pode também ser desempenhado de forma informal, tal como é o caso dos cuidadores familiares (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995). O cuidador formal distingue-se do informal pelo facto de o papel ser desempenhado dentro de um quadro profissional, realizado dentro de uma organização formal, sujeito a uma hierarquia constituída segundo as responsabilidades, respeito e recompensas de cada posto de trabalho (Aneshensel e col. 1995).

O papel de cuidador geralmente tem uma duração longa, está em constante mudança – não é estável e sofre um processo de maturação decorrente da experiência (Aneshensel e col. 1995). Segundo Collière (1989), citado por Pereira (2009), a necessidade de cuidados varia ao longo da vida, no início e no fim do ciclo vital as necessidades são maiores (conf. Figura 2.1.). No entanto, existem situações não normativas que alteram esta curva, nomeadamente quando o cuidador se depara com um filho adolescente ou adulto que necessita de cuidados continuados.

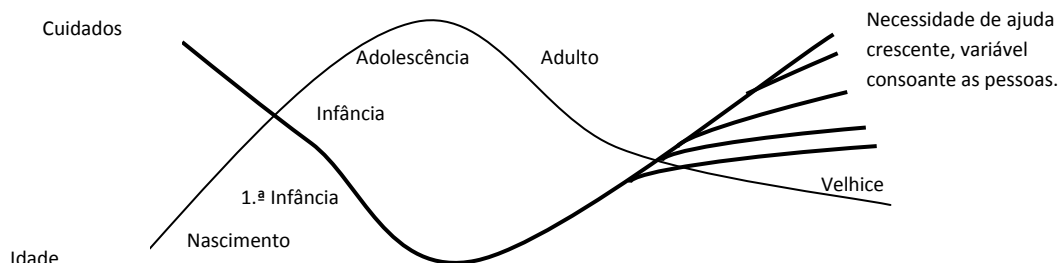


Figura 2.1. Curva das Necessidades segundo Collière (1989) (adaptado de Pereira, 2009, p. 33).

Diversos modelos foram conceptualizados na explicação da prestação de cuidados informais, destacam-se o Modelo de Aneshensel e colaboradores (1995); Lawnton (1989); Nolan e colaboradores (2002); e, Braithwaite (2000).

Segundo Aneshensel e colaboradores (1995), o sujeito prestador de cuidados, passa por quatro estádios durante a prestação de cuidados: aquisição (reconhecimento das necessidades para o papel, assunção de obrigações e responsabilidades); assunção do papel (desempenho de tarefas relativas ao papel adquirido); manutenção (desempenho de tarefas) e retirada do papel (retirada de funções e cessação da prestação de cuidados e

retoma do padrão anterior de vida). Estas fases não são rígidas, ou seja, cada cuidador segue as fases mencionadas com a sua rapidez e direcção próprias, as transições de um estágio para outro não são inflexíveis e inevitáveis, elas variam substancialmente entre os cuidadores. Segundo Lawton, Moss, Hoffman e Perkinson (2000) seria útil incluir neste modelo variáveis relativas ao receptor de cuidados, cuidador, contexto social e físico em que o cuidado é prestado, pois a prestação de cuidados adquire características próprias segundo o “*impairment*” apresentado, condição financeira, recursos individuais, familiares e sociais.

Lawton, Kleban, Mos, Rovine e Glicksmn (1989) concebem a avaliação da prestação de cuidados como “...*all cognitive and affective appraisals and reappraisals of the potential stressor and the efficacy of one’s coping efforts*” (p. 61). Segundo Martín, Pau e Roncon (2000), o autor sugere uma avaliação da prestação de cuidados informais segundo a natureza e percepção de sobrecarga do cuidador e grau de satisfação pela prestação de cuidados – denominado, por isso, de modelo dos dois factores. A satisfação surge no modelo explicativo de Lawton e colaboradores (1989) como complementar à sobrecarga, pois, tal como Paul (1997) refere, a assunção do papel de cuidador informal representa a exposição a períodos de tensão e agentes stressores, mas também a ganhos (satisfação e bem-estar, solidariedade, proximidade e intimidade entre o cuidador e o cuidado).

Nolan e colaboradores (2002) conceptualizaram um modelo de prestação de cuidados baseando-se em vários anos de contacto com cuidadores familiares. Os autores distinguem várias categorias na prestação de cuidados, estas derivam do modelo de Boweres (1980) e são elas a prestação de cuidados preventivos (evitar doenças ou complicações físicas ou emocionais), supervisão (vigiar a execução de tarefas), protecção (protecção de ameaças ao bem-estar emocional), instrumentais (relativos à promoção de bem-estar físico) e cuidados antecipatórios (antecipação das necessidades da pessoa com limitações físicas ou intelectuais).

Braithwaite (2000) apresenta seis dimensões da prestação de cuidados: sobrecarga; cuidado disfuncional; ameaça de isolamento social; intimidade e amor; resiliência do cuidador; e, prestação de cuidados instrumentais. A sobrecarga corresponde, segundo a autora aos cuidados relativos à higiene pessoal, supervisão, assunção de responsabilidades por muitas decisões em torno dos cuidados. O cuidado disfuncional corresponde ao facto do cuidador não se sentir preparado para o papel, existindo uma interacção conflituosa entre o cuidador e o cuidado, existe desgaste emocional, cognitivo e social. O isolamento social coloca-se em situações onde, embora o cuidador possua uma rede de suporte alargada, isola-se e deixa de frequentar os grupos sociais onde estava inserido. O amor e intimidade correspondem à reciprocidade e valorização no relacionamento. O cuidador deverá ser resiliente, ou seja, deverá possuir recursos pessoais, tais como auto-estima elevada,

mestria, boa saúde física e estabilidade emocional para que a prestação de cuidados se efectue de forma positiva. A prestação de cuidados instrumentais corresponde à situação de cuidado em que o dependente mantém a sua independência necessitando muitas das vezes apenas de apoio instrumental.

2.2. Morbilidade Psicológica do Cuidador Informal

Na maioria das vezes são os membros da família que assumem o papel de cuidador ultrapassando inúmeras dificuldades inerentes à condição (deficiência mental) mas também ao processo de envelhecimento do indivíduo cuidado e do cuidador (Haley & Perkins, 2004).

O desempenho do papel de cuidador interfere com a vida pessoal, familiar, laboral e social da pessoa que presta cuidados predispondo-a a conflitos. Com alguma frequência os cuidadores entram em crise, revelam com alguma frequência fadiga, stress, frustração, redução do contacto social, depressão e alteração da auto-estima. Todo este conflito emocional pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que afectam o bem-estar do doente e cuidador (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). O papel de prestador de cuidados envolve uma carga emocional stressante, que pode levar a custos consideráveis para o bem-estar psicológico, social e económico (Haley & Perkins, 2004).

Arksey, O'Malley, Baldwin, Harris e Mason (2002) afirmam que as necessidades dos prestadores de cuidados continuam a ser escondidas. As declarações da OMS (2002) vão de encontro aos autores anteriormente referidos, concebem a Deficiência Mental como um fardo pesado, não só para o indivíduo, mas também para a família que o suporta, presta assistência no desempenho das suas actividades e no cuidado pessoal.

As tensões e obrigações decorrentes da prestação de cuidados têm impacto na saúde psicológica (distress e sobrecarga) e física do cuidador (qualidade de vida relacionada com a saúde). Cuidar de um filho deficiente exige uma grande mudança nas expectativas dos pais, tal como Lazarus e Folkman (1984) referem, esta experiência produz um aumento do nível de ansiedade, stress e incerteza, em parte devido ao medo do desconhecido.

2.2.1. O Distress Psicológico

De acordo com Middleton (1999), viver com uma criança deficiente irá aumentar o stress vivido pelos pais. A pesquisa de Baxter e colaboradores (2000) indica que as famílias com um filho deficiente experimentam o dobro do esforço de uma família com filhos sem a problemática. Assim, a deficiência pode ser concebida como um factor de stress para as famílias.

As pesquisas de Burke e Cigno (1996) demonstram que as famílias por vezes não alcançam a fase de adaptação do modelo de Küber-Ross, de acordo com os autores, as famílias estariam numa fase de produção constante de dificuldades, de ordem emocional,

financeira ou social, onde a adaptação nunca é alcançada. Segundo Burke e Fell (2007), citado em Burke (2008), as famílias acomodam a situação, mas nunca se ajustam totalmente a ela, tornando-se o intercâmbio social um desafio constante.

O Distress psicológico (por vezes também denominado afecto negativo) é descrito como uma construção unitária (Russell & Carroll, 1999). Os níveis de distress variam ao longo de um contínuo, normalmente níveis elevados de distress estão associados a níveis elevados de afecto negativo (inutilidade, ansiedade, tristeza) enquanto baixos níveis de distress significam baixo nível de afecto negativo (Montgomery, Macavei, Bovbjerg, 2005). Para Mirowsky e Ross (1995) o distress psicológico é uma condição emocional precipitada por situações avaliadas como prejudiciais, frustrantes ou inquietantes para o indivíduo. Segundo Burnett e Mui (1997), o distress psicológico implica padrões desadaptativos de *coping* e apresenta como sintomas a agitação, depressão, raiva, ansiedade, solidão, isolamento e problemas nas relações interpessoais.

Segundo Ridner (2004), o distress psicológico corresponde ao desconforto do cuidador face aos sintomas de doença ou condição crónica. O conceito raramente é analisado como um conceito distinto, ele é incorporado na maioria das vezes na análise do stress, angústia ou tensão. Walker e Avant (1995), referidos por Ridner (2004), identificaram um conjunto de critérios que identificam os antecedentes e consequentes do distress psicológico. Os autores concluíram que o distress psicológico é distinto de outros conceitos como tensão, stress e angústia e que é uma problemática séria enfrentada por muitas pessoas que prestam cuidados no seu dia-a-dia.

A deficiência mental implica limitações substanciais em várias áreas tais como auto-cuidado, expressão e recepção da linguagem, aprendizagem, mobilidade, capacidade para viver de forma independente e auto-suficiência. Estas pessoas requerem tratamentos interdisciplinares e especialmente prolongados no tempo, o que faz com que os pais gastem muito do seu tempo a prestar cuidados aos seus filhos e menosprezem outras dimensões da sua vida, tais como as actividades sociais. Na ausência de mecanismos de resolução de problemas eficazes e perante situações adversas, o cuidador informal poderá entrar num estado de desorganização psicossocial, acompanhado de sentimentos negativos como medo, culpa e ansiedade. Embora este estado seja tolerado durante algum tempo através da adopção de novos modos de resposta poderão surgir repercussões emocionais negativas (Martins & cols., 2003).

São vários os estudos que se debruçam sobre a problemática, a título de exemplo podemos referir alguns. Heaman (1995) verificou a percepção de stressores e estratégias de coping entre pais e mães de crianças com deficiência. Os resultados revelaram que as mães (n = 203) têm mais probabilidade de ter problemas ao nível da saúde mental. Os problemas de saúde da criança, o género masculino da criança, eventos stressantes e pobreza

parecem diminuir a saúde mental das mães. Eisenhower e Blacher (2006) verificaram, numa amostra de 226 mães de adultos com deficiência intelectual, que a amostra casada ou empregada revela maior bem-estar que mães desempregadas e solteiras. O estudo concluiu que o desempenho de múltiplos papéis traz benefícios às mães, principalmente devido aos seus efeitos sócio-económicos. Lloyd, Hastings (2008) estudaram as variáveis psicológicas que se correlacionavam com o ajustamento das mães (n=91) à deficiência. A adaptação à deficiência mental está negativamente associada com a ansiedade, depressão e stress. As mães que aceitam mais facilmente a deficiência relataram menos problemas psicológicos. Shin e Nhan (2009) estudaram a percepção de stress entre mães com filhos com deficiência e filhos sem deficiência. Os resultados para uma amostra de 225 sujeitos revelaram que são as mães com menos recursos económicos, anos de escolaridade e apoio social que têm mais problemas de saúde e níveis mais elevados de stress.

2.2.2. Sobrecarga para o cuidador informal;

A percepção de sobrecarga na prestação de cuidados informais é um fenómeno muito estudado, até central, na literatura em gerontológica. Mais recentemente, surgiram vários estudos que colocam o constructo na redacção literária sobre a experiência dos pais de crianças com deficiência (Green, 2007). São vários os autores que se debruçam sobre o constructo. As primeiras definições e conceptualizações surgem na década de 90 com Dillehay e Sandys (1990), de acordo com estes autores a sobrecarga é um estado psicológico que resulta da combinação do esforço físico, pressão emocional, limitações sociais e exigências económicas.

Braithwaite (2000) define sobrecarga como uma perturbação que resulta da prestação de cuidados a outra pessoa, dependente fisicamente ou mentalmente incapaz. Segundo a autora, a perturbação resulta da percepção subjectiva, de uma ameaça às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas. Aneshensel e colaboradores (1995) percebem a sobrecarga como o resultado da prestação de cuidados, que se traduz num decréscimo de sentimentos de bem-estar e aumento dos problemas de saúde. Para George e Gwyther (1986) a sobrecarga é o aglomerado de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais ou financeiros, que os prestadores de cuidados enfrentam. Parks e Noielli (2003) têm uma visão um pouco distinta, consideram-na um foco de stress multidimensional enfrentado pelos cuidadores.

Na literatura surgem com frequência duas componentes da sobrecarga: a subjectiva que corresponde à percepção de desmoralização e generalização da perda de liberdade pessoal atribuída directamente aos cuidados informais; e, a objectiva que corresponde à função cognitiva do doente, às alterações do comportamento, à sua dependência funcional nas actividades básicas e instrumentais de vida diária, o que dentro do modelo de Stress de

Lazarus e Folkman (1986) poderíamos denominar de Stressores Primários (Martins & cols., 2003). Segundo Figueiredo (2007), a distinção entre as duas componentes possibilita a análise isolada da prestação de cuidados e as respostas emocionais do cuidador.

Segundo Paúl (1997), cuidar de alguém é uma tarefa pesada e que acarreta não só custos físicos, mas também custos afectivos. Jerrom, Mian, Rukanyake e Prothero (2004) consideram que a gravidade da patologia e os problemas comportamentais apresentados pelo doente, o tipo de relação entre o cuidador e o doente, as estratégias de *coping* e o apoio social, constituem factores moderadores na percepção de sobrecarga. Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990), referidos em Figueiredo (2007), no seu modelo de desenvolvimento do Stress (Stress Process Model) encaram as características socioeconómicas como determinantes na percepção de sobrecarga. Kausar e Powell (1996) concluíram que a sobrecarga dos cuidadores informais estava positivamente relacionada com sintomatologia psicopatológica e física, a sobrecarga subjectiva surgiu ainda como preditiva de problemas psicológicos tais como problemas de comportamento, distúrbios emocionais e sintomas subjectivos.

São vários os estudos que analisaram o impacto da prestação de cuidados informais na percepção de sobrecarga dos cuidadores, alguns destes estudos aplicaram o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), de seguida são apresentados alguns deles (conf. Quadro 2.2.).

Estudo	Autores	Instrumentos	Amostra	Resultados
“O Familiar cuidador em ambiente domiciliário – sobrecarga física, emocional e social.”	Santos (2005).	QASCI	86	Verificou-se que os cuidadores são maioritariamente do sexo feminino. As mulheres apresentam uma sobrecarga física, emocional e social elevada, os homens apresentam maior suporte familiar e maior satisfação com o papel de cuidador e com o familiar. Os familiares com uma rede de suporte informal alargada têm maior suporte familiar, contudo manifestam menor satisfação com o papel de cuidador. Os prestadores de cuidados mais novos apresentam maior sobrecarga emocional.
“Percepção de sobrecarga entre cuidadores de crianças com deficiência.”	Andrade, Oliveira, Batista e Duarte (n.d.).	QASCI	15	Os cuidadores primários avaliados – a maioria do sexo feminino (92%) - apresentam resultados elevados em todas as subescalas do QASCI.
“Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia”	Pereira (2009)	Escala de Graffar, QASCI e SCL-90-R.	52	Os cuidadores são essencialmente mulheres do sexo feminino com baixa escolaridade. Existe um consumo de psicofarmacos elevado pelos cuidadores (48%). Os cuidadores apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física emocional e social. Foram identificados dois grupos de cuidadores, um com melhor bem-estar onde as escalas sobrecarga emocional, sobrecarga financeira, implicações na vida pessoal, depressão, ansiedade e hostilidade obtiveram valores mais baixos.

<p>“ O Regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal”</p>	<p>Abreu e Ramos (2007).</p>	<p>QASCI, Índice de Katz e Carer's Assessment of difficulties index (CADI).</p>	<p>Os doentes apresentaram limitações em relação à execução de algumas tarefas básicas de vida diária. Três dimensões do CADI (reações à prestação de cuidados, problemas relacionados com a pessoa dependente e exigências de ordem física na prestação) destacaram-se pelos seus resultados elevados. Houve ainda duas dimensões do QASCI (Implicações na vida pessoal e satisfação com o papel e com o familiar) que se destacaram pelos resultados elevados – iniciando uma percepção elevada de sobrecarga na prestação de cuidados.</p>
<p>“Cuidadores informais de doentes com AVC”</p>	<p>Marques (2007)</p>	<p>Escala de Graffar, Índice de Katz QASCI CADI</p>	<p>50</p> <p>Os cuidadores evidenciaram poucas dificuldades na prestação de cuidados, sendo que cuidadores com baixo nível socioeconómico apresentam mais dificuldades. Os prestadores e cuidados não apresentam um índice de sobrecarga elevada, verificando-se que são os cuidadores mais velhos os que apresentam indicadores de menor sobrecarga, menor implicação na sua vida pessoal e menor reacção às exigências. São os cuidadores do sexo masculino e os cuidadores de nível socioeconómico mais elevado que apresentam uma menor percepção de sobrecarga.</p>

Quadro 2.2. Estudos sobre a prestação de cuidados, cujo instrumento de avaliação da Sobrecarga foi o QASCI

2.2.3. A Qualidade de Vida dos cuidadores informais

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2004), as comorbilidades, nomeadamente as perturbações mentais e do comportamento, aportam tremendas implicações na vida dos familiares do Deficiente Mental. Um dos métodos passíveis de aferir o impacto de todo o sofrimento e infelicidade, de acordo com Lehman, Steinwachs e PORT Project (1998) é usar instrumentos que meçam a qualidade de Vida.

Qualidade de vida é um conceito actualmente difundido não só entre os especialistas, mas também entre os leigos. Frequentemente denominada de bem-estar subjectivo, felicidade ou satisfação com a vida (Ribeiro, 2009) a Qualidade de vida tornou-se um conceito popular que faz parte da linguagem comum.

A expressão “*qualidade de vida*”, segundo Fleck, Leal, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira e col. (1999) foi utilizada pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson em 1964. Este conceito aporta um carácter subjectivo e complexo entre as várias dimensões que a compõe (Rugiski, Pilatti & Scandelari), de acordo com o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida pode ser definida como “...a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (cit in, Fleck, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira, Santos & cols., 2000, p.179). Ribeiro (2009) concebe a Qualidade de vida como um conceito multidimensional, subjectivo, que varia no tempo, resultando numa proliferação de instrumentos e ausência de consenso na sua medida.

Distinguem-se várias perspectivas na avaliação da Qualidade de Vida sejam, avaliação da Qualidade de Vida Geral (e.g. *World Health Organization Quality of Life*),

avaliação da Qualidade de Vida relacionada com a saúde (eg. *Medical Outcomes Study Short-Form General Health Survey*) e a avaliação da Qualidade de vida ligada a uma doença específica (eg. *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire*). A avaliação da Qualidade de Vida relacionada com a saúde é tema frequente quando nos debruçamos sobre doenças ou situações crónicas, onde se aborda a qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores.

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) (ou Health-Related Quality of Life - HRQOL) corresponde, segundo Erickson (1993) ao “...value assigned to duration of life as modified by the impairments, functional states, perceptions and social opportunities that are influenced by disease, injury, treatment or policy” (Gudex, 2005, p. 19). Ao longo dos últimos 30 anos o interesse por este constructo aumentou progressivamente, quer a nível da investigação da QVRS em crianças mas também da QVRS em adultos (Bullinger, Brütt, Erhart, Ravens-Sieberer & Bella Study Group, 2008). A QVRS engloba componentes do bem-estar, funções físicas, emocionais, mentais, sociais e comportamentais, como são percebidos pelos próprios e pelos outros (Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2006).

A Qualidade de Vida é cada vez mais referida como qualidade de vida em relação à saúde, pois de acordo com Bowling (1998), o paciente foca cada vez mais o impacto do estado de saúde percebido, na aptidão de viver uma vida em pleno equilíbrio. Assim, a qualidade de vida tem sido usada como sinónimo de bem-estar relativamente aos domínios social, emocional ou físico de alguém com uma característica particular.

A utilização de instrumentos que avaliam a qualidade de vida encontra-se actualmente difundida em todo o mundo e em todos os contextos de vida (ocupacional, educacional ou clínico).

Pesquisas prévias indicam que a qualidade de vida está negativamente correlacionada com a prestação de cuidados (Unalan, Gencosmanoglu, Akgun, Karamehmetoglu, Tuna, Ones & cols., 2001). O impacto sobre a saúde física tem sido amplamente documentado. A prestação de cuidados pode deprimir o sistema imunitário, manifestando-se numa lenta cicatrização de feridas, alteração da resposta da vacinação contra a gripe (Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein, Malarkey & Sheridan, 1996) e pressão arterial elevada (Doshi, Zuckerman, Picot, Wright & Hill-Westmoreland, 2003).

São vários os estudos que abordam a qualidade de vida em cuidadores, por exemplo Ishizaki e Nakane (2004) compararam a qualidade de vida em pacientes com perturbações mentais e a população geral, verificando que a qualidade de vida era significativamente inferior nos cuidadores. Awadalla, Ohaeri, Al-Awadi e Tawfiq (2008) estudaram a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com Diabetes, comparando-a com a população geral. No seu estudo eram os pais e os irmãos dos pacientes que apresentavam piores indicadores de Qualidade de vida.

O instrumento de avaliação da qualidade de vida por nós seleccionado já foi utilizado em inúmeros estudos, onde o objectivo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais no sistema de prestação de cuidados. A título de exemplo podemos apresentar alguns estudos recentes (conf. Quadro 2.3.).

Estudo	Autores	Instrumentos	Amostra	Resultados
<i>“An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy.”</i>	Eker e Tüzün (2004)	MOS SF-36 e Gross Motor Function Classification System	44	À excepção da sub-escala funcionamento físico, os resultados do MOS SF -36 foram mais baixos em mães de crianças com paralisia cerebral que no grupo de comparação. Foram encontradas correlações significativas entre a deficiência motora e as sub-escalas do MOS SF-36 papel físico, vitalidade, aspecto emocional e saúde mental.
<i>“Maternal Stressors, Maternal Wellbeing and Children's Wellbeing in the Context of Juvenile Idiopathic Arthritis”</i>	Barlow, Wright, Shaw, Luqmani e Wyness (2002)	MOS SF-36, Hospital Anxiety and Depression Scale, Maternal stressors associated with children's health e Parent's Arthritis Self-Efficacy Scale.	30	O Bem-estar materno e o funcionamento físico da criança estão positivamente associados, contudo não existe associação entre a percepção de dor (MOS SF-36), ansiedade, depressão da mãe e auto-estima da criança.
<i>“Quality of life in mothers of speech impaired children”</i>	Rudolph, Kummer e Eysoldt (2005).	MOS SF-36	91	O instrumento revelou níveis mais baixos de qualidade de vida para todas as escalas excepto “dor corporal” e “saúde mental” em mães cujos filhos foram diagnosticados com perturbação da linguagem.
<i>“Social comparisons and quality of life among survivors of childhood cancer and their mothers.”</i>	Eiser e Eiser (2000).	MOS SF-36 ; Perceived Illness Experience; Body Image Instrument ;	63	As mães que classificaram a sua qualidade de vida como menos satisfatória relatam mais problemas relacionadas com o seu filho em todas as escalas do MOS SF-36.
<i>“Estudo de Validação Do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais”</i>	Martins e cols.(2003).	MOS SF-36; Questionário de avaliação da Sobrecarga do cuidador informal; Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar Frenchay Activities Index;e, escala de Barthel.	210	A sobrecarga correlacionou-se fortemente com a saúde mental e moderadamente com as escalas do MOS SF-36: função social, vitalidade, saúde geral e desempenho físico. O MOS SF-36 apresenta uma correlação moderada com a escala de ansiedade e depressão.
<i>“Health status of mothers of adults with intellectual disability”</i>	Chen, Ryan-Henry, Heller e Chen (2001)	MOS SF-36	108	Este estudo teve como objectivo verificar a influência das características do deficiente mental na saúde física e mental das mães. Os resultados revelam que cuidar de um deficiente mental poderá não ser tão prejudicial quando se pensaria. Factores económicos e apoio social parecem determinar a saúde das mães numa fase tardia do ciclo vital. Nas mães mais jovens o emprego parece constituir um factor determinante na percepção de saúde física.

Quadro 2.3. Estudos sobre a prestação de cuidados, cujo instrumento de avaliação da Qualidade de vida foi o MOS SF-36.

CAPÍTULO 3

METODOLOGIA DO ESTUDO

Introdução

Neste capítulo é apresentada a metodologia do estudo “*Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de vida na prestação de cuidados ao deficiente mental*”. Inicia-se pela apresentação da teoria auxiliar que permite a formulação dos objectivos de estudo (gerais e específicos). Em seguida é apresentado o método (amostra, instrumentos e procedimentos) e análise estatística utilizada.

3.1. Enquadramento e Objectivos do estudo

De acordo com a bibliografia consultada, é importante o estudo da morbilidade psiquiátrica dos cuidadores informais de pessoas com quadros médicos e/ou psiquiátricos específicos, pois os resultados indicam que a prestação de cuidados terá consequências negativas a nível do Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de vida, entre outras dimensões como as implicações sociais e fisiológicas que não serão abordadas nesta investigação.

Através da figura 3.1. obtemos um esquema sumário da teoria auxiliar que permite a formulação dos objectivos de estudo da presente investigação. Na presente investigação assumimos que cuidar de uma pessoas com deficiência mental predispõe o cuidador a todo um conjunto de situações que ferem o seu estado psicológico e físico.

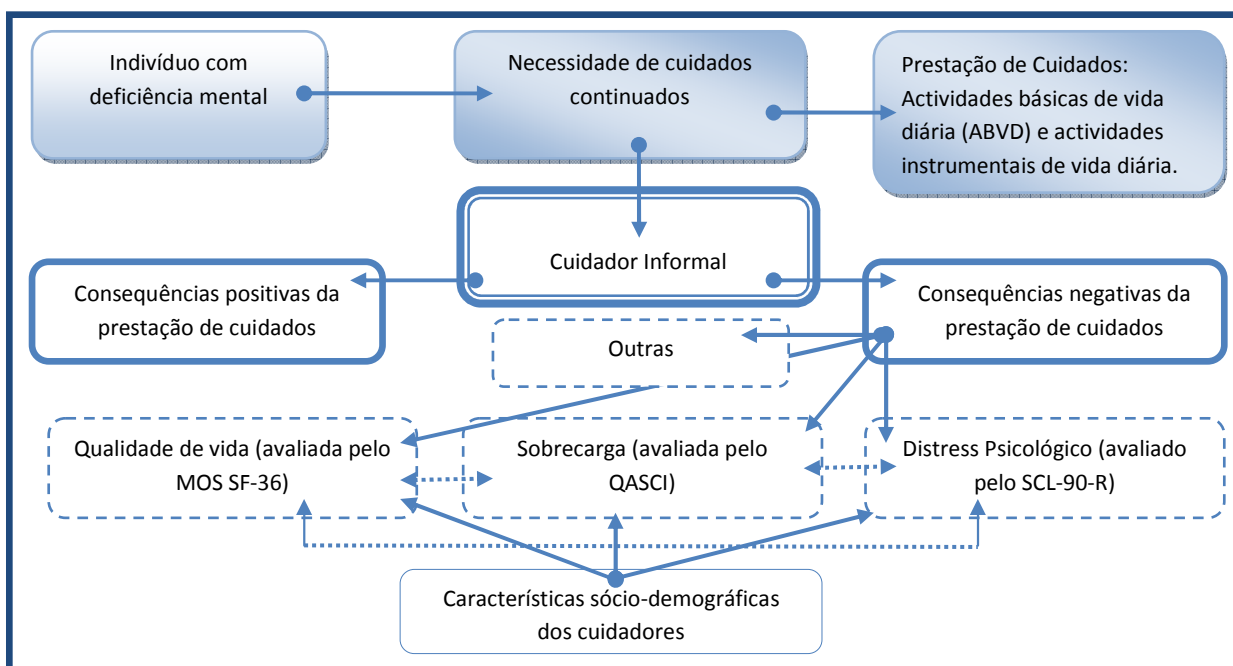


Figura 3.1. Esquema explicativo da teoria auxiliar à investigação.

Assim, pressupõe-se que os cuidadores informais de pessoas com deficiência mental obtenham um prejuízo negativo a nível da sua saúde mental e física, tal como a literatura refere acerca de outros quadros médios e/ ou psiquiátricos específicos. A bibliografia sugere que as características sócio demográficas desempenham um papel moderador na percepção de distress, sobrecarga e qualidade de vida, daí a sua inclusão no esquema de investigação. Os benefícios relativos à prestação de cuidados não serão abordados na presente investigação de forma directa e intencional. Este estudo teve os seguintes objectivos:

- OBJECTIVO GERAL 1

Dado a escolha por uma região limítrofe de Portugal – beira alta e beira baixa, pretendeu-se verificar de que forma factores sócio-demográficos determinam no grupo de controlo a percepção de distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R) e qualidade de vida (avaliado através do MOS SF-36).

- Objectivos específicos

- Verificar se a idade determina a percepção de Distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R) e qualidade de vida (avaliado através do MOS SF-36) no grupo de controlo;
- Analisar se o género do controlo determina a percepção de Distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R) e qualidade de vida (avaliado através do MOS SF-36) no grupo de controlo;
- Discutir a variável escolaridade do controlo como factor interveniente na percepção de Distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R) e qualidade de vida (avaliado através do MOS SF-36) no grupo de controlo;

- OBJECTIVO GERAL 2

Tentou verificar-se de que forma os factores sócio-demográficos determinam no grupo de cuidadores a percepção de distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R), qualidade de vida (avaliado através do MOS SF-36) e sobrecarga.

- Objectivos específicos

- Examinar se a variável idade determina a percepção de Distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R), Sobrecarga (QASCI) e Qualidade de Vida (avaliado através do MOS SF-36) no grupo de cuidadores.
- Discutir se a variável género do cuidador determina a percepção de Distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R), Sobrecarga (QASCI) e Qualidade de Vida (avaliado através do MOS SF-36) no grupo de cuidadores.

- Verificar de que forma a variável escolaridade do cuidador poderá influenciar a percepção de Distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R), Sobrecarga (QASCI) e Qualidade de Vida (avaliado através do MOS SF-36) no grupo de cuidadores.

- Examinar a expressão de Distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R), Sobrecarga (QASCI) e Qualidade de Vida (avaliado através do MOS SF-36) no grupo de cuidadores, tendo em conta a variável antecedentes psicopatológicos.

- Verificar se a toma de medicação psicofarmacológica determina a percepção de Distress Psicológico (avaliado através do SCL-90-R), Sobrecarga (QASCI) e Qualidade de Vida (avaliado através do MOS SF-36) no grupo de cuidadores.

•OBJECTIVO GERAL 3

Considerando que a maior parte dos cuidadores são mulheres, pretende-se averiguar o distress psicológico e qualidade de vida em dois grupos de mulheres, garantindo a sua semelhança sócio-demográfica (em termos de idade e escolaridade): o primeiro grupo constituído por cuidadoras de pessoas com deficiência mental (progenitoras) e o segundo composto por mulheres que não prestam cuidados.

•Objectivos específicos

- Verificar a existência de diferenças entre os dois grupos, estatisticamente significativas, no que toca à percepção de Distress Psicológico (avaliado pelo SCL-90-R).

- Perceber de que forma a variável qualidade de vida se exprime nos dois grupos e se existem diferenças estatisticamente significativas relativamente às várias dimensões avaliadas (MOS SF -36).

•OBJECTIVO GERAL 4

Considerando que a presença de uma pessoa com deficiência mental coloca os cuidadores numa situação de maior vulnerabilidade com repercussões a nível do distress psicológico e qualidade de vida, pretende-se conhecer a expressão destas variáveis em dois grupos – grupo de cuidadores familiares que prestam cuidados a pessoas com deficiência mental; e, o grupo de pessoas que não presta cuidado a pessoas com deficiência mental.

•Objectivos específicos

- Analisar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, cuidadores e controlos, no que toca à percepção de Distress Psicológico (avaliado pelo SCL-90-R).

- Examinar a expressão das dimensões de qualidade de vida avaliadas e verificar se existem diferenças estatisticamente significativas relativamente aos dois grupos (MOS SF - 36).

• OBJECTIVO GERAL 5

Foi ainda objectivo desta investigação descortinar a relação entre Distress Psicológico (SCL-90-R), Sobrecarga (QASCI) e Qualidade de Vida (MOS SF-36) em cuidadores de pessoas com deficiência mental.

• Objectivos específicos

- Determinar a existência de uma correlação, positiva ou negativa, forte, moderada ou fraca entre percepção de Distress Psicológico (avaliado pelo SCL-90-R - Índice geral de Sintomas) e percepção de Sobrecarga (avaliado pelo valor global do QASCI);

- Determinar a existência de uma correlação, positiva ou negativa, forte, moderada ou fraca entre percepção de Distress Psicológico (avaliado pelo SCL-90-R - Índice geral de Sintomas) e percepção de Qualidade de Vida (escalas do MOS SF-36).

- Determinar a existência de uma correlação, positiva ou negativa, forte ou moderada entre a percepção de sobrecarga (avaliada pelo valor global do QASCI) e percepção de qualidade de vida (escalas do MOS SF-36).

• HIPÓTESES

A hipótese, de acordo com Fortin (1999), é um enunciado formal que exprime as relações previstas entre duas ou mais variáveis. Dado o carácter exploratório deste estudo não partiremos de quaisquer hipóteses sendo realizada uma análise exploratória dos dados.

3.2. Método

3.2.1. Tipo de Estudo

A presente investigação tem um cariz exploratório pois esta metodologia favorece a recolha de informação e permite uma melhor percepção do problema, neste caso permite verificar a percepção de Distress Psicológico, Qualidade de Vida e Sobrecarga em cuidadores informais de pessoas com deficiência mental.

Pode-se considerar também um estudo observacional analítico uma vez que foram desenvolvidos procedimentos que permitissem descrever os acontecimentos que ocorrem naturalmente e quais os efeitos nos sujeitos em estudo, a finalidade de um estudo analítico é compilar dados, analisa-los e compreende-los o melhor possível.

Realizamos um estudo de caso-controlo onde se pretende determinar se uma condição (prestar cuidados ao deficiente mental) determina o nível de distress, sobrecarga e qualidade de vida percebido. O estudo parte de uma condição já conhecida para avaliar a manifestação de uma variável. O grupo de casos é composto por cuidadores informais de deficientes mentais enquanto o grupo de controlos é composto por pessoas que não prestam cuidados.

3.2.2. Amostra (selecção e composição)

A amostra ($n=225$) foi colhida por conveniência, ou seja, é uma amostra não probabilística, não representativa da população onde a generalização dos resultados deverá ser realizada de forma muito cautelosa (Ribeiro, 1999). Constituíram-se dois grupos, o grupo clínico (Grupo de Cuidadores, $n = 144$) e o grupo de controlo ($n=81$).

- *O Grupo de Casos (Cuidadores)*

Foram considerados cuidadores de pessoas com deficiência mental, todos aqueles que faziam parte do agregado familiar do deficiente mental e que lhe prestassem assistência, protecção e cuidados, com ou sem parentesco com o deficiente mental.

São critérios para a inclusão no grupo de casos: i) ter entre 30 e 60 anos; ii) prestar cuidados de forma permanente (durante toda a semana); iii) prestar cuidados há pelo menos 1 ano; iv) morar na Beira Alta ou Beira Baixa; IV) prestar cuidados informais (não remunerados, em contexto domiciliário). Constitui factor de exclusão para o grupo clínico a institucionalização dos utentes, ou seja, utentes das instituições que permanecem grande parte do tempo fora do agregado familiar.

O grupo de cuidadores foi recolhido através de diversas instituições sediadas na Beira Alta e Beira Baixa de Apoio ao Deficiente Mental e sua família, nomeadamente CERCIG Guarda, ADM-Estrela Guarda, APPACDM Castelo Branco, APPACDM Fundão, APPACDM Sertã e APPACDM Viseu.

- *O Grupo de Controlo*

São critérios para a inclusão no grupo de controlo: i) ter entre os 30 e os 60 anos; ii) ter pelo menos um filho sem deficiência mental); iii, e ser morador na Beira Alta ou Beira Baixa. É factor de exclusão do grupo de controlo a prestação de cuidados permanente a familiares ou não familiares, pois esta característica poderá enviesar os resultados recolhidos.

3.2.3. Instrumentos de Recolha de dados

A avaliação foi realizada através de um conjunto de questionários de auto-resposta que incluíam um questionário sócio-demográfico, Questionário de Avaliação do Distress Psicológico (SCL-90-R) e Questionário de Avaliação da Qualidade de vida (MOS SF-36). Foi ainda aplicado ao grupo de cuidadores, com o objectivo de avaliar a sobrecarga relativa à prestação de cuidados, o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). A dimensão Sobrecarga não foi avaliada no grupo de controlo, pois, tal como Figueiredo (2007) ou Stull, Koloski e Kercher (1994) afirmam, a Sobrecarga é uma

componente singular da experiência do cuidador, logo as suas medidas de avaliação não podem ser empregues para tecer comparações entre cuidadores e não cuidadores.

- *Questionário Sócio-demográfico*

No presente estudo foram construídos dois questionários sócio-demográficos, um para o grupo de controlo e outro para o grupo de cuidadores.

O questionário sócio-demográfico do grupo de cuidadores (conf. Anexo 1) engloba um conjunto de questões abertas e fechadas relativamente à caracterização do cuidador (idade, género, profissão, estado civil, incidência de psicopatologia e toma de psicofármacos) e caracterização do sujeito com deficiência mental (grau de parentesco com o prestador de cuidados, idade, grau de deficiência, diagnóstico médico, toma de medicação). Este questionário foi construído de acordo com os nossos objectivos e depois de uma breve revisão bibliográfica de outros estudos.

O questionário sócio-demográfico do grupo de controlos (conf. Anexo 3) inclui um conjunto de questões abertas e fechadas onde o objectivo é caracterizar o sujeito relativamente ao género, escolaridade, profissão, estado civil e verificar se o sujeito já prestou cuidados.

- *Instrumento de Avaliação do Distress Psicológico*

O *Symptom Check-List 90 Revised* (SCL-90-R) (conf. Anexo 4) é um inventário multidimensional de auto-avaliação de sintomatologia psicopatológica (Canavarro, 2007). Este instrumento é constituído por 53 afirmações que descrevem diversos sintomas, o sujeito deverá classificar a gravidade do sintoma segundo uma escala ordinal, de 0-nunca a 4-extremamente (Costa, Pacheco & Figueiredo, 2002).

Através deste instrumento é possível obter nove dimensões: Somatização, Sintomas Obcessivos, Sensibilidade Interpessoal ou Vulnerabilidade, Depressão, Ansiedade, Hostilidade, Fobias, Traços Paranóicos, Traços Psicóticos e Sintomas Diversos. Para obter a pontuação para as nove dimensões deverá somar-se os valores (de 0 a 4) obtidos em cada um dos itens pertencentes a cada dimensão e de seguida dividir pelo número de itens que as compõe (Pereira, 2009). As nove dimensões são descritas por Derogatis (1993, pp. 7-9):

A dimensão *Somatização* reflecte mal-estar resultante da percepção do funcionamento do soma, ou seja, incide sobre as queixas gastrointestinais, cardiovasculares, respiratórias ou de qualquer outro sistema mediados pelo sistema nervoso autónomo. São exemplos desta dimensão os itens “1 - Dores de cabeça”, “4-Sensações de desmaio ou tonturas” ou “12- Dores de coração ou no peito”.

Sintomas que caracterizam a síndrome obsessivo-compulsivo estão representados na dimensão *Obsessão-compulsão*, esta dimensão inclui cognições, impulsos e comportamentos ego-distónicos e de natureza indesejada mas que o sujeito não consegue controlar. Esta dimensão inclui ainda comportamentos que indicam dificuldades cognitivas gerais. Compõe esta dimensão, a título de exemplo, os itens “3 – Pensamentos desagradáveis repetitivos que não lhe deixam a mente”, “9 – Dificuldade em se lembrar das coisas” e “10- Preocupação com a sujidade ou falta de cuidado”.

Na dimensão *Sensibilidade Interpessoal ou Vulnerabilidade* estão presentes sentimentos de inadequação, incapacidade e inferioridade. A autodepreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez em interações sociais espelham esta dimensão da qual fazem parte os itens “6 - sentir-se criticado pelos outros”, “21- Sentir timidez ou falta de vontade perante o sexo oposto” e “34 - Ser demasiado sensível ou sentir-se ferido com facilidade”.

A dimensão *Depressão* reflecte sintomas de afecto e humor disfórico, falta de motivação, perda de energia vital e de interesse pela vida. Os itens reflectem alguns indicadores de depressão clínica tais como desespero, ideias suicidas entre outros correlatos cognitivos e somáticos da depressão (e.g. “14-Sentir-se sem energia ou desanimado”, “15 Pensamentos suicidas, ou ideias de acabar com a sua vida”).

Neste questionário estão ainda presentes sinais e sintomas de ansiedade. São indicadores gerais da dimensão *Ansiedade* estados de nervosismo, tensão, ataques de pânico e apreensão e alguns correlatos somáticos. São exemplo os itens “17 -Ter medo de repente sem razão aparente” e “39 - O seu coração palpita ou bate muito depressa”.

Estados afectivos negativos de cólera que reflectem agressividade, irritabilidade, raiva, ressentimento, foram agrupados na dimensão *Hostilidade* (e.g. “11 - Sentir-se facilmente, molestado, irritado ou enfadado” e “24 Ataques de cólera ou ataques de fúria que não consegue controlar”).

A dimensão *Ansiedade Fóbica* dirige-se a manifestações do comportamento fóbico disruptivas, contempla medos persistentes e irracionais que geram evitamentos ou fugas aos estímulos que os desencadeiam. São exemplo os itens “13- Sentir medo de espaços abertos ou de estar na rua” e “25- Medo de sair de casa sozinho”

A *Ideação Paranóide* e *Psicotismo* são também avaliadas. A dimensão *Ideação Paranóide* reflecte alterações do pensamento tais como, hostilidade, desconfiança, egocentrismo, medo de perda da autonomia e ideação delirante (e.g. “8- Impressão de que a maioria dos seus problemas são culpa dos outros”). Já a dimensão *Traços Psicóticos* abrange itens indicadores de isolamento e de estilo de vida esquizóide, sintomas de esquizofrenia, alucinações e controlo de pensamentos (e.g “7- Ideia que outra pessoa possa controlar os seus pensamentos”).

Alguns dos itens do SCL-90, não figuram entre as nove dimensões apresentadas, contudo estes têm interesse do ponto de vista psicopatológico e são considerados nas pontuações dos três Índices Globais.

Para além de uma pontuação para cada dimensão, o instrumento fornece três índices globais de gravidade: o Índice Geral de Sintomas, o Índice de Sintomas Positivos e o Total de Sintomas Positivos. O Índice Geral de Sintomas pondera a gravidade global do protocolo, a intensidade do mal-estar experienciado com o número de sintomas assinalados, calcula-se somando a pontuação de todos os itens dividindo depois por 90. O Índice Geral de Sintomas constitui, segundo Schmitz, Kruse, Heckath, Alberti e Tress (1999), a medida global de distress psicológico percebido.

O Índice de Sintomas Positivos corresponde ao grau de doença experienciado, à média da intensidade de todos os sintomas assinalados, calcula-se dividindo o somatório de todos os itens pelo Total de Sintomas Positivos; e, o Total de Sintomas Positivos representa o número de queixas somáticas apresentadas, a diversidade dos sintomas, pondera-se pelo número de respostas positivas (diferentes de 0) (Araújo, 2003).

A aferição do instrumento à população portuguesa foi efectuada por Baptista (1993) e tem sido utilizado em inúmeras investigações. Como se pode verificar no quadro a consistência interna da escala global é elevada ($\alpha = 0,95$) de acordo com os critérios de Ribeiro (1999) e o *Alpha de Cronbach* das diferentes dimensões oscila entre 0,63 e 0,84 (conf. Quadro 3.1.).

- *Instrumento de Avaliação da Sobrecarga*

A escolha de um instrumento que avaliasse a sobrecarga da prestação de cuidados ao deficiente foi complexa, numa primeira fase recorreu-se a uma recolha dos vários instrumentos disponíveis para a população portuguesa e posteriormente foram analisadas as suas propriedades psicométricas e adaptação aos objectivos de estudo (conf. Quadro 3.2.).

A recolha revelou o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) (Martins & cols. 2003) como pertinente, pois através deste é possível obter informação sobre inúmeras dimensões tais como implicações na vida pessoal do cuidador,

Dimensões	Alpha Cronbach	Nº de Itens
Somatização	0,84	12
Sintomas Obsessivos	0,63	10
Sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade	0,79	9
Depressão	0,84	13
Ansiedade	0,71	10
Fobias	0,75	7
Traços paranóicos	0,74	6
Traços paranóicos	0,74	6
Traços psicóticos	0,68	10
Sintomas diversos	0,67	7
SCL-90-R	0,95	90

Quadro 3.1: Consistência interna do SCL-90-R (Pereira, 2009, p.89)

satisfação com o papel, suporte familiar, sobrecarga financeira e mecanismos de controlo que se encontram explanadas na pesquisa bibliográfica como determinantes críticas nesta temática (conf. Anexo 5). O facto deste instrumento ter sido desenvolvido com a população portuguesa e a necessidade de alargar e de se realizarem estudos com cuidadores de pessoas com outras patologias (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004) constituem igualmente vantagens da sua utilização no presente estudo. O QASCI apresenta uma validade e fiabilidade elevada ($\alpha = 0,90$) quando comparado com os outros instrumentos também aferidos ou adaptados à população portuguesa nomeadamente a Escala de Avaliação do Cuidado Informal, o *Careers' Assessment of Difficulties Index* ou a *Burden Interview*.

Instrumentos	Autores	Validação para população portuguesa	Dimensões	Validade para a escala portuguesa
Escala de Avaliação de Cuidado Informal	Lawton e cols. (1989).	Martín & cols. (2000).	Sobrecarga subjectiva, satisfação do cuidador e impacto do cuidado.	Sobrecarga subjectiva ($\alpha = 0,71$); Satisfação do cuidador ($\alpha = 0,60$) e Impacto do cuidado ($\alpha = 0,22$).
Careers' Assessment of Difficulties Index	Nolan, Grant e Keady.	Brito (2000).	Problemas relacionais com a pessoa dependente; reacções à prestação de cuidados; exigências de ordem física na prestação de cuidados; restrições na vida social; apoio familiar deficiente; deficiente apoio profissional; e, problemas financeiros.	Escala completa $\alpha = 0,92$; nas dimensões α varia entre 0,80 e 0,43.
Burden Interview	Zarit e Zarit (1987)	John, Hennessy, Dyeson e Garrett (2001).	Saúde, vida social e pessoal, situação financeira, estado emocional, bem-estar e relações interpessoais.	Escala completa $\alpha = 0,87$.
Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal	Martins, Garrett e Ribeiro (2003).		Implicações para a vida pessoal do cuidador; satisfação com o papel e com o familiar; reacções a exigências; sobrecarga emocional relativa ao familiar; suporte familiar; sobrecarga financeira; e, percepção de eficácia e controlo.	Escala completa $\alpha = 0,90$; apresenta valores de α superiores a 0,70 excepto na dimensão percepção de eficácia e controlo.

Quadro 3.2. Instrumentos de avaliação da sobrecarga

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga de Cuidadores Informais foi desenvolvido por Martins, Ribeiro e Garrett (2003) e tem como finalidade avaliar a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. Desenvolvido inicialmente para a avaliação da sobrecarga em cuidadores de doentes com sequelas após Acidente Vascular Cerebral, em estudos posteriores (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004) foi validado para cuidadores informais de doentes com patologias crónicas de etiologia heterogénea (idosos e pessoas funcionalmente dependentes).

O cuidador deve responder a 32 itens segundo uma escala ordinal de frequências (que varia de 1 a 5). O presente questionário integra oito dimensões: *Implicações na vida pessoal do cuidador informal* (11 itens); *satisfação com o papel e com o familiar* (5 itens); *reações a exigências* (5 itens); *sobrecarga emocional relativa ao doente* (4 itens); *suporte familiar* (2 itens); *sobrecarga financeira* (2 itens); e, *percepção dos mecanismos de eficácia e controlo* (3 itens). A pontuação de algumas das escalas, nomeadamente *Suporte familiar*, *Satisfação com o papel e com o familiar*, *Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo*, foram invertidas para que valores mais elevados correspondam a situações de maior sobrecarga (Martins e col., 2003).

A primeira dimensão “*Implicações na vida pessoal do cuidador informal*” diz respeito a alterações sentidas a nível da diminuição do tempo disponível, saúde e restrições a nível da vida social. A dimensão “*satisfação com o papel e com o familiar*” corresponde às emoções e sentimentos positivos decorrentes da prestação de cuidados e da relação estabelecida entre os dois agentes. Sentimentos negativos relativos à prestação de cuidados, como percepção de manipulação, embaraço ou ofensa por parte do sujeito cuidado foram agrupados na dimensão “*Reações a exigências*”. A dimensão “*Sobrecarga emocional*” diz respeito a emoções que despoletam conflitos internos e sentimentos de fuga à situação, já a escala suporte familiar diz respeito à percepção de suporte familiar perante a situação e de adaptação familiar. A dimensão “*sobrecarga financeira*” dirige-se sobretudo a dificuldades económicas decorrentes da prestação de cuidados e percepção de incerteza relativamente ao futuro. A “*Percepção de mecanismos de eficácia e controlo*” integra aspectos que possibilitam ao cuidador continuar a enfrentar as dificuldades decorrentes da prestação de cuidados (Martins e col., 2003; Martins e col., 2004; Pereira, 2009).

Dimensões	Alpha Cronbach	Nº de Itens
Sobrecarga emocional	0,75	4
Implicações na vida pessoal	0,88	11
Suporte familiar	0,86	2
Reações a exigências	0,80	5
Mecanismos de eficácia e controlo	0,50	2
Sobrecarga financeira	0,81	2
Satisfação com o papel e familiar	0,58	5

Quadro 3.3: Consistência interna do QASCI (Martins & col., 2003)

O questionário apresenta uma consistência interna global elevada ($\alpha = 0,90$) de acordo com os parâmetros de Ribeiro (1999), as subescalas apresentam valores 0,89 e 0,57 (conf. Quadro 3.3.) sendo a subescala “*percepção dos mecanismos de eficácia e controlo*” a que obtém um valor mais baixo, contudo os autores optaram por manter a subescala devido ao número reduzido de itens (Martins e col., 2003).

A introdução de inventários de avaliação da sobrecarga é fundamental na avaliação da prestação de cuidados pois, tal Braithwaite (2000) refere, compreender a forma como os cuidadores interpretam os acontecimentos ajuda a perceber o comportamento do cuidador e

a delinear estratégias de intervenção que vão de encontro às necessidades dos cuidadores. Esta escala, tal como Pereira (2009) refere, permite uma análise conceptual e multidimensional mais consistente da sobrecarga do cuidador informal.

- *Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida*

O Health Survey- Short Form (MOS SF-36. Conf. Anexo 6) desenvolvido por Ware e Sherbourne (1992) é um questionário que resulta das baterias *RAND (Research and Development)* fundamentadas numa definição multidimensional de saúde e utilizadas no *Health Insurance Experiment (HIE)* e posteriormente no *Medical Outcomes Study (MOS)* (Meneses, Ribeiro & Silva, 2002). O objectivo deste estudo consistiu no desenvolvimento de um instrumento que fornecesse informação útil na avaliação do estado físico e mental. O MOS SF-36 é constituído por 36 questões, os itens encontram-se distribuídos em oito escalas.

Através da escala “*função física*” é avaliada a limitação para executar actividades físicas das mais simples (como tomar banho ou vestir-se) até às mais complexas, passando por actividades intermédias como levantar ou carregar as compras ou subir escalas. As escalas “*desempenho emocional*” e “*desempenho físico*” avaliam os limites da saúde em termos de quantidade e tipo de trabalho executado, incluem a necessidade de redução da quantidade de trabalho, dificuldade em realizar tarefas e quantidade e tipo de trabalho executado.

A escala “*dor física*” avalia o desconforto causado pela dor e sua interferência nas actividades normais, enquanto a escala “*saúde geral*” avalia a percepção geral de saúde, incluindo não só a saúde actual mas também a resistência à doença e a aparência saudável. A escala “*vitalidade*” estima a energia e capta as diferenças a nível do bem-estar, enquanto a “*função social*” pretende avaliar a quantidade e qualidade das actividades sociais do sujeito. Através da escala “*saúde mental*” pretende-se avaliar a ansiedade, depressão, perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e bem-estar psicológico. A transição ou mudança de saúde não constitui por si só uma dimensão contribuindo para o compto geral do questionário (Ferreira, 2000a).

As respostas devem ser codificadas (conf. Ferreira, 2000a) dado que é necessário realizar a inversão de diversos itens nas escalas Dor corporal, Saúde Geral, Vitalidade, Saúde Mental e Função Social e recalibração de valores nas dimensões Dor corporal e Saúde Geral. As escalas são calculadas através da soma das respostas aos itens que as compõe (depois de codificadas) subtraindo o valor mínimo e realizando uma divisão do valor resultante pelo resultado da diferença entre o valor máximo e mínimo, a pontuação é posteriormente multiplicada por 100 (Ferreira, 2000a).

As oito escalas foram agrupadas, a partir de análises factoriais, em duas dimensões: saúde física e saúde mental (conf. Figura 3.2.). A dimensão física avalia a função física, desempenho físico, dor e saúde em geral, enquanto a dimensão mental é constituída pela saúde mental, desempenho emocional, função social e vitalidade. Os estudos conduzidos em Portugal para a sua aferição, não efectuaram esta análise, assim não dispusemos de dados que nos possibilitassem realizar uma análise segundo as duas dimensões (Ferreira & Santana, 2003).

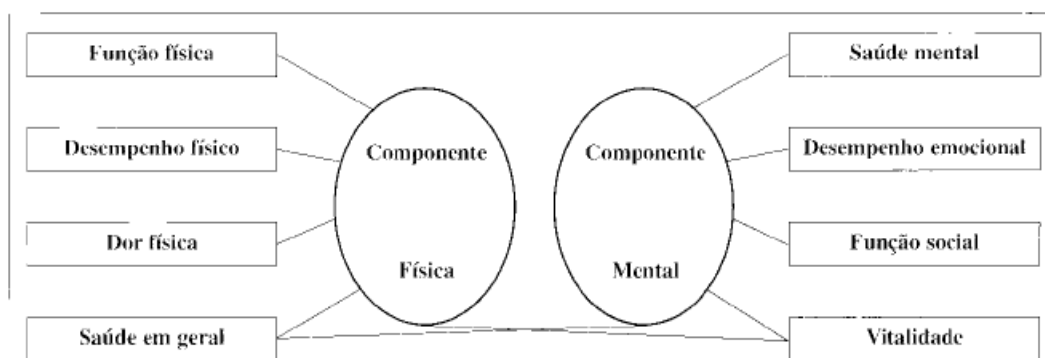


Figura 3.2: Modelo Factorial do MOS SF-36 e suas componentes (Ferreira, 2000,p.57)

A sua versão de 36 itens é bastante utilizada na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em populações com ou sem doença (Tendais, Figueiredo & Mota, 2007). O formato final deste instrumento integra os estados positivos e negativos de saúde (Ferreira, 2000a). De acordo com Brazier e col. (1992), referido por Meneses e col. (2002), o MOS SF-36 avalia três áreas do funcionamento, o estado geral da Saúde (Saúde em Geral e Mudança de Saúde), Bem-estar (Saúde Mental, Vitalidade e Dor) e estado funcional (as restantes escalas).

O instrumento foi validado para a população portuguesa por validado por Ferreira (2000a/2000b) e pode ser administrado a pessoas a partir dos 14 anos que saibam ler e deverá ser preenchido antes do sujeito responder a quaisquer outras questões sobre a sua saúde ou doença. A validação foi realizada numa amostra de 930 grávidas ou no período pós-parto em todo o país.

Escala	Alpha Cronbach
Função Física	0,87
Desempenho Físico	0,75
Dor física	0,84
Saúde Geral	0,87
Vitalidade	0,83
Função social	0,60
Desempenho emocional	0,71
Saúde mental	0,64

Quadro 3.4: Fiabilidade das Escalas do MOS SF-36 (Ferreira, 2000b, p.122)

No estudo de Ferreira (2000b) o *Alpha de Cronbach* é elevado variando nas escalas entre 0,87 e 0,64 (conf. Quadro 3.4). Ferreira definiu em 2003 as normas do MOS SF-36. Através de uma amostra nacional de 2459 indivíduos, obteve dados normativos para a população portuguesa segundo o género, grupo etário, estado civil e nível de instrução que permitem contextualizar os resultados obtidos através do instrumento e relacionar cada amostra com a média da população em geral (Ferreira & Santana, 2003).

3.3. Procedimentos

Depois da revisão bibliográfica que, nos ajudou a conceptualizar o estudo, definindo a problemática e construtos a abordar, foi definida a região geográfica onde deveria decorrer o estudo. A região escolhida, pela sua proximidade geográfica, foi a Beira Alta e Beira Baixa. De seguida, efectuou-se uma pesquisa sobre as diferentes instituições de apoio ao deficiente mental sediadas na zona geográfica seleccionada. A opção por uma Instituição de Apoio ao deficiente mental para a concretização deste estudo prende-se com a facilidade na identificação do Deficiente Mental e consequentemente dos seus cuidadores.

Depois de identificadas as instituições foi elaborado um ofício (Conf. Anexo 8) onde foram descritos os objectivos, instrumentos e procedimentos da presente investigação. Este documento foi dirigido a diversas instituições de apoio ao deficiente mental, nomeadamente APPACDM Castelo Branco, APPACDM Covilhã, APPACDM Fundão, APPACDM Vila de Rei e APPACDM Sertã, APPACDM Viseu, CERCIG Guarda e ADM Estrela.

Conferidas as devidas autorizações nomeadamente na APPACDM Viseu (conf. Anexo 9), APPACDM Sertã (conf. Anexo 10), APPACDM Fundão, APPACDM Castelo Branco, CERCIG Guarda (conf. Anexo 11), ADM-Estrela (conf Anexo 12) iniciaram-se uma série de reuniões tendo em vista a aplicação dos instrumentos.

Dada a impossibilidade de nos dirigirmos pessoalmente a todas as Instituições de Apoio ao Deficiente Mental da Beira Alta e Beira Baixa devido, não só à sua dispersão geográfica, mas também ao curto espaço de tempo disponível para a elaboração da dissertação e condicionalismos económicos, os contactos com a APPACDM Viseu e APPACDM Sertã foram realizados via telefónica, sendo que os instrumentos foram enviados por correio postal e aplicados pelos técnicos das instituições aos cuidadores de portadores de deficiência mental. Nas restantes instituições, nomeadamente na APPACDM do Fundão, APPACDM Castelo Branco, CERCIG na Guarda e ADM-Estrela Guarda foram levadas a cabo diversas reuniões onde foi apurada a melhor forma de contactar os cuidadores dos utentes das diversas instituições. Em todas elas foi relatado um absentismo elevado nas diversas reuniões convocadas para os cuidadores, de forma que a melhor forma de proceder à aplicação dos instrumentos, para ambas as partes, foi a de enviar uma carta onde seguiria a apresentação do estudo e os instrumentos a serem preenchidos. Na APPACDM do Fundão devido à sua proximidade geográfica foi possível proceder de forma diferente. A investigadora acompanhou a distribuição dos utentes pelas suas casas, aplicando assim de forma directa os instrumentos aos seus cuidadores.

A imagem seguinte (3.3.) apresenta o procedimento utilizado no estudo.

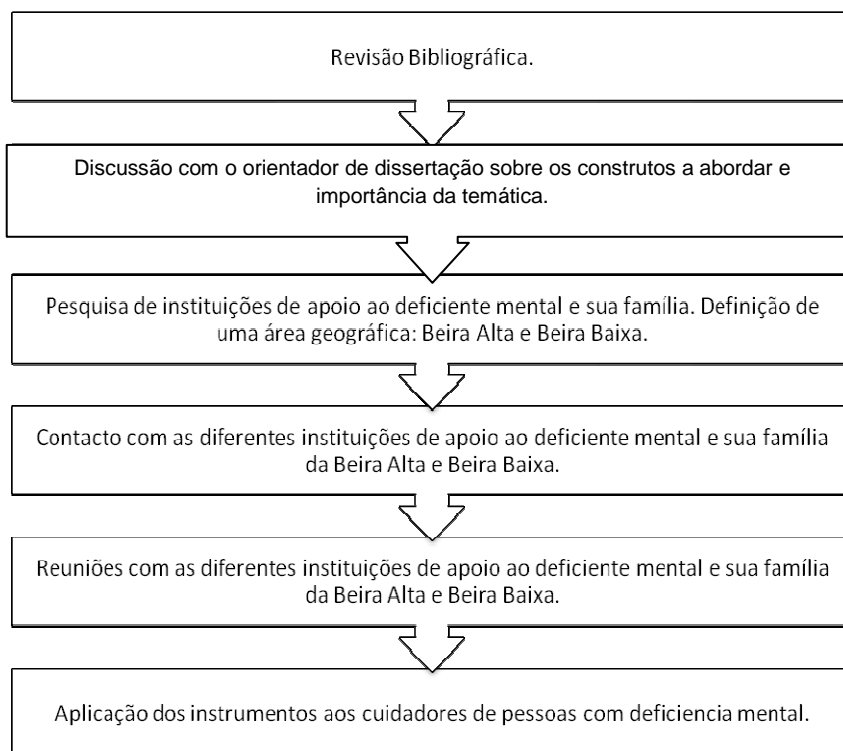


Imagem 3.3. Esquematização dos procedimentos do estudo.

O caderno enviado para o grupo de cuidadores incluía uma breve apresentação do estudo e seus objectivos (conf. Anexo 1), onde foi garantido o anonimato dos participantes, confidencialidade dos dados e não divulgação das informações recolhidas; o questionário sócio-demográfico (conf. Anexo 2); o questionário de avaliação da sobrecarga (conf. Anexo 6); o questionário de qualidade de vida (conf. Anexo 7); e, o questionário de avaliação do distress psicológico (conf. Anexo 5). Os instrumentos foram posteriormente devolvidos à instituição de apoio ao deficiente mental, devidamente selados em cartas previamente fornecidas, sendo posteriormente encaminhados para nós autores.

Foi apresentado ao grupo de controlo um caderno composto por uma breve apresentação do estudo (conf. Anexo 3), um questionário sócio-demográfico (conf. Anexo 4) o questionário de avaliação da qualidade de vida (conf. Anexo 7) e o questionário de avaliação do distress psicológico (conf. Anexo 5). A devolução dos instrumentos procedeu-se de forma informal.

Não obstante se tenha apresentado os instrumentos numa ordem pré-estabelecida (num caderno de respostas), é impossível assegurar o preenchimento dos instrumentos pela ordem pela qual foram apresentados, já que na maioria dos casos estes foram preenchidos de forma autónoma.

3.4. Análise Estatística

Foram utilizadas vários tipos de análise estatística. A análise descritiva dos dados foi utilizada para o cálculo de frequências absolutas, médias, desvios-padrão e amplitude. Considerando a distribuição normal dos dados, utilizou-se uma metodologia paramétrica. Foram utilizadas análises bivariadas com os testes para amostras independentes (*t de student*) e análise da variância dos dados através do teste ANOVA. Foi ainda levada a cabo uma análise correlacionada bivariada, utilizando-se o coeficiente de *Pearson*.

O tratamento e análise de dados foram efectuados através do software SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versão 17, tendo-se adoptado o intervalo de confiança de 95% ($< 0,05$), como estatisticamente significativo.

CAPÍTULO 4 - RESULTADOS

Introdução

Neste capítulo são apresentados os resultados do estudo em partes distintas. Em primeiro lugar, serão apresentados os valores descritivos da amostra segmentada em grupo de controlo (n=81) e grupo de cuidadores (n=144). Posteriormente são divulgados os resultados dos sujeitos, controlos e cuidadores, nas grandes variáveis, ou seja, nas escalas do SCL-90-R, MOS SF-36 e QASCI, segundo as suas características sócio-demográficas, optou-se por um tratamento estatístico através do *Teste t*.

Para garantir a fidedignidade e adequabilidade dos dados, foram formados 56 pares de sujeitos do sexo feminino de acordo com os critérios de idade e escolaridade. Surgiu ainda a necessidade de realizar uma análise global da amostra, para tal recorreu-se à análise da variância, utilizando a ANOVA como tratamento estatístico.

Finalmente foi efectuada uma análise correlacionada bivariada, utilizando-se o coeficiente de *Pearson*, o objectivo foi verificar a associação entre Distress Psicológico (SCL-90-R), Sobrecarga (QASCI) e Qualidade de Vida (MOS SF-36) em cuidadores de pessoas com deficiência mental.

4.1. Dados descritivos da amostra

Como é possível observar através da tabela 4.1, o grupo de controlo é formado por pessoas maioritariamente do sexo feminino, casados, sem antecedentes psicopatológicos e que nunca tomaram medicação psicofarmacológica. É ainda possível verificar, através da análise da tabela 4.2, que se trata de uma população adulta (mediana das idades =45 anos) e letrada (mediana de anos de escolaridade = 6).

Tabela 4.1. Variáveis sócio-demográficas (sexo, estado civil, antecedentes psicopatológicos, medicação psicofarmacológica) do grupo controlo (n = 144).

		Frequência	Percentagem
Sexo	Homens	42	29,2
	Mulheres	102	70,8
Estado Civil	Casado/a	94	65,3
	Solteiro/a	31	21,5
	Separado/a ou divorçado/a	13	9,0
	Viúvo/a	6	4,2
Antecedentes Psicopatológicos	Sim	30	20,8
	Não	113	78,5
	Missing	2	
Medicação Psicofarmacológica	Sim	31	21,5
	Não	111	77,1
	Missing	2	

Tabela 4.2. Variáveis Sócio-demográficas (idade e anos de escolaridade) do grupo controlo (n = 144).

	Mínimo	Máximo	Mediana (n=144)	S.d. (n=144)	Erro Médio Típico (n=144)
Idade	30	60	45	8,43	,70
Anos de Escolaridade	4	17	6	4,02	,34

Relativamente ao grupo de cuidadores, verificamos através da análise da tabela 4.3, que se trata de um grupo maioritariamente constituído por mulheres, casadas, sem antecedentes psicopatológicos e que nunca tomaram medicação psicofarmacológica. A mediana de idades é de 47 anos com uma mediana de anos de escolaridade situados nos 6 anos (Tabela 4.4). No que concerne à informação disponibilizada pelos cuidadores sobre a pessoa a que prestam cuidados, foi possível verificar que a mediana da idade situa-se nos 22 anos, o grau de deficiência (DSM-IV) situa-se no nível “Moderado” (44,2%), estando a sua maioria medicada (58%). Como comorbilidade à deficiência mental, são apresentados quadros de Paralisia Cerebral (21%), Síndrome de Down (16%), Epilepsia (6,2%) ou Malformação Cerebral (4,9%). No entanto foram apresentados inúmeros diagnósticos concomitantes à deficiência mental, estes foram agrupados e representam a categoria “outros”, apresentando esta categoria a frequência mais elevada (44,4%).

Tabela 4.3. Variáveis sócio-demográficas (sexo, estado civil, antecedentes psicopatológicos, medicação psicofarmacológica) do grupo de cuidadores (n= 81).

		Frequência (n)	Percentagem (%)
Sexo	Homens	9	11,10
	Mulheres	72	88,90
Estado Civil	Casado/a	63	77,80
	Solteiro/a	6	7,40
	Separado/a ou divorciado/a	7	8,60
	Viúvo/a	5	6,20
Grau de parentesco	Mãe	58	71,6
	Pai	9	11,10
	Irmã	5	6,20
Não familiar – lar de acolhimento	Cuidadora	9	11,10
Antecedentes Psicopatológicos	Sim	18	22,20
	Não	63	77,80
Medicação Psicofarmacológica	Sim	26	32,10
	Não	55	67,90
Grau de deficiência	Ligeira	8	9,90
	Moderada	34	44,20
	Grave	26	32,10
	Profunda	9	11,10
Existência de diagnóstico médico	Paralisia Cerebral	17	21,0
	Síndrome de Down	13	16,00
	Epilepsia	5	6,20
	Malformação Cerebral	4	4,90
	Outra	36	44,40
	Missing	6	7,40
Medicação da pessoa com deficiência	Sim	47	58,00
	Não	34	42,00

Tabela 4.4. Variáveis Sócio-demográficas (idade e anos de escolaridade) do grupo de cuidadores (n = 81).

	Mínimo	Máximo	Mediana (n=81)	S.d. (n=81)	Erro Médio Típico (n=81)
Idade	30	60	47	6,69	0, 74
Anos de Escolaridade	3	15	6	3,87	0, 43
Idade Pessoa com Deficiência	10	46	22	7,17	0, 80

4.2. Dados relativos ao grupo de controlo

A análise estatística à amostra de controlo permitiu apurar algumas diferenças estatisticamente significativas relativamente à diferença de médias, procede-se à sua apresentação.

A análise relativa ao distress psicológico (avaliado através do SCL-90-R) permitiu concluir que nas escalas e índices do SCL-90-R, a diferença média das pontuações dos homens é inferior (*i.e.* maior normalidade) em todas as escalas, à excepção da escala Hostilidade, Ideação Paranóide e Psicotismo, onde são as mulheres a obter valores médios inferiores (conf. Tabela 4.5). A diferença é estatisticamente significativa ($t = - 2,239$; $p=0,027$) com um grau de confiança de 95% para a escala clínica Somatização, onde os homens apresentam valores médios inferiores (*i.e.* maior normalidade).

Tabela 4.5.: Pontuações médias nas escalas e índices do SCL-90-R, segundo o género, para o grupo de controlo (n=144)

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Somatização	masculino	42	0,70	0,47	0,07
	feminino	102	0,91	0,53	0,05
Obsessão-Compulsão	masculino	42	0,88	0,44	0,07
	feminino	102	0,94	0,59	0,06
Sensibilidade Interpessoal	masculino	42	0,61	0,44	0,07
	feminino	102	0,73	0,51	0,05
Depressão	masculino	42	0,64	0,46	0,07
	feminino	102	0,75	0,50	0,05
Ansiedade	masculino	42	0,50	0,38	0,06
	feminino	102	0,63	0,47	0,05
Hostilidade	masculino	42	0,72	0,41	0,06
	feminino	102	0,70	0,57	0,06
Ansiedade Fóbica	masculino	42	0,24	0,31	0,05
	feminino	102	0,35	0,40	0,04
Ideação Paranóide	masculino	42	0,91	0,51	0,08
	feminino	102	0,88	0,54	0,05
Psicotismo	masculino	42	0,40	0,39	0,06
	feminino	102	0,35	0,35	0,03
GSI	masculino	42	0,64	0,35	0,05
	feminino	102	0,73	0,41	0,04
PSDI	masculino	42	1,40	0,31	0,05
	feminino	102	1,47	0,34	0,03

Através da análise estatística das dimensões de qualidade de vida (avaliadas pelo MOS SF-36) verificamos que as escalas do MOS SF-36 alcançam nos homens valores médios superiores (*i.e.* maior normalidade) quando comparados com os valores médios das mulheres (conf. Tabela 4.6)

Tabela 4.6: Pontuações médias nas escalas do MOS-SF 36, segundo o género, para a grupo de controlo (n =144).

		N	Média	Desv. Típica	Erro Médio Típico
Função Física	Homens	42	87,62	20,34	3,14
	Mulheres	102	86,37	21,26	2,11
Desempenho Físico	Homens	42	80,06	20,85	3,22
	Mulheres	102	77,33	19,70	1,95
Saúde Geral	Homens	42	62,86	13,42	2,07
	Mulheres	102	59,25	17,20	1,70
Dor Corporal	Homens	42	82,25	15,88	2,45

	Mulheres	102	72,65	22,16	2,19
Vitalidade	Homens	42	66,82	16,59	2,56
	Mulheres	102	59,44	15,60	1,54
Função Social	Homens	42	82,74	16,55	2,55
	Mulheres	102	80,88	17,30	1,71
Saúde mental	Homens	42	76,67	17,06	2,63
	Mulheres	102	70,15	15,45	1,53
Desempenho emocional	Homens	42	80,36	20,23	3,12
	Mulheres	102	78,51	20,73	2,05

É de realçar que os níveis de significância (a 95%) são de relevo estatístico (conf. Tabela 4.7) para as Escalas Dor corporal, Vitalidade e Saúde Mental.

Tabela 4.7: Test t para as pontuações médias nas escalas Dor Corporal, Vitalidade, Saúde Mental do MOS-SF 36, segundo o género, para a grupo de controlo (n=144).

Teste de Levene's para a igualdade de variancia		T_ Test para a igualdade de médias							
	F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro tipico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%	
								Inferior	Superior
Dor Corporal	7,51	,007	2,55	142,00	0,01	9,60	3,77	2,16	17,05
			2,92	105,60	0,00	9,60	3,29	3,08	16,12
Vitalidade	,212	,646	2,5322,468	142,00	0,01	7,38	2,91	1,62	13,14
				72,40	0,02	7,38	2,99	1,42	13,34
Saúde Mental	1,47	,228	2,2322,141	142,00	0,03	6,52	2,92	0,74	12,30
				70,14	0,04	6,52	3,04	0,45	12,59

Na tabela 4.8. estão expostas as pontuações médias dos sujeitos (controlos) nos índices e escalas do SCL-90-R quando se divide os controlos pela mediana da idade (=45). A análise dos índices (GSI e PSDI) e escalas do SCL-90-R permitiu concluir que em todas as escalas clínicas e nos índices, o grupo mais novo (idade = ou <45 anos) apresenta valores inferiores (i.e. maior normalidade) aos do grupo mais velho (idade > a 45 anos). A análise da Tabela 4.9 permite concluir que as diferenças médias são significativas (a 95%) do ponto de vista estatístico.

Tabela 4.8: Pontuações médias nas escalas clínicas do SCL-90-R, segundo a mediana das idades (=45), para a grupo de controlo (n =144).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Tipico
Somatização	= ou < 45 anos	76	0,64	0,39	0,04
	>45 anos	68	1,07	0,56	0,07
Sintomas Obsessivo-Compulsivos	= ou < 45 anos	76	0,74	0,37	0,04
	>45 anos	68	1,13	0,65	0,08
Sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade	= ou < 45 anos	76	0,60	0,40	0,05
	>45 anos	68	0,80	0,56	0,07
Depressão	= ou < 45 anos	76	0,59	0,42	0,05
	>45 anos	68	0,86	0,53	0,06
Ansiedade	= ou < 45 anos	76	0,48	0,34	0,04
	>45 anos	68	0,72	0,51	0,06
Hostilidade	= ou < 45 anos	76	0,57	0,39	0,05
	>45 anos	68	0,86	0,61	0,07
Ansiedade Fóbica	= ou < 45 anos	76	0,25	0,30	0,03
	>45 anos	68	0,40	0,44	0,05
Ideação Paranoide	= ou < 45 anos	76	0,77	0,44	0,05
	>45 anos	68	1,02	0,59	0,07
Ideação Psicótica	= ou < 45 anos	76	0,31	0,28	0,03
	>45 anos	68	0,43	0,43	0,05
PSDI	= ou <45 anos	76	1,31	0,25	0,03
	>45 Anos	68	1,60	0,34	0,04

GSI	= ou < 45 anos	76	0,58	0,30	0,03
	>45 anos	68	0,85	0,44	0,05

Tabela 4.9: Test t para as pontuações médias nas escalas clínicas do SCL- 90-R, segundo a mediana (=45) das idades, para a grupo de controlo (n=144).

	Teste de Levene's para a igualdade de variância		T_Test para a igualdade de médias						
	F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%	
								Inferior	Superior
Somatização	17,25	0,00	-5,39	142,00	0,001	-0,43	0,08	-0,58	-0,27
			-5,29	118,22	0,001	-0,43	0,08	-0,59	-0,27
Sintomas Obsessivo-Compulsivos	13,74	0,00	-4,47	142,00	0,001	-0,39	0,09	-0,56	-0,22
			-4,34	103,91	0,001	-0,39	0,09	-0,56	-0,21
Sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade	5,47	0,02	-2,51	142,00	0,013	-0,20	0,08	-0,36	-0,04
			-2,46	120,78	0,015	-0,20	0,08	-0,36	-0,04
Depressão	6,83	0,01	-3,43	142,00	0,001	-0,27	0,08	-0,43	-0,12
			-3,39	128,66	0,001	-0,27	0,08	-0,43	-0,11
Ansiedade	10,65	0,00	-3,38	142,00	0,001	-0,24	0,07	-0,39	-0,10
			-3,30	115,20	0,001	-0,24	0,07	-0,39	-0,10
Hostilidade	8,55	0,00	-3,33	142,00	0,001	-0,28	0,08	-0,45	-0,11
			-3,25	112,91	0,002	-0,28	0,09	-0,45	-0,11
Ansiedade Fóbica	9,13	0,00	-2,41	142,00	0,017	-0,15	0,06	-0,27	-0,03
			-2,36	115,18	0,020	-0,15	0,06	-0,27	-0,02
Ideação Paranoide	5,38	0,02	-2,97	142,00	0,003	-0,25	0,09	-0,42	-0,09
			-2,93	123,34	0,004	-0,25	0,09	-0,43	-0,08
Ideação Psicótica	4,66	0,03	-2,02	142,00	0,045	-0,12	0,06	-0,24	0,00
			-1,98	112,93	0,050	-0,12	0,06	-0,24	0,00
PSDI	5,32	0,02	-5,89	142,00	0,001	-0,29	0,05	-0,39	-0,19
			-5,79	120,77	0,001	-0,29	0,05	-0,39	-0,19
GSI	10,97	0,00	-4,29	142,00	0,001	-0,27	0,06	-0,39	-0,14
			-4,20	116,88	0,001	-0,27	0,06	-0,39	-0,14

Continua-se com a apresentação dos resultados, agora perante a tabela 4.10. onde se podem verificar as pontuações médias dos sujeitos (casos) em cada uma das escalas do MOS SF-36, quando se divide os controlos pela mediana da idade (=45). Conclui-se que a diferença média das pontuações dos sujeitos com idade igual ou inferior a 45 anos é superior (i.e. maior normalidade) em todas as escalas que avaliam a qualidade de vida, comparativamente com as pontuações dos sujeitos com mais de 45 anos. Contudo, os valores de significância (a 95 %) só são de relevo estatístico (conf. tabela 4.11) para as Escalas Função Física, Dor Corporal, Saúde Geral, Vitalidade e Saúde Mental.

Tabela 4.10: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana das idades (=45), para o grupo de controlo (n =144).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Função Física	= ou < 45 anos	76	90,92	20,86	2,39
	>45 anos	68	82,06	20,15	2,44
Desempenho Físico	= ou < 45 anos	76	80,10	19,73	2,26
	>45 anos	68	75,92	20,24	2,45
Dor corporal	= ou < 45 anos	76	81,48	18,41	2,11
	>45 anos	68	68,70	21,65	2,63
Saúde Geral	= ou < 45 anos	76	64,79	14,30	1,64

	>45 anos	68	55,28	16,87	2,05
Vitalidade	= ou < 45 anos	76	64,64	16,97	1,95
	>45 anos	68	58,18	14,66	1,78
Função Social	= ou < 45 anos	76	83,22	15,08	1,73
	>45 anos	68	79,41	18,92	2,29
Saúde Mental	= ou < 45 anos	76	76,25	13,76	1,58
	>45 anos	68	67,35	17,40	2,11
Desempenho Emocional	= ou < 45 anos	76	80,37	19,80	2,27
	>45 anos	68	77,57	21,37	2,59

Tabela 4.11: Test t para as pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana (=45) das idades, para o grupo de controlo (n=144).

		Teste de Levene's para a igualdade de variancia			T_Test para a igualdade de médias				
	F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%	
								Inferior	Superior
Função Física	3,53	0,06	2,59	142,00	0,011	8,86	3,43	2,09	15,64
			2,59	141,15	0,011	8,86	3,42	2,10	15,62
Dor corporal	2,02	0,16	3,8283,794	142,00	0,001	12,78	3,34	6,18	19,38
				132,28	0,001	12,78	3,37	6,12	19,45
Saúde Geral	0,74	0,39	3,6613,627	142,00	0,001	9,51	2,60	4,38	14,65
				132,09	0,001	9,51	2,62	4,32	14,70
Vitalidade	1,20	0,28	2,4302,450	142,00	0,016	6,46	2,66	1,20	11,71
				141,83	0,016	6,46	2,64	1,25	11,67
Saúde Mental	4,59	0,03	3,42	142,00	0,001	8,90	2,60	3,76	14,04
			3,38	127,38	0,001	8,90	2,64	3,68	14,11

Na tabela 4.12 apresentam-se as pontuações médias dos sujeitos (controlos) em cada uma das dimensões e Índices do SCL-90-R (GSI e PSDI), quando os controlos são divididos pela mediana dos anos de escolaridade (=6). Verifica-se que a diferença média das pontuações dos sujeitos com mais de 6 anos de escolaridade é inferior (i.e. maior normalidade) em todas as escalas e índices quando comparadas com as pontuações dos sujeitos controlos com 6 ou menos anos de escolaridade. Os valores são estatisticamente significativos (a 95%), tal como se pode observar a tabela 4.13.

Tabela 4.12: Pontuações médias nas escalas clínicas do SCL-90-R, segundo a mediana (= 6) dos anos de escolaridade para a grupo de controlo (n =144).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Somatização	= ou < 6 anos	75	1,03	0,56	0,06
	>6 anos	69	0,64	0,38	0,05
Sintomas Obsessivo-Compulsivos	= ou < 6 anos	75	1,06	0,64	0,07
	>6 anos	69	0,78	0,40	0,05
Sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade	= ou < 6 anos	75	0,78	0,54	0,06
	>6 anos	69	0,59	0,42	0,05
Depressão	= ou < 6 anos	75	0,88	0,54	0,06
	>6 anos	69	0,55	0,36	0,04
Ansiedade	= ou < 6 anos	75	0,71	0,50	0,06
	>6 anos	69	0,47	0,34	0,04
Hostilidade	= ou < 6 anos	75	0,81	0,57	0,07
	>6 anos	69	0,59	0,44	0,05
Ansiedade Fóbica	= ou < 6 anos	75	0,41	0,43	0,05
	>6 anos	69	0,22	0,28	0,03
Ideação Paranoide	= ou < 6 anos	75	1,02	0,57	0,07
	>6 anos	69	0,75	0,44	0,05
Ideação Psicótica	= ou < 6 anos	75	0,44	0,42	0,05
	>6 anos	69	0,28	0,27	0,03
PSDI	= ou < 6 anos	75	0,83	0,43	0,05
	>6 anos	69	0,57	0,29	0,04

GSI	= ou < 6 anos	75	1,57	0,34	0,04
	>6 anos	69	1,31	0,25	0,03

Tabela 4.13: Test t para as pontuações médias nas escalas clínicas do SCL- 90-R, segundo a mediana (= 6) dos anos de escolaridade para a grupo de controlo (n =144).

	Teste de Levene's para a igualdade de variancia				T_ Test para a igualdade de médias					
	F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença	Erro tipico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%		
						Média		Inferior	Superior	
Somatização	15,30	0,00	4,86	142,00	0,001	0,39	0,08	0,23	0,55	
				131,46	0,001	0,39		0,24	0,55	
Sintomas Obsessivo-Compulsivos	8,96	0,00	3,08	142,00	0,002	0,28	0,09	0,10	0,45	
				125,76	0,002	0,28		0,10	0,45	
Sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade	3,18	0,08	2,29	142,00	0,024	0,34	0,08	0,18	0,49	
				137,69	0,022	0,34		0,19	0,49	
Depressão	15,47	0,00	4,35	142,00	0,001	0,24	0,07	0,10	0,39	
				130,30	0,001	0,24		0,10	0,38	
Ansiedade	9,03	0,00	3,39	142,00	0,001	0,22	0,09	0,05	0,39	
				130,20	0,001	0,22		0,05	0,39	
Hostilidade	5,07	0,03	2,59	142,00	0,011	0,19	0,06	0,07	0,31	
				137,22	0,010	0,19		0,08	0,31	
Ansiedade Fóbica	11,33	0,00	3,18	142,00	0,002	0,27	0,09	0,10	0,44	
				128,08	0,002	0,27		0,10	0,43	
Ideação Paranóide	3,28	0,07	3,13	142,00	0,002	0,16	0,06	0,04	0,28	
				137,83	0,002	0,16		0,04	0,27	
Ideação Psicótica	6,51	0,01	2,69	142,00	0,008	0,39	0,08	0,23	0,55	
				128,96	0,007	0,39		0,24	0,55	
PSDI	4,56	0,04	5,20	142,00	0,001	0,26	0,05	0,16	0,36	
				134,57	0,001	0,26		0,16	0,36	
GSI	11,21	0,00	4,27	142,00	0,001	0,27	0,06	0,14	0,39	
				130,74	0,001	0,27		0,15	0,39	

Na tabela 4.14 as pontuações médias dos sujeitos (controlos) são apresentadas em cada uma das escalas do MOS SF-36, quando se divide os controlos pela mediana dos anos de escolaridade (6 anos). É possível constatar que a diferença média das pontuações dos sujeitos com mais de seis anos de escolaridade é superior (i.e. maior normalidade) em todas as escalas do MOS SF-36, comparativamente com os sujeitos com 6 ou menos anos de escolaridade. Contudo, importa salientar que, os valores de significância (a 95%) apenas são de relevo estatístico nas escalas Função Física, Dor Corporal, Saúde Geral, Vitalidade e Saúde Mental (conf. tabela 4.15).

Tabela 4.14: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana (=6) dos anos de escolaridade, para o grupo de controlo (n =144).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Tipico
Função Física	= ou < 6 anos	75	81,47	19,79	2,29
	>6 anos	69	92,46	20,77	2,50
Desempenho Fisico	= ou < 6 anos	75	75,75	20,75	2,40
	>6 anos	69	80,71	18,99	2,29
Dor corporal	= ou < 6 anos	75	70,76	22,44	2,59
	>6 anos	69	80,55	17,98	2,16
Saúde Geral	= ou < 6 anos	75	55,69	18,45	2,13
	>6 anos	69	65,30	11,59	1,40
Vitalidade	= ou < 6 anos	75	57,75	17,31	2,00
	>6 anos	69	65,76	13,84	1,67

Função Social	= ou < 6 anos	75	79,00	18,85	2,18
	>6 anos	69	84,06	14,52	1,75
Saúde Mental	= ou < 6 anos	75	67,87	17,11	1,98
	>6 anos	69	76,59	13,79	1,66
Desempenho Emocional	= ou < 6 anos	75	76,11	22,19	2,56
	>6 anos	69	82,25	18,19	2,19

Tabela 4.15: Test t para as pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana dos anos de escolaridade(=6), para o grupo de controlo (n=144).

Teste de Levene's para a igualdade de variância		T_Test para a igualdade de médias							
	F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%	
								Inferior	Superior
Função Física	5,15	0,03	-3,25	142,00	0,001	-11,00	3,38	-17,68	-4,31
			-3,25	139,56	0,001	-11,00	3,39	-17,69	-4,30
Dor corporal	5,80	0,02	-2,87	142,00	0,005	-9,79	3,41	-16,53	-3,06
			-2,90	139,44	0,004	-9,79	3,38	-16,47	-3,12
Saúde Geral	8,69	0,00	-3,71	142,00	0,001	-9,61	2,59	-14,74	-4,49
			-3,77	125,93	0,001	-9,61	2,55	-14,65	-4,57
Vitalidade	3,69	0,06	-3,05	142,00	0,003	-8,01	2,63	-13,20	-2,82
			-3,08	139,34	0,003	-8,01	2,60	-13,16	-2,87
Saúde Mental	4,27	0,04	-3,35	142,00	0,001	-8,73	2,60	-13,87	-3,58
			-3,38	139,63	0,001	-8,73	2,58	-13,83	-3,63

4.3. Dados relativos ao grupo de Cuidadores

4.3.1. Dados relativos à exploração do distress psicológico em cuidadores

Em seguida são apresentados os resultados significativos a nível estatístico resultantes da análise exploratória dos dados recolhidos relativamente ao distress psicológico (avaliado pelo SCL-90-R) no grupo de cuidadores.

As pontuações médias dos cuidadores (casos) nos índices (GSI e PSDI) do SCL-90-R foram divididas pela mediana das idades dos cuidadores (= 47). Verificou-se que a diferença média das pontuações dos sujeitos com idade igual ou inferior a 47 anos, no *Índice Geral de Sintomas* (GSI), são inferiores ($M=1,20$; s.d.=0,50) (i.e. maior normalidade) comparativamente com sujeitos com idade superior a 47 anos ($M=1,43$; s.d.=0,53). Contudo, os valores apesar de se aproximarem da significância ($t = 1,93$; $p = 0,057$) não são de relevo estatístico. Verificou-se ainda que a diferença média das pontuações dos sujeitos com idade igual ou inferior a 47 anos, no *Índice de Sintomas Positivas* (PSDI), são inferiores ($M=1,74$; s.d.=0,37) (i.e. maior normalidade), comparativamente com sujeitos com idade superior a 47 anos ($M=1,95$; s.d.=0,42). Esta diferença é estatisticamente significativa ($t = - 2,39$; $p = 0,019$).

Na tabela 4.16 apresentam-se as pontuações médias dos sujeitos em cada uma das medidas do SCL-90-R, segundo a mediana da idade dos controlos. A diferença média das pontuações dos sujeitos com idade inferior ou igual a 47 anos é inferior (i.e. maior

normalidade) em todas as escalas do SCL-90-R. Importa salientar que os valores de significância (a 95%) apenas são de relevo estatístico nas escalas Somatização, Depressão e Ansiedade (conf. Tabela 4.17).

Tabela 4.16: Pontuações médias nas escalas clínicas do SCL-90-R, segundo a mediana das idades (=47), para a grupo de cuidadores (n=81).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Somatização	= ou < 47 anos	41	1,39	0,62	0,10
	>47 anos	40	1,69	0,63	0,10
Sintomas Obsessivo-Compulsivos	= ou < 47 anos	41	1,42	0,60	0,09
	>47 anos	40	1,65	0,60	0,10
Sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade	= ou < 47 anos	41	1,23	0,69	0,11
	>47 anos	40	1,37	0,66	0,10
Depressão	= ou < 47 anos	41	1,37	0,60	0,09
	>47 anos	40	1,76	0,74	0,12
Ansiedade	= ou < 47 anos	41	1,07	0,60	0,09
	>47 anos	40	1,39	0,83	0,13
Hostilidade	= ou < 47 anos	41	1,09	0,72	0,11
	>47 anos	40	1,30	0,70	0,11
Ansiedade Fóbica	= ou < 47 anos	41	0,77	0,73	0,11
	>47 anos	40	0,63	0,57	0,09
Ideação Paranoide	= ou < 47 anos	41	1,31	0,62	0,10
	>47 anos	40	1,44	0,59	0,09
Ideação Psicótica	= ou < 47 anos	41	0,80	0,58	0,09
	>47 anos	40	0,87	0,66	0,10

Tabela 4.17: Test t para as pontuações médias nas escalas clínicas do SCL- 90-R, segundo a mediana (=47) das idades, para a grupo de cuidadores (n=81).

Teste de Levene's para a igualdade de variancia			T' Test para a igualdade de médias						
	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%		Inferior	Superior
Somatização	0,09	0,76	-2,13	79,00	0,036	-0,30	0,14	-0,57	-0,02
			-2,13	78,81	0,036	-0,30	0,14	-0,57	-0,02
Depressão	1,93	0,17	-2,60	79,00	0,011	-0,39	0,15	-0,69	-0,09
			-2,59	74,89	0,011	-0,39	0,15	-0,69	-0,09
Ansiedade	2,56	0,11	-2,00	79,00	0,049	-0,32	0,16	-0,64	0,00
			-2,00	71,31	0,050	-0,32	0,16	-0,64	0,00

4.3.2. Dados relativos à exploração da dimensão qualidade de vida em cuidadores

Nesta secção são apresentados os dados relevantes do ponto de vista estatístico, no que diz respeito à avaliação da qualidade de vida (através do MOS SF-36) nos cuidadores.

Na tabela 4.18 são apresentadas as pontuações médias dos sujeitos (casos) em cada uma das medidas do MOS SF-36, segundo a mediana das idade dos cuidadores (=47). A sua leitura permite observar que a diferença média da pontuação dos sujeitos com idade igual ou inferior a 47 anos é superior (i.e. maior normalidade) em todas as escalas. No entanto, os valores de significância (a 95%) só são de relevo estatístico para a variável Desempenho Físico ($t = - 2,17$; $p = 0,033$) e Desempenho Emocional ($t = - 2,57$; $p = 0,014$).

Tabela 4.18: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a mediana das idades (=47), para o grupo de cuidadores (n=79).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Função Física	= ou < 47 anos	39	76,92	25,07	4,01
	>47 anos	40	68,00	24,09	3,81
Desempenho Físico	= ou < 47 anos	39	74,36	21,92	3,51
	>47 anos	40	63,13	23,93	3,78
Dor corporal	= ou < 47 anos	39	63,89	22,87	3,66
	>47 anos	40	55,32	21,79	3,45
Saúde Geral	= ou < 47 anos	39	53,46	13,94	2,23
	>47 anos	40	47,10	17,23	2,72
Vitalidade	= ou < 47 anos	39	48,72	18,71	2,99
	>47 anos	40	43,28	20,77	3,28
Função Social	= ou < 47 anos	39	70,83	24,39	3,91
	>47 anos	40	63,44	25,69	4,06
Saúde Mental	= ou < 47 anos	39	59,49	22,36	3,58
	>47 anos	40	50,25	21,98	3,48
Desempenho Emocional	= ou < 47 anos	39	75,21	23,61	3,78
	>47 anos	40	60,83	26,84	4,24

As pontuações médias dos sujeitos (casos) no Mos Sf-36 quando os sujeitos são divididos pela presença de antecedentes psiquiátricos (Questão 7 do questionário sócio-demográfico - *O senhor/a já teve problemas psicológicos ou psiquiátricos?*), são apresentadas na tabela 4.19. A sua leitura permite verificar que a diferença média das pontuações dos sujeitos sem antecedentes psiquiátricos é superior (i.e. maior normalidade) em todas as variáveis, comparativamente com as pontuações dos sujeitos com antecedentes psicopatológicos.

Tabela 4.19: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo incidência de problemas psicopatológicos ou psiquiátricos, para o grupo de cuidadores (n=79).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Função Física	Sim	16	66,88	19,05	4,76
	Não	63	73,81	26,04	3,28
Desempenho Físico	Sim	16	55,47	23,03	5,76
	Não	63	72,02	22,59	2,85
Dor corporal	Sim	16	54,65	20,57	5,14
	Não	63	60,79	23,07	2,91
Saúde Geral	Sim	16	39,81	16,57	4,14
	Não	63	52,89	14,73	1,86
Vitalidade	Sim	16	36,33	9,19	2,30
	Não	63	48,41	21,09	2,66
Função Social	Sim	16	54,69	22,76	5,69
	Não	63	70,24	24,94	3,14
Saúde Mental	Sim	16	43,44	19,72	4,93
	Não	63	57,70	22,39	2,82
Desempenho Emocional	Sim	16	50,52	23,27	5,82
	Não	63	72,35	25,13	3,17

Os dados alcançam valores significantes (a 95%) em todas as escalas, à excepção da escala Função Física e Dor Corporal (conf. Tabela 4.20).

Tabela 4.20: Test t para as pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo incidência de problemas psicopatológicos ou psiquiátricos, para o grupo de cuidadores (n=79).

Teste de Levene's para a igualdade de variancia				T_Test para a igualdade de médias			
F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%

						Média		Inferior	Superior
Desempenho Físico	0,13	0,72	-2,60	77,00	0,011	-16,56	6,35	-29,20	-3,92
			-2,58	22,89	0,017	-16,56	6,42	-29,85	-3,26
Saúde Geral	0,13	0,72	-3,09	77,00	0,003	-13,08	4,23	-21,50	-4,65
			-2,88	21,42	0,009	-13,08	4,54	-22,51	-3,65
Vitalidade	7,48	0,01	-2,23	77,00	0,029	-12,08	5,42	-22,87	-1,30
			-3,44	57,20	0,001	-12,08	3,51	-19,12	-5,05
Função Social	0,44	0,51	-2,26	77,00	0,026	-15,55	6,87	-29,23	-1,87
			-2,39	24,98	0,025	-15,55	6,50	-28,94	-2,16
Saúde Mental	0,39	0,53	-2,33	77,00	0,023	-14,26	6,13	-26,47	-2,05
			-2,51	25,76	0,019	-14,26	5,68	-25,94	-2,58
Desempenho Emocional	0,29	0,59	-3,15	77,00	0,002	-21,83	6,94	-35,65	-8,02
			-3,30	24,68	0,003	-21,83	6,62	-35,48	-8,19

Na tabela 4.21 são apresentadas as pontuações médias dos sujeitos (casos) nas escalas do MOS SF-36, em função da toma de medicação psicotrópica (Questão 8 do questionário sócio-demográfico: *O senhor/a toma medicação para os “nervos” ou para a “cabeça”?*). Verifica-se que a diferença média das pontuações dos sujeitos que não tomam medicação psicotrópica é superior (i.e. maior normalidade) em todas as variáveis.

Tabela 4.21: Pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a toma de medicação psicotrópica, para o grupo de cuidadores (n =79).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Função Física	Sim	24	63,75	21,78	4,45
	Não	55	76,18	25,31	3,41
Desempenho Físico	Sim	24	58,59	22,26	4,54
	Não	55	73,07	22,85	3,08
Dor corporal	Sim	24	50,69	22,18	4,53
	Não	55	63,41	21,87	2,95
Saúde Geral	Sim	24	40,92	14,22	2,90
	Não	55	54,31	14,97	2,02
Vitalidade	Sim	24	37,76	14,80	3,02
	Não	55	49,55	20,79	2,80
Função Social	Sim	24	55,21	24,15	4,93
	Não	55	72,27	24,02	3,24
Saúde Mental	Sim	24	44,58	22,79	4,65
	Não	55	59,27	21,07	2,84
Desempenho Emocional	Sim	24	53,47	24,44	4,99
	Não	55	74,24	24,49	3,30

É de realçar que os valores de significância (a 95%) são estatisticamente significativos para todas as escalas. (conf. Tabela 4.22).

Tabela 4.22: Test t para as pontuações médias nas escalas do MOS SF-36, segundo a toma de medicação psicotrópica, para o grupo de cuidadores (n =79).

Teste de Levene's para a igualdade de variancia		T_ Test para a igualdade de médias							
F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%		
							Inferior	Superior	
Função Física	0,20	0,66	-2,09	77,00	0,040	-12,43	5,95	-24,28	-0,59
			-2,22	50,61	0,031	-12,43	5,61	-23,69	-1,18
Desempenho Físico	0,41	0,52	-2,61	77,00	0,011	-14,47	5,55	-25,52	-3,43
			-2,64	44,97	0,011	-14,47	5,49	-25,53	-3,42
Dor corporal	0,44	0,51	-2,37	77,00	0,020	-12,72	5,37	-23,42	-2,02
			-2,35	43,32	0,023	-12,72	5,40	-23,61	-1,83
Saúde Geral	1,32	0,25	-3,71	77,00	0,001	-13,39	3,61	-20,58	-6,21

			-3,79	46,04	0,001	-13,39	3,54	-20,51	-6,27
Vitalidade	2,38	0,13	-2,51	77,00	0,014	-11,79	4,70	-21,14	-2,43
			-2,86	60,55	0,006	-11,79	4,12	-20,03	-3,54
Função Social	0,02	0,88	-2,90	77,00	0,005	-17,06	5,89	-28,78	-5,35
			-2,89	43,68	0,006	-17,06	5,90	-28,95	-5,18
Saúde Mental	0,06	0,81	-2,78	77,00	0,007	-14,69	5,28	-25,21	-4,17
			-2,70	40,93	0,010	-14,69	5,45	-25,70	-3,68
Desempenho Emocional	0,00	0,99	-3,47	77,00	0,001	-20,77	5,99	-32,70	-8,85
			-3,47	43,98	0,001	-20,77	5,98	-32,83	-8,71

As pontuações médias dos sujeitos (casos) em cada uma das escalas consideradas do MOS SF-36 foram analisadas em função da mediana das idades dos dependentes (Questão 9 do Questionário sócio-demográfico: *Qual a idade da pessoa com deficiência?*). Conclui-se que a diferença média das pontuações dos sujeitos cujos dependentes apresentam uma idade igual ou inferior a 22 anos é superior ($\underline{M}=73,33$; s.d.=23,41) (i.e. maior normalidade) na escala Desempenho emocional (do MOS SF-36) comparativamente com os cuidadores de deficientes mentais com idade igual ou inferior a 22 anos ($\underline{M}=60,78$; s.d.=28,16). Esta diferença é estatisticamente significativa ($t = - 2,16$; $p = 0,034$) (a 95%).

4.3.3. Dados relativos à exploração da dimensão Sobrecarga em cuidadores

Em seguida serão apresentados os dados relevantes do ponto de vista estatístico no que diz respeito à avaliação da sobrecarga (através do QASCI) em cuidadores.

As pontuações médias dos sujeitos (casos) nas escalas do QASCI foram consideradas segundo a mediana do número de anos de escolaridade dos cuidadores. Verificou-se que a diferença média das pontuações para os cuidadores com escolaridade superior a seis anos é inferior ($\underline{M}=3,77$; s.d.=1,78) (i.e. maior normalidade) na escala Sobrecarga financeira (do QASCI), à dos cuidadores com escolaridade inferior ou igual a seis anos ($\underline{M} =5,67$; s.d.=2,28). Os valores de significância (a 95%) são estatisticamente significativos ($t = 4,15$; $p < 0,01$).

As pontuações médias dos cuidadores nas escalas do QASCI, foram analisadas em função do género dos cuidadores. Verificou-se que a diferença média das pontuações para os cuidadores masculinos é inferior ($\underline{M}=7,89$; s.d.=3,48) (i.e. maior normalidade) na escala Sobrecarga Emocional, às pontuações das cuidadoras do género feminino ($\underline{M} =10,01$; s.d. 2,99). Estes resultados são estatisticamente significativos (a 95%) ($t = -1,98$; $p = 0,051$) (a 95%).

As pontuações médias dos sujeitos foram consideradas em cada uma das escalas do QASCI segundo a mediana das idades dos cuidadores. Foi possível observar que a diferença média da pontuação dos sujeitos com idade igual ou inferior a 47 anos é inferior (i.e. maior normalidade) na escala Suporte Familiar ($\underline{M} =4,44$; s.d.=2,39), comparativamente com as pontuações médias dos cuidadores com idade superior a 47 anos ($\underline{M} =5,48$; s.d. 2,46). Os valores aproximam-se da significância (a 95%) estatística ($t = - 1,923$; $p = 0,058$).

Na tabela 4.23 apresentam-se as pontuações médias dos sujeitos (casos) em cada uma das escalas do QASCI, quando se divide os pacientes com antecedentes psicopatológicos e sem antecedentes psicopatológicos (Questão 7 do questionário sócio-demográfico - *O senhor/a já teve problemas psicológicos ou psiquiátricos?*). Verifica-se que a diferença média das pontuações dos sujeitos sem antecedentes psicopatológicos é inferior em todas as escalas (i.e. maior normalidade). É de realçar que os valores de significância (a 95%) são de relevo estatístico nas escalas Sobrecarga emocional, Mecanismos de eficácia e controlo, Suporte familiar, Satisfação com o papel e com o familiar e com o valor Global da prova (conf. Tabela 4.24).

Tabela 4.23: Pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a existência de antecedentes psicopatológicos, para o grupo de cuidadores (n=81).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Sobrecarga emocional	Sim	18	12,22	2,84	0,67
	Não	63	9,08	2,81	0,35
Implicações para a vida pessoal	Sim	18	30,72	12,76	3,01
	Não	63	26,19	9,14	1,15
Sobrecarga financeira	Sim	18	4,94	2,65	0,62
	Não	63	4,70	2,15	0,27
Reacções exigências	Sim	18	11,94	3,52	0,83
	Não	63	10,16	3,62	0,46
Mecanismos eficácia e controlo	Sim	18	7,56	1,95	0,46
	Não	63	6,05	2,23	0,28
Suporte familiar	Sim	18	6,67	2,45	0,58
	Não	63	4,46	2,26	0,28
Satisfação com o papel e familiar	Sim	18	10,17	4,62	1,09
	Não	63	7,52	2,45	0,31
QASCI_TOTAL	Sim	18	84,22	22,37	5,27
	Não	63	68,16	16,95	2,14

Tabela 4.24: Test t para as pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a existência de antecedentes psicopatológicos, para o grupo de cuidadores (n=81).

Teste de Levene's para a igualdade de variancia			T-Test para a igualdade de médias						
	F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%	
								Inferior	Superior
Sobrecarga emocional	0,16	0,69	4,17	79,00	0,001	3,14	0,75	1,64	4,64
			4,15	27,28	0,001	3,14	0,76	1,59	4,70
Mecanismos eficácia e controlo	0,72	0,40	2,60	79,00	0,011	1,51	0,58	0,35	2,66
			2,80	30,97	0,009	1,51	0,54	0,41	2,61
Suporte familiar	0,07	0,79	3,59	79,00	0,001	2,21	0,62	0,98	3,43
			3,43	25,83	0,002	2,21	0,64	0,88	3,53
Satisfação com o papel e familiar	25,31	0,00	3,24	79,00	0,002	2,64	0,82	1,02	4,27
			2,34	19,81	0,030	2,64	1,13	0,28	5,00
QASCI TOTAL	1,85	0,18	3,29	79,00	0,001	16,06	4,88	6,36	25,77
			2,82	22,87	0,010	16,06	5,69	4,29	27,83

Continua-se a apresentação dos resultados, na Tabela 4.25 onde são apresentadas as pontuações médias dos sujeitos (casos) em cada uma das Escalas do QASCI em função da toma de medicação psicotrópica. Nesta tabela verifica-se que a diferença média das pontuações dos sujeitos que não tomam medicação é inferior (i.e. maior normalidade) em

todas as escalas do QASCI, comparativamente com as pontuações dos sujeitos que tomam medicação psicotrópica. Os valores de significância (a 95%) são de relevo estatístico para todas as escalas excepto para a escala sobrecarga financeira (conf. Tabela 4.26).

Tabela 4.25: Pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a toma de medicação psicotrópica para o grupo de cuidadores (n=81).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Sobrecarga emocional	Sim	26	12,42	2,35	0,46
	Não	55	8,53	2,58	0,35
Implicações para a vida pessoal	Sim	26	32,27	11,27	2,21
	Não	55	24,80	8,69	1,17
Sobrecarga financeira	Sim	26	5,00	2,53	0,50
	Não	55	4,64	2,13	0,29
Reacções exigênciais	Sim	26	11,96	3,21	0,63
	Não	55	9,89	3,69	0,50
Mecanismos eficácia e controlo	Sim	26	7,69	2,49	0,49
	Não	55	5,76	1,85	0,25
Suporte familiar	Sim	26	6,42	2,60	0,51
	Não	55	4,25	2,08	0,28
Satisfação com o papel e familiar	Sim	26	9,50	4,19	0,82
	Não	55	7,45	2,43	0,33
QASCI_TOTAL	Sim	26	85,27	20,40	4,00
	Não	55	65,33	15,22	2,05

Tabela 4.26: Test t para as pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo QASCI, segundo a toma de medicação psicotrópica para o grupo de cuidadores (n=81).

	Teste de Levene's para a igualdade de variancia		T_Test para a igualdade de médias						
	F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%	
								Inferior	Superior
Sobrecarga emocional	0,83	0,37	6,52	79,00	0,001	3,90	0,60	2,71	5,09
			6,74	53,52	0,001	3,90	0,58	2,74	5,06
Implicações para a vida pessoal	1,22	0,27	3,28	79,00	0,002	7,47	2,28	2,93	12,01
			2,99	39,58	0,005	7,47	2,50	2,41	12,53
Reacções exigências	0,40	0,53	2,46	79,00	0,016	2,07	0,84	0,39	3,75
			2,58	55,96	0,012	2,07	0,80	0,46	3,68
Mecanismos eficácia e controlo	0,83	0,37	3,91	79,00	0,001	1,93	0,49	0,95	2,91
			3,51	38,42	0,001	1,93	0,55	0,82	3,04
Suporte familiar	1,47	0,23	4,04	79,00	0,001	2,17	0,54	1,10	3,24
			3,73	40,81	0,001	2,17	0,58	0,99	3,34
Satisfação com o papel e familiar	16,77	0,00	2,77	79,00	0,007	2,05	0,74	0,58	3,51
			2,31	33,22	0,027	2,05	0,88	0,25	3,84
QASCI_TOTAL	2,29	0,13	4,92	79,00	0,001	19,94	4,05	11,88	28,01
			4,44	38,65	0,001	19,94	4,50	10,85	29,04

Na tabela 4.27 apresentam-se as pontuações médias dos sujeitos (casos) em cada uma das escalas do QASCI, segundo a toma de medicação psicotrópica pelo dependente. Verifica-se que a diferença média das pontuações dos cuidadores cujos dependentes não tomam medicação é inferior (i.e. maior normalidade) em todas as escalas,

comparativamente com as pontuações dos sujeitos que tomam medicação. É de destacar que a escala global do QASCI e as escalas sobrecarga emocional, implicações para a vida pessoal, sobrecarga financeira, satisfação com o papel e com o familiar apresentam valores de significância estatística (a 95%) (conf. Tabela 4.28).

Tabela 4.27: Pontuações médias nas escalas do QASCI, segundo a toma de medicação pelo dependente, para o grupo de cuidadores (n=81).

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico
Sobrecarga Emocional	Sim	47	10,55	2,94	0,43
	Não	34	8,71	3,02	0,52
Implicações para a vida pessoal	Sim	47	30,47	10,38	1,52
	Não	34	22,68	7,94	1,36
Sobrecarga financeira	Sim	47	5,43	2,40	0,35
	Não	34	3,82	1,66	0,29
Reacções exigências	Sim	47	11,15	3,39	0,49
	Não	34	9,74	3,90	0,67
Mecanismos eficácia e controlo	Sim	47	6,55	2,55	0,37
	Não	34	6,15	1,76	0,30
Suporte familiar	Sim	47	5,06	2,80	0,41
	Não	34	4,79	1,94	0,33
Satisfação com o papel e familiar	Sim	47	8,81	3,49	0,51
	Não	34	7,15	2,57	0,44
QASCI_TOTAL	Sim	47	78,02	20,15	2,94
	Não	34	63,03	14,38	2,47

Tabela 4.28: Test t para as pontuações médias nas escalas do QASCI, QASCI, segundo a toma de medicação pelo dependente, para o grupo de cuidadores (n=81).

	Teste de Levene's para a igualdade de variancia		T_Test para a igualdade de médias						
	F	Sig	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença Média	Erro típico de diferença	Intervalo de confiança da diferença a 95%	
								Inferior	Superior
Sobrecarga emocional	0,07	0,80	2,76	79,00	0,007	1,85	0,67	0,52	3,18
			2,75	70,11	0,008	1,85	0,67	0,51	3,19
Implicações para a vida pessoal	1,43	0,24	3,67	79,00	0,001	7,79	2,13	3,56	12,02
			3,83	78,73	0,001	7,79	2,04	3,74	11,85
Sobrecarga financeira	4,98	0,03	3,35	79,00	0,001	1,60	0,48	0,65	2,55
			3,55	78,87	0,001	1,60	0,45	0,70	2,50
Satisfação com o papel e familiar	2,54	0,12	2,35	79,00	0,021	1,66	0,71	0,26	3,07
			2,47	78,96	0,016	1,66	0,67	0,32	3,00
QASCI TOTAL	1,11	0,30	3,71	79,00	0,001	14,99	4,04	6,94	23,04
			3,91	78,99	0,001	14,99	3,84	7,36	22,63

4.4. Dados descritivos da Amostra Emparelhada

Na tabela 4.29 são apresentados os dados relativos ao emparelhamento realizado com os cuidadores (mães) de pessoas com deficiência mental (casos) e os sujeitos normais (controlos) segundo a variável idade (\pm 3 anos) e escolaridade (\pm 3 anos). É possível verificar que a média da idade para os controlos é de 46,68 anos com um desvio padrão de 5,31 e dos casos é 47,18 com um desvio padrão de 5,73. Quanto à escolaridade em anos verifica-se que a média de anos de escolaridade para os cuidadores é de 7,25 com um desvio padrão de 3,27 e dos controlos é de 7,07 com desvio padrão de 3,26.

Tabela 4.29: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos) de acordo com as variáveis idade (± 3 anos) e escolaridade (± 3 anos)

		Média	N	S.d.	Erro Médio Típico
Idade	Cuidadores	47,18	56	5,73	0,77
	Controlos	46,68	56	5,32	0,71
Anos de Escolaridade	Cuidadores	7,25	56	3,27	0,44
	Controlos	7,07	56	3,26	0,44

Na tabela 4.30 é possível observar que não existem diferenças estatisticamente significativas relativamente ao emparelhamento por idade ($t=1,229; p=0,224$). O mesmo ocorre no emparelhamento por anos de escolaridade ($t=0,726; p=0,471$) onde os valores também não são estatisticamente significativos.

Tabela 4.30: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Teste T para as diferenças médias nas variáveis Idade e Anos Escolaridade.

		Diferenças Emparelhadas							
		Média	S.d.	Erro médio típico	Intervalo de confiança da diferença a 95%		t	df	Sig. (2-tailed)
					Infer.	Super.			
Idade	Casos	0,50	3,05	0,41	-0,32	1,32	1,23	55	0,22
Nível de escolaridade em anos	/controlos	0,18	1,84	0,25	-0,31	0,67	0,73	55	0,47

4.4.1. Dados relativos à avaliação do Distress psicológico através do SCL-90-R.

De seguida apresentam-se os resultados médios dos sujeitos emparelhados no SCL-90. Relativamente ao Índice Geral de Sintomas (GSI), a média de cálculo no teste para os Cuidadores é de 1,35 (s.d. 0,49) e a para os Controlos de 0,80 (s.d. 0,40), sendo estas diferenças estatisticamente significativas com intervalo de confiança de 95% ($t=6,308; p < 0,01$). No que concerne ao Índice de Sintomas Positivos (PSDI), a média de cálculo no para os Cuidadores é de 1,85 (s.d.= 0,38) e a para os Controlos de 1,5 (s.d.= 0,32), sendo estas diferenças estatisticamente significativas com intervalo de confiança de 95% ($t=5,753; p < 0,01$).

A tabela 4.31 apresenta as pontuações médias dos sujeitos (casos e controlos) em cada uma das Escalas Clínicas do SCL-90-R. Nesta tabela verifica-se que a diferença médias das pontuações dos controlos é inferior (i.e. maior na normalidade) em todas as escalas clínicas às pontuações dos cuidadores.

Tabela 4.31: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Pontuações médias nas pontuações nas Escalas Clínicas do SCL-90-R.

		Média	N	S.d.	Erro Médio Típico
Somatização	Cuidadores	1,57	56	0,59	0,08
	Controlos	0,88	56	0,48	0,06
Sintomas Obsessivo-Compulsivos	Cuidadores	1,51	56	0,59	0,08
	Controlos	0,95	56	0,59	0,08

Sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade	Cuidadores	1,34	56	0,63	0,08
	Controlos	0,74	56	0,47	0,06
Depressão	Cuidadores	1,61	56	0,66	0,09
	Controlos	0,78	56	0,47	0,06
Ansiedade	Cuidadores	1,23	56	0,72	0,10
	Controlos	0,64	56	0,39	0,05
Hostilidade	Cuidadores	1,27	56	0,71	0,09
	Controlos	0,71	56	0,53	0,07
Ansiedade Fóbica	Cuidadores	0,68	56	0,59	0,08
	Controlos	0,36	56	0,37	0,05
Ideação Paranóide	Cuidadores	1,43	56	0,52	0,07
	Controlos	0,91	56	0,46	0,06
Ideação Psicótica	Cuidadores	0,84	56	0,53	0,07
	Controlos	0,35	56	0,32	0,04

Ao observar os níveis estatísticos de significância (tabela 4.32) constatamos que em todas as escalas clínicas se verificam níveis estatísticos de significância para as diferenças de médias.

Tabela 4.32: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Teste T para as diferenças médias nas escalas clínicas do SCL-90-R.

		Diferenças Emparelhadas							
		Média	S.d.	Erro médio típico	Intervalo de confiança da diferença a 95%		t	df	Sig. (2-tailed)
					Infer.	Super.			
Somatização	Casos/controlos	0,69	0,78	0,10	0,48	0,89	6,59	55	,000
Sintomas Obsessivo-Compulsivos	Casos/controlos	0,56	0,77	0,10	0,36	0,77	5,48	55	,000
Sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade	Casos/controlos	0,60	0,74	0,10	0,40	0,80	6,10	55	,000
Depressão	Casos/controlos	0,83	0,79	0,11	0,62	1,04	7,84	55	,000
Ansiedade	Casos/controlos	0,59	0,75	0,10	0,39	0,79	5,85	55	,000
Hostilidade	Casos/controlos	0,56	0,85	0,11	0,34	0,79	4,96	55	,000
Ansiedade Fóbica	Casos/controlos	0,32	0,72	0,10	0,12	0,51	3,29	55	,002
Ideação Paranóide	Casos/controlos	0,52	0,70	0,09	0,33	0,71	5,57	55	,000
Ideação Psicótica	Casos/controlos	0,49	0,69	0,09	0,30	0,68	5,27	55	,000

4.4.2. Dados relativos à avaliação da Qualidade de Vida através do MOS SF-36.

Dado o instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida não fornecer uma medida global de qualidade de vida, procedeu-se a uma análise escala a escala do MOS SF-36.

Na tabela 4.33 são apresentadas as pontuações médias dos sujeitos (casos e controlos) em cada uma das escalas do MOS SF-36. Nesta tabela verifica-se que a diferença média das pontuações dos controlos em todas as Escalas é superior (i.e. maior normalidade) à pontuação dos casos. De realçar que todas as diferenças alcançam a significância estatística (a 95%) como é visível na tabela 4.34.

Tabela 4.33: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Pontuações médias nas Escalas do MOS SF-36

		Média	N	S.d.	Erro Médio Típico
Escala Função Física	Cuidadores	71,09	55	26,19	3,53
	Controlos	85,27	55	15,74	2,12
Escala Saúde Geral	Cuidadores	50,96	55	15,50	2,09
	Controlos	58,02	55	16,65	2,25
Vitalidade	Cuidadores	45,45	55	19,52	2,63
	Controlos	56,14	55	15,89	2,14
Função Social	Cuidadores	69,32	55	25,89	3,49
	Controlos	79,77	55	20,05	2,70
Desempenho Emocional	Cuidadores	70,00	55	25,69	3,46
	Controlos	78,48	55	22,09	2,98
Saúde Mental	Cuidadores	55,18	55	22,99	3,10
	Controlos	67,73	55	15,27	2,06
Dor Corporal	Cuidadores	58,23	55	23,71	3,20
	Controlos	68,69	55	24,44	3,30
Desempenho Físico	Cuidadores	67,27	55	24,65	3,32
	Controlos	76,93	55	20,44	2,76

Tabela 4.34: Emparelhamento de 56 cuidadores (casos) com sujeitos normais (controlos): Teste T para as diferenças médias nas escalas do MOS SF-36.

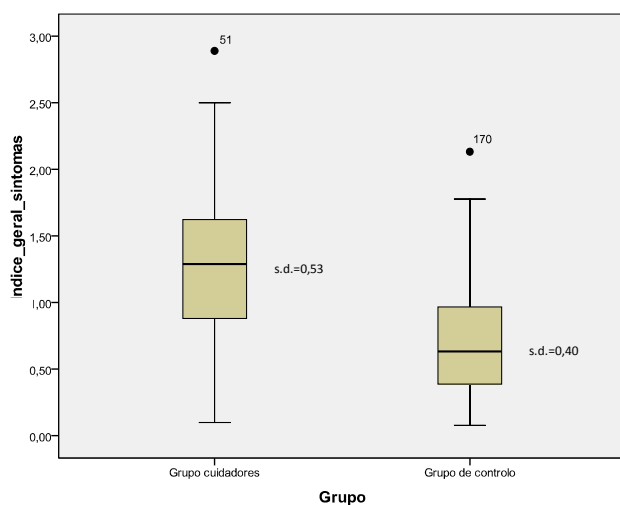
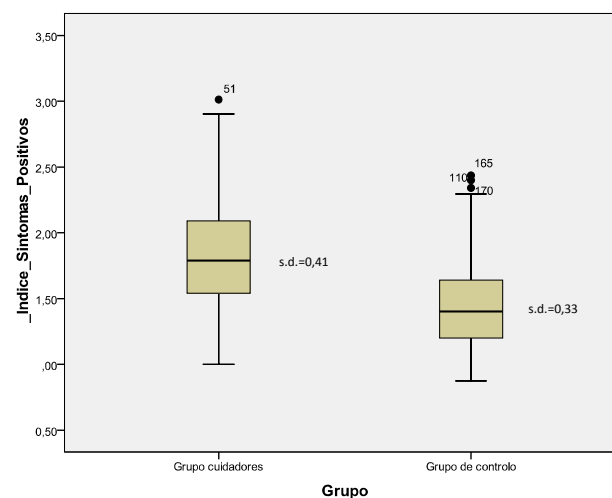
		Diferenças Emparelhadas							
		Média	S.d.	Erro médio típico	Intervalo de confiança da diferença a 95%		t	df	Sig. (2-tailed)
					Infer.	Super.			
Função Física	Casos/controlos	-14,18	27,72	3,74	-21,68	-6,69	-3,79	54	,001
Saúde Geral	Casos/controlos	-7,06	22,68	3,06	-13,19	-0,92	-2,31	54	,025
Vitalidade	Casos/controlos	-10,68	27,08	3,65	-18,00	-3,36	-2,93	54	,005
Função Social	Casos/controlos	-10,46	36,39	4,91	-20,29	-0,62	-2,13	54	,038
Desempenho Emocional	Casos/controlos	-8,49	31,73	4,28	-17,06	0,09	-1,98	54	,052
Saúde Mental	Casos/controlos	-12,55	23,47	3,16	-18,89	-6,20	-3,96	54	,000
Dor Corporal	Casos/controlos	-10,46	32,26	4,35	-19,18	-1,74	-2,40	54	,020
Desempenho Físico	Casos/controlos	-9,66	29,16	3,93	-17,54	-1,78	-2,46	54	,017

4.5. Dados relativos à amostra global (controlo e cuidadores).

Constituíram-se dois grupos, tendo como critério, a prestação de cuidados ao deficiente mental. Assim, o grupo 1 é formado pelos cuidadores de pessoas com deficiência mental ($n = 81$) e o grupo 2 por pessoas que não prestam cuidados ($n = 144$). A análise da diferença de médias revelou que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que diz respeito ao Distress Psicológico avaliado pelo SCL-90-R. O grupo 2 (grupo de controlos) apresenta valores médios inferiores (i.e. maior normalidade) em todas as escalas clínicas e índices do SCL-90-R (conf. Tabela 4.35). A diferença é do ponto de vista estatístico significativa a 95% (conf. Tabela 4.35). Os resultados relativos aos Índices podem ser visualizados nas figuras 4.1 e 4.2.

Tabela 4.35: Valores descritivos e diferença de médias entre os grupos (controlo e cuidadores) nas escalas do SCL-90-R.

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico	F	Sig.
Somatização	Cuidadores	81	1,54	0,64	0,07	77,33	,000
	Controlos	144	0,85	0,52	0,04		
Sintomas Obsessivo- Compulsivos	Cuidadores	81	1,53	0,61	0,07	58,33	,000
	Controlos	144	0,93	0,55	0,05		
Sensibilidade Interpessoal ou vulnerabilidade	Cuidadores	81	1,30	0,67	0,07	61,04	,000
	Controlos	144	0,69	0,49	0,04		
Depressão	Cuidadores	81	1,56	0,70	0,08	111,71	,000
	Controlos	144	0,72	0,49	0,04		
Ansiedade	Cuidadores	81	1,23	0,74	0,08	64,62	,000
	Controlos	144	0,60	0,45	0,04		
Hostilidade	Cuidadores	81	1,20	0,71	0,08	34,77	,000
	Controlos	144	0,71	0,52	0,04		
Ansiedade Fóbica	Cuidadores	81	0,70	0,66	0,07	30,44	,000
	Controlos	144	0,32	0,38	0,03		
Ideação Paranóide	Cuidadores	81	1,37	0,61	0,07	39,51	,000
	Controlos	144	0,89	0,53	0,04		
Ideação Psicótica	Cuidadores	81	0,83	0,62	0,07	51,84	,000
	Controlos	144	0,36	0,36	0,03		
Índice de Sintomas Positivos	Cuidadores	81	1,85	0,41	0,05	63,82	,000
	Controlos	144	1,45	0,33	0,03		
Índice Geral de Sintomas	Cuidadores	81	1,31	0,53	0,06	95,11	,000
	Controlos	144	0,71	0,40	0,03		

**Figura 4.1.** Valores médios e desvio-padrão do Índice Geral de Sintomas (GSI) por Grupo.**Figura 4.2.** Valores médios e desvio-padrão do Índice de Sintomas Positivos (PSDI) por Grupo.

Pareceu relevante apresentar os valores descritivos numa representação gráfica - um perfil traçado a partir dos dados dos sujeitos (casos e controlos). Para tal utilizaram-se os valores médios dos 81 casos (cuidadores), dos 144 controlos (conf. Tabela 4.35) e os pontos de corte definidos para a portuguesa. Na Figura 4.3 é possível observar os perfis dos sujeitos controlos (linha azul), cuidadores (linha vermelha) e pontos de corte definidos para a população portuguesa (linha verde) (Machado, Gonçalves, Machado, Henriques, Brandão & Roma-Torres, 2005).

Os resultados dos sujeitos controlo deste estudo ($n = 144$), como se pode verificar na Figura 4.3, remetem para o perfil de um sujeito (hipotético) perfeitamente normal, abaixo dos pontos de corte definidos para a população portuguesa em todas as escalas clínicas do SCL-90-R e Índice Geral de Sintomas (GSI). Por sua vez, o perfil médio produzido pela acumulação dos cuidadores (casos), apresenta-se em todas as escalas clínicas acima dos valores médios do grupo de controlo. Existe uma elevação considerável em algumas das escalas relativamente aos pontos de corte definidos para a população portuguesa, nomeadamente Depressão, Somatização, Ideação Paranoide, Psicotismo e Índice Geral de Sintomas. A escala Depressão e Somatização são aquelas que sobressaem entre as restantes escalas clínicas.

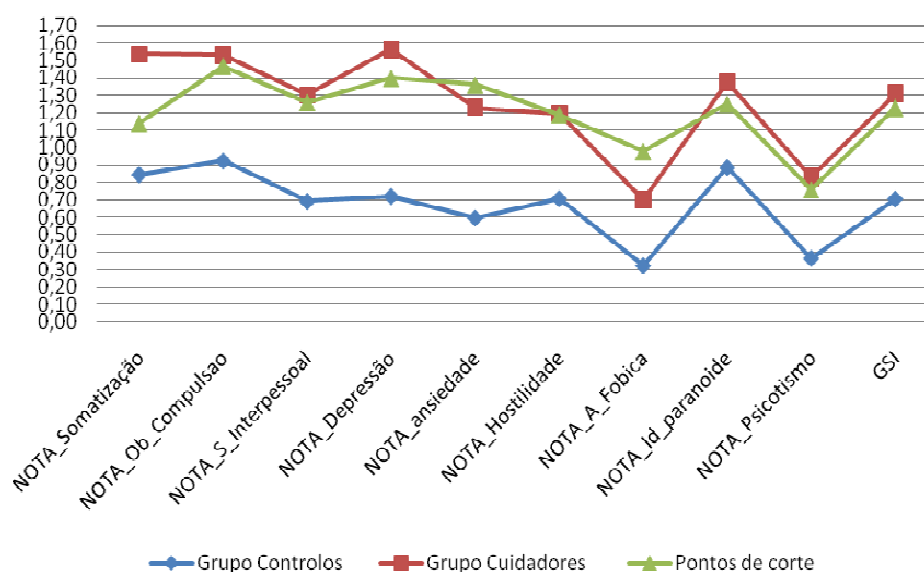


Figura 4.3: Perfil discriminativo médio das escalas clínicas do SCL-90-R

Relativamente à avaliação da Qualidade de Vida, a análise da diferença de médias revelou que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que diz respeito à qualidade de vida avaliada pelo MOS SF-36. O grupo de controlo apresenta valores médios mais elevados (*i.e.* maior normalidade), comparativamente com os valores dos cuidadores, em todas as escalas do MOS SF-36. A diferença é estatisticamente significativa (a 95%) para todas as escalas do MOS SF-36 (conf. Tabela 4.36).

Tabela 4.36: Valores descritivos e diferença de médias entre os grupos (controlo e cuidadores) nas escalas do MOS SF-36.

		N	Média	S.d.	Erro Médio Típico	F	Sig.
Função Física	Cuidadores	79	72,41	24,83	2,79	20,91	,000
	Controlos	144	86,74	20,93	1,74		
Desempenho Físico	Cuidadores	79	68,67	23,50	2,64	10,04	,002
	Controlos	144	78,13	20,01	1,67		
Dor Corporal	Cuidadores	79	59,55	22,60	2,54	27,79	,000
	Controlos	144	75,45	20,94	1,74		
Saúde Geral	Cuidadores	79	50,24	15,92	1,79	19,87	

	Controlos	144	60,30	16,22	1,35		,000
Vitalidade	Cuidadores	79	45,97	19,84	2,23		
	Controlos	144	61,59	16,19	1,35	40,35	,000
Função Social	Cuidadores	79	67,09	25,17	2,83		
	Controlos	144	81,42	17,05	1,42	25,46	,000
Saúde Mental	Cuidadores	79	54,81	22,51	2,53		
	Controlos	144	72,05	16,15	1,35	43,60	,000
Desempenho Emocional	Cuidadores	79	67,93	26,15	2,94		
	Controlos	144	79,05	20,53	1,71	12,27	,001

Através dos valores médios para as escalas do MOS SF-36 apresentados na tabela 4.36, foi elaborada a representação gráfica do respectivo perfil médio para o grupo de cuidadores e controlos, foram ainda apresentadas as pontuações médias da população portuguesa (Ferreira & Santana, 2003). Na Figura 4.4 é possível observar os perfis dos sujeitos controlos (linha vermelha), cuidadores (linha verde) e dados normativos para a população portuguesa (linha azul).

Os resultados dos sujeitos controlo deste estudo ($n = 144$), como se pode verificar na Figura 4.4, remetem para o perfil de um sujeito (hipotético) perfeitamente normal, acima (i.e. maior normalidade) dos valores médios definidos para a população portuguesa em todas as escalas do MOS SF-36.

Por sua vez, o perfil médio produzido pela acumulação dos cuidadores (casos), apresenta-se abaixo dos valores médios definidos para a população portuguesa e grupo de controlo. Existe uma redução considerável em algumas das escalas comparativamente com os valores médios definidos para a população portuguesa, nomeadamente a Escala Vitalidade, Saúde Mental, Função Social e Desempenho Emocional.

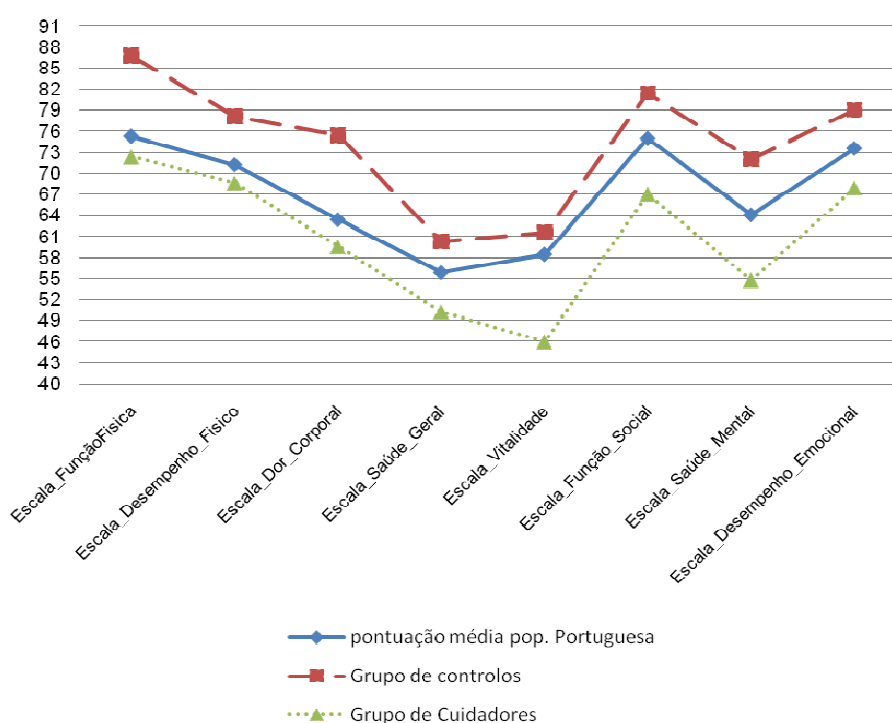


Figura 4.4. Perfil discriminativo médio das escalas do MOS SF-36.

4.6. Exploração da relação entre as dimensões Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida no grupo de cuidadores

Analisou-se o padrão de associação entre as variáveis Distress psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida no grupo de cuidadores. Para tal recorremos à correlação bivariada de Pearson.

Verificou-se a associação entre percepção de sobrecarga (avaliada pelo QASCI) e percepção de distress Psicológico (avaliado pelo SCL-90-R). Encontrou-se uma correlação fraca positiva entre o valor global do QASCI e a Escala Somatização (do SCL-90-R) ($r: 0,264; p: 0,017$), assim uma percepção de Sobrecarga elevada está associada a uma maior percepção de queixas somáticas. Verificou-se ainda uma correlação fraca positiva entre o valor global do QASCI e a Escala Depressão (do SCL-90-R) ($r: 0,23; p: 0,04$), logo uma percepção de Sobrecarga elevada está associada a valores elevados de depressão.

A relação entre percepção de distress psicológico (avaliado pelo SCL-90-R) e percepção de sobrecarga (avaliada pelo QASCI) também foi investigada pelo referido teste. Verificou-se uma correlação moderada positiva entre percepção de distress psicológico e a escala mecanismos de eficácia e controlo (avaliado pelo QASCI) ($r: 0,263; p: 0,02$). Assim, valores elevados na percepção de distress psicológico, estão associados a uma baixa percepção de mecanismos de eficácia e controlo (note-se que a escala foi invertida, significando valores médios mais elevados menos mecanismos de eficácia e controlo). Verificou-se ainda uma correlação moderada positiva entre distress psicológico (avaliado pelo SCL-90-R) e a escala Suporte familiar (avaliado pelo QASCI) ($r: 0,317; p: 0,004$). Assim, valores elevados na percepção de distress psicológico estão associados a uma baixa percepção de suporte familiar (note-se que a escala foi invertida, significando valores médios mais elevados menor suporte familiar).

A relação entre percepção de Distress Psicológico (SCL-90-R) e Qualidade de Vida (MOS SF-36) foi investigada através do Coeficiente de Pearson. Verificou-se uma correlação negativa entre percepção de distress psicológico e todas as escalas do MOS SF-36, à excepção da escala Função Física (conf. tabela 4.37). A correlação é moderada para todas as escalas, à excepção da escala dor corporal, onde a correlação é fraca.

Tabela 4.37: Correlações bivariadas entre distress psicológico (SCL-90-R) e qualidade de vida (MOS SF-36)

SCL-90-R	MOS SF-36							
	FF	DF	DC	SG	VT	FS	SM	DE
GSI	-,159	-,318	-,255	-,438	-,366	-,319	-,462	-,324
<i>p</i>	<i>n.s.</i>	,004	,023	,000	,001	,004	,000	,004

Legenda: FF: Escala Função Física; DF: Escala Desempenho Físico; DC: Escala Dor corporal; SG: Escala Saúde Geral; VT: Escala Vitalidade; FS: Escala Funcionamento Social; SM: Escala Saúde Mental; DE: Escala desempenho mental; ISP: Índice de sintomas positivos; GSI: Índice geral de sintomas.

A relação entre percepção de sobrecarga (QASCI) e qualidade de vida (avaliada pelo MOS SF-36) foi investigada através do Coeficiente de Pearson. Verificamos uma correlação negativa entre percepção de sobrecarga e as seguintes escalas do MOS SF-36: Desempenho Físico, Saúde Geral, Saúde Mental, Vitalidade e Desempenho Emocional (do MOS SF-36, conf tabela 4.38). A correlação é moderada para a escala Desempenho Físico, Saúde Geral e Desempenho Emocional e fraca para as escalas Vitalidade e Saúde Mental.

Tabela 4.38 Correlações bivariadas entre percepção de sobrecarga (QASCI) e qualidade de vida (escalas do MOS SF-36).

QASCI	MOS SF-36							
	FF	DF	DC	SG	VT	FS	SM	DE
r^b	-,166	-,416	-,191	-,414	-,238	-,204	-,280	-,337
p	<i>n.s.</i>	,000	<i>n.s.</i>	,000	,035	<i>n.s.</i>	,012	,002

Legenda: FF: Escala Função Física; DF: Escala Desempenho Físico; DC: Escala Dor corporal; SG: Escala Saúde Geral; VT: Escala Vitalidade; FS: Escala Funionamento Social; SM: Escala Saúde Mental; DE: Escala desempenho mental; ISP: Índice de sintomas positivos; IGS: Índice geral se sintomas.

CAPÍTULO 5

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Introdução

Nesta secção analisamos os resultados mais significativos e comparamo-los com estudos prévios sobre a temática. A discussão dos resultados do estudo encontra-se disposta segundo os objectivos do estudo, assim optou-se por agrupar os dados mais relevantes em três pontos relativos às variáveis globais desta investigação, nomeadamente Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida. Em primeiro lugar são apresentados os valores descritivos da amostra (grupo de cuidadores e controlos), de seguida são divulgados os resultados dos sujeitos nas grandes variáveis Distress Psicológico (SCL-90-R), Qualidade de Vida (MOS SF-36) e Sobrecarga (QASCI). É importante relembrar o carácter exploratório do estudo, as conclusões aqui apresentadas dirigem-se à amostra estudada, sendo importantes na formulação de pistas a explorar em investigações posteriores. Os resultados não constituem em si verdades inabaláveis ou generalizáveis.

5.1. Análise e discussão dos resultados relativos às características sócio-demográficas e resultados nas grandes variáveis: Distress Psicológico Qualidade de Vida no Grupo de controlo.

O grupo de controlo é formado por sujeitos maioritariamente do sexo feminino (70%), casados (65%), sem antecedentes psicopatológicos (78%) e que nunca tomaram medicação psicofarmacológica (77%). Trata-se de uma população adulta, entre os 30 e os 60 anos e letrada (mediana de anos de escolaridade =6).

Ao analisar os resultados do grupo controlo, verifica-se que o género do controlo (feminino ou masculino) parece influenciar a percepção de queixas dolorosas relativas ao soma (queixas gastrointestinais, cardiovasculares, respiratórias), sendo o género feminino a relatar mais queixas deste foro. O estudo de Aragona, Monteduro, Colosimo, Maisano e Geraci (2008) numa população sem patologia clínica diagnosticada ($n=301$), cuja característica agregadora era ser imigrante, obteve dados semelhantes aos do presente estudo, através do Brief Symptom Inventory (versão reduzida do SCL-90-R utilizado no presente estudo). Os autores verificaram que o género e estado civil influenciam a percepção de queixas somáticas. Wijk e Kolk (1997) referem que a maioria dos estudos com indivíduos saudáveis apontam para diferenças de género na percepção de queixas dolorosas, de acordo com os autores estes resultados prendem-se com questões relativas ao processamento da informação. Nakao, Fricchione, Zuttermeister, Myers, Barsky e Benson (2001) apresentam um estudo onde o objectivo era verificar o efeito do género e estado civil na percepção de sintomas somáticos. Através do SCL-90-R, verificou-se que numa amostra de cerca de 1000 pacientes, é o género feminino a relatar mais

frequentemente sintomas somáticos como fadiga, insónia, cefaleias, dor nas costas, palpitações, constipações, náuseas e tonturas. Assim, de acordo com os autores citados e com os resultados do presente estudo, ser do género feminino parece ser um indicador no relato de sintomas somáticos.

O género do controlo parece determinar a percepção de qualidade de vida, pois no nosso estudo os homens obtêm valores médios superiores em todas as escalas do MOS SF-36, com significância estatística nas Escalas Dor Corporal, Vitalidade e Saúde Mental. Um estudo desenvolvido em contexto português com o MOS SF-36 chegou a conclusões semelhantes às nossas. A autora do estudo, Karini (2009), pretendia verificar a percepção de qualidade de vida entre homens e mulheres, através da administração do MOS SF-36 a 201 sujeitos concluiu que o género masculino apresenta valores médios superiores aos do género feminino, exceptuando-se os domínios Função Social e Desempenho Emocional. No seu estudo os valores atingiram a significância estatística na Escala Função Física.

Um estudo ($n= 867$) realizado nos Estados Unidos da América (EUA) por Kaplan, Anderson e Ake (2001) revelou que as mulheres têm maior esperança média de vida quando comparadas com os homens contudo, quando avaliam a sua qualidade de vida (atrés do *Quality of Well-being Scale*) observa-se que são também as mulheres a possuir índices de qualidade de vida mais pobres. Também o estudo de Bertakis, Azari, Helms, Callahan e Robbins (2000) corrobora os dados encontrados na presente investigação, a percepção de qualidade de vida em pessoas que frequentam o serviço nacional de saúde parece ser distinta segundo o género, sendo que as mulheres apresentam valores médios mais baixos no MOS SF-36. O estudo de Ferreira e Santana (2003) em contexto português com população saudável revelou dados semelhantes, no seu estudo, as mulheres apresentam valores médios mais baixos em todas as escalas do MOS SF-36, dados que vão de encontro ao estudo de Cohen, Forbes, Garraway (1995) desenvolvido em Inglaterra.

Quando consideramos os resultados dos sujeitos controlo, no SCL-90-R em função da idade, constatamos que os sujeitos mais velhos (> 45 anos) apresentam indicadores mais elevados de distress psicológico. Estes dados são corroborados por Pereira, Aparício, Felício e Bassitt (2007) cujos referem que os indicadores de depressão e ansiedade vão aumentando com o decorrer da idade. Segundo Forlenza e Almeida (1997), referidos por Santos, Andrade e Bueno (2009), estes indicadores comprometem a qualidade de vida dos sujeitos.

No presente estudo o grupo de controlo com idade igual ou inferior a 45 anos apresenta valores médios mais elevados nas escalas Função Física, Dor Corporal, Saúde Geral, Vitalidade e Saúde Mental do MOS SF-36 (avalia a qualidade de vida), quando comparado com o grupo de controlos com idade superior a 45 anos. O estudo de Hemingway, Stafford, Stansfeld, Shipley e Marmot, (1997) corrobora os nossos resultados,

os autores citados através do MOS SF-36 verificaram que a população manifesta um declínio a nível da qualidade de vida com a progressão da idade pois, o estado de saúde percebido e as limitações físicas modificam-se com a idade. Os resultados do presente estudo vão de encontro aos encontrados por Ferreira e Santana (2003) pois, no estudo de validação do MOS SF-36, a *escala Saúde Mental* (do MOS SF-36) demonstrou-se sensível à idade ao contrário da escala *Desempenho Emocional* (do MOS SF-36). Castro, Caiuby, Draibe e Canziani (2003), chegaram a conclusões semelhantes. No seu estudo as escalas *Função Física*, *Desempenho Físico*, *Dor* e *Vitalidade* apresentam uma correlação negativa com a idade da amostra ($n=184$), sendo que pessoas mais velhas apresentam níveis médios de qualidade de vida inferiores.

Quando comparamos os resultados no SCL-90-R dos pacientes com mais de 6 anos de escolaridade e menos de 6 anos de escolaridade, verificamos que é o grupo de controlos com mais anos de escolaridade que apresenta menores indicadores de distress psicológico. Considerando a escolaridade como determinante socioeconómico, encontramos diversos estudos que corroboram os nossos resultados. Um estudo desenvolvido em contexto português (Frade & Ribeiro, 2004) constatou que são os indivíduos com menos habilitações literárias a apresentar valores médios mais elevados *no General Health Questionnaire (GHQ-28)*.

Choe e Kwon (2008) num estudo cujo objectivo era avaliar a qualidade de vida em contexto rural, verificaram que os factores socioeconómicos determinam a percepção de qualidade de vida pois, os indivíduos das zonas rurais, com status socioeconómico inferior apresentam valores médios inferiores de qualidade de vida comparativamente com indivíduos com um estatuto socioeconómico mais elevado. Estes dados corroboram os resultados encontrados no nosso estudo se considerarmos o nível de escolaridade um indicador socioeconómico. No presente estudo são os controlos com mais anos de escolaridade a possuir valores médios superiores no MOS SF-36, esta diferença é estatisticamente significativa para as dimensões *Função Física*, *Dor Corporal*, *Saúde Geral*, *Vitalidade* e *Saúde Mental*. Os dados de Castro e colaboradores (2003) vão encontro ao nosso estudo, os autores através do MOS SF-36, concluíram que quanto maior o nível de escolaridade, maior o nível de qualidade de vida. Karini (2009), ao analisar a influência da escolaridade na percepção de qualidade de vida (avaliada pelo MOS SF-36), verificou que sujeitos com o ensino superior apresentam valores médios superiores aos indivíduos sem o ensino superior, esta diferença é estatisticamente significativa para as escalas *Função Física*, *Desempenho Físico* e *Vitalidade*. Segundo a autora esta diferença justifica-se pelo facto de indivíduos com mais escolaridade possuírem mais facilidade no acesso a informação a nível da saúde.

5.2. Análise e discussão dos resultados relativos às características sócio demográficas do Grupo de cuidadores

Tal como referem Cattanaach e Tebes (1991), características como o grau de parentesco e género, podem afectar a saúde do cuidador e o seu funcionamento psicossocial, mais que a natureza da deficiência. Assim procedemos à análise das características sócio-demográficas do grupo de cuidadores e sujeitos a quem são prestados cuidados.

A análise das características da amostra revela que os cuidadores de pessoas com deficiência mental são na sua grande maioria mulheres (88,9%), com idade compreendida entre os 30 e os 60 anos, casadas (77,8%) e com formação ao nível do ensino básico (mediana = 6). Assim, a presente amostra parece partilhar algumas características com os cuidadores de outras doenças crónicas onde, segundo Martins e colaboradores (2003), Aneshensel e colaboradores (1995) ou McCann e Clark (2009), os cuidadores são na sua maioria familiares directos e do sexo feminino. Estes resultados vão de encontro aos resultados de Gatz (1988) (citado em Soares, 2009) na década de noventa, onde o papel do cuidador era assumido maioritariamente pelo género feminino, com um grau de parentesco directo, como sejam mãe, conjuge ou filha. Estudos mais recentes (Brito, 2001; Escudero, Díaz & Pascual, 2001; Santos, 2004) referem também uma maior incidência da prestação de cuidados no género feminino. Segundo Pereira (2009) este facto poderá estar relacionado com a desvalorização do trabalho feminino em termos monetários, o que faz com que seja o género feminino a permanecer em casa ou abandonarem as actividades para cuidar do familiar.

A utilização de psicofarmacos, no presente estudo, parece predizer valores médios mais baixos de qualidade de vida (avaliada pelo MOS SF-36) e mais elevados de sobrecarga (avaliada pelo QASCI). Assim, a toma de psicofármacos parece revelar a existência de problemas emocionais que levam à medicação do prestador de cuidados. Segundo Pruchno e Potashnik (1989), os cuidadores são mais propensos ao uso de psicofármacos. Na presente investigação 32% dos cuidadores admite já ter tomado medicação psicofarmacológica, esta percentagem é relativamente superior à encontrada para o grupo de controlo 21,5%. Estudos portugueses, com amostras de cuidadores, revelam que a tendência é semelhante aos achados internacionais. A título de exemplo Pereira (2009) no seu estudo verificou que 48% dos cuidadores de doentes de Alzheimer estavam medicados com psicofármacos.

No que concerne à informação disponibilizada pelos cuidadores sobre a pessoa a que prestam cuidados, foi possível verificar que a mediana da idade se situa nos 22 anos. Embora não exista consenso relativamente aos diferentes momentos precipitadores de maior stress nestas famílias (Campos, 2002), verificamos que estes cuidadores poderão

estar a viver o momento de crise relativo à transição da adolescência para a idade adulta do sujeito com deficiência mental. Esta etapa caracteriza-se, segundo Sousa (1998), por preocupações sobre a sexualidade, sobre quem cuidará do sujeito com deficiência no futuro, sobre a sua autonomia e ainda sobre o seu potencial isolamento ou rejeição. É também nesta fase que o cuidador se apercebe da longa dependência do filho e tenta promover a sua autonomia. A adicionar a estas dificuldades estão ainda, tal como Horwitz e colaboradores (2000) referem, problemas de saúde e comorbilidades psicopatológicas. Tal como já referido a população com deficiência mental apresenta uma prevalência de psicopatologia calculada em 3 a 4 vezes mais que a população em geral (APA, 2000).

Em relação à disposição das pessoas com deficiência mental em níveis de gravidade, verificamos na nossa amostra uma prevalência mais elevada relativa ao nível “Moderado” (44,2%) e “Grave” (32%). Segundo o DSM-IV (APA, 2000), as taxas de prevalência são superiores no que diz respeito à deficiência mental ligeira (cerca de 85%), enquanto à deficiência mental moderada e grave corresponderia uma prevalência inferior, cerca de 10% e 3 a 4%, respectivamente. Logo, estamos perante cuidadores que se debatem com implicações físicas, verbais, comportamentais e sociais complexas. Segundo Marinho (2000) a deficiência mental moderada caracteriza-se por problemas físicos, falta de linguagem expressiva e problemas motores, tendência para o isolamento, hiperactividade, estereotípias e momentos de docilidade alternados com episódios de cólera. Já o cuidador do deficiente mental grave depara-se com problemas comportamentais, rápidas alterações de humor, atraso ao nível da linguagem e dificuldade em responder ao meio exterior, este grupo tem um risco elevado de desenvolver doenças mentais.

O facto de na nossa amostra os valores serem superiores aos referidos pelo DSM-IV, poderá ser explicado pelo método de recolha da amostra – note-se que os jovens integrados em instituições de ensino especial detêm um prejuízo substancial da sua capacidade funcional. A informação sobre o nível de gravidade foi fornecida pelos cuidadores, assim poderá em alguns casos não corresponder ao nível real de gravidade do deficiente mental.

Tal como referido anteriormente, a deficiência mental caracteriza-se por uma diversidade na etiopatogenia (Bautista, 1997). Assim pareceu interessante recolher informação sobre os quadros comorbidos, no presente estudo são apresentados quadros de Paralisia Cerebral (21%), Síndrome de Down (16%), Epilepsia (6,2%) ou Malformação Cerebral (4,9%). No entanto foram apresentados inúmeros diagnósticos concomitantes à deficiência mental, estes foram agrupados e representam a categoria “outros”, apresentando esta categoria a frequência mais elevada (44,4%).

5.3. Análise e discussão dos resultados relativos ao Distress Psicológico

(resultados do estudo emparelhado e análise da amostra global)

- As cuidadoras de pessoas com deficiência mental apresentam indicadores de maior distress psicológico quando comparadas com pessoas do género feminino que não prestam cuidados, com a mesma escolaridade (± 3 anos) e idade (± 3 anos)

Quando emparelhamos (por idade e número de anos de escolaridade) um grupo de 56 cuidadoras do sexo feminino com 56 controlos também do sexo feminino, obtemos resultados estatisticamente significativos ($p < 0,001$) para todas as escalas e índices (GSI e PSDI) do SCL-90-R, onde o grupo de controlos obtém valores médios inferiores (i.e. maior normalidade) relativamente ao grupo de grupo de cuidadores. Os resultados da análise estatística à amostra global (81 cuidadores e 144 controlos) vão de encontro aos resultados encontrados no estudo caso-controlo.

O Modelo da Família Doente (apresentado no primeiro capítulo do presente estudo) focalizou-se no impacto da doença na mãe. Na maioria das famílias é a mãe que toma o papel de cuidador principal (Leia, 2000, citado em Brinchmann, 1999). Elas destacam-se, de acordo com Pahl e Quine (1991) citado em Brinchmann (1999), por estarem em casa e prestarem atenção de forma constante aos aspectos domésticos. Segundo Sousa (1998) vários estudos indicam que as mães se sentem exaustas pelo trabalho físico e emocional, o que acarreta problemas de saúde e sentimentos de infelicidade. Relativamente ao pai da criança com necessidades educativas especiais os estudos indicam um sofrimento menor pois estão mais centrados na sua profissão, na vida exterior ao agregado familiar, ocupando-se menos da criança (Sousa, 1998). São vários os estudos que demonstraram níveis mais elevados de distress comparativamente com mães de crianças sem deficiência mental, a título de exemplo podemos nomear alguns.

Emerson, Robertson, Wood (2004) concluíram que cuidadores de pessoas com deficiência mental apresentavam valores médios elevados de distress, quando avaliados pelo *General Health Questionnaire* quando comparadas com a população geral. De acordo com estes autores, os factores sócio-económicos determinam a elevação do distress psicológico.

Segundo Blieszner e Roberto (2010) a prestação de cuidados apresenta ao cuidador desafios novos e complexos, este sujeito parece beneficiar de estratégias que reduzam a auto-acusação, reforcem habilidades de *coping*, momentos de retiro e respiro e de uma comunicação e interacção positiva com outras pessoas significativas.

Martinson, Leavitt, Liu, Armstrong, Hornberger, Zhang e Han (1999) levaram a cabo um estudo cujo objectivo primordial consistia em comparar cuidadores familiares chineses e

caucasianos, entre os diversos instrumentos utilizados encontra-se o SCL-90-R. Foram identificados níveis elevados de distress psicológico decorrentes do diagnóstico e necessidade de cuidado dos filhos.

Lloyd e Hastings (2009) estudaram o papel do locus de controlo parental no bem-estar materno. Através de uma amostra de 91 mães, os autores concluíram que o locus de controlo explica o ajustamento da mãe à deficiência mental, percepções positivas de bem-estar são determinadas pela percepção de maior controlo sobre a criança ou jovem e crença no destino e na sorte.

São vários os estudos, onde a prestação de cuidados surge como factor de risco para o desenvolvimento de distress emocional, independentemente da problemática (doença ou condição). Segundo os resultados de Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari e Sourtzi (2007) os cuidadores de doentes com demência apresentavam níveis elevados de depressão e distress emocional, justificando assim a necessidade de ajuda psicológica. Scheirs e Bok (2007) avaliaram o distress em cuidadores de pacientes com Perturbação Borderline concluindo que o grupo de cuidadores apresentava valores médios superiores ao da população geral. Pruchno e Potashnik (1989) num estudo emparelhado por sexo e idade, numa amostra de 315 cuidadoras cujo conjugue tinha sido diagnosticado com doença de Alzheimer, os níveis de afecto negativo, sofrimento psicológico e depressão são elevados.

Mitsonis, Pagkalis, Dimopoulos, Liolios, Stamatopoulou, Andriotis (2007) analisaram os factores associados com o distress psicológico em cuidadores de pacientes com esquizofrenia. Neste estudo utilizaram como instrumentos o SCL-90-R e o Questionário de sintomas positivos e negativos (PANSS). Os resultados, para uma amostra de 63 cuidadores sugerem que os cuidadores obtêm valores mais elevados nas escalas ansiedade, depressão, somatização, hostilidade e sensibilidade interpessoal comparativamente com o grupo de controlo. As sub-escalas ansiedade e depressão estão positivamente correlacionadas com o questionário de sintomas positivos e negativos (PANSS), com a duração da doença e duração das hospitalizações psiquiátricas.

A comorbilidade é latente, tal como Spector e Tampi (2005) referem cuidadores deprimidos são também mais propensos a desenvolver transtornos de ansiedade, abuso de substâncias ou doenças crónicas. De acordo com Haley, West, Wadley, Ford, White, Barrett e colaboradores (1999), cerca de 30% dos cuidadores estão em risco de desenvolver um transtorno depressivo. A aplicação de instrumentos de auto-relato pode aumentar a percentagem, pois no estudo de Schulz, Fleissner, O'Brien e Bookwala (1995) cerca de 55% dos cuidadores apresentavam sintomas depressivos. Adams, Smyth e McClendon (2005) referem que os cuidadores informais sofrem até cerca do dobro de sintomatologia depressiva que a população geral, contudo o pedido de ajuda é reduzido pois os cuidadores embora fatigados, sem energia, irritados ou agitados e com grande dificuldade em

adormecer, resistem em aderir à terapêutica psicológica ou psiquiátrica. Os resultados do nosso estudo são corroborados pelo estudo de Cooper, Katonab, Orrellc e Livingston (2006). Os autores avaliaram a ansiedade em cuidadores de doentes de Alzheimer concluindo que a elevação dos níveis de ansiedade (avaliada pelo *Hospital Anxiety and Depression Scale*) estaria relacionada com estratégias disfuncionais de coping e incidência de sintomatologia depressiva.

Assim, os acontecimentos indutores de stress (aA) postulados no modelo de Brannan e Hdlinger (2002), parecem produzir no grupo de cuidadores uma crise (xX) que se expressa ao nível do distress psicológico, onde o cuidador não dispõe dos recursos e forças (bB) ou não os consegue utilizar, percebendo a situação (cC) como geradora de Stress. Esta situação exprime-se num perfil psicopatológico onde as escalas Somatização e Depressão (do SCL-90-R), sobressaem entre as restantes escalas clínicas, elevando-se acima dos pontos de corte definidos para a população portuguesa.

- *São os cuidadores mais velhos a apresentar valores médios mais elevados de distress psicológico (avaliado pelo SCL-90-R).*

No estudo de Anthony-Bergstone, Zarit e Gatz (1988), quando cuidadores de pacientes com demência são divididos em dois grupos com base na idade (inferior ou igual a 59 e 60 ou mais anos) e sexo, constata-se que é o grupo de cuidadoras femininas mais velho a apresentar índices mais elevados de distress, avaliado pelo *Brief Symptom Inventory*. A análise à amostra global de cuidadores do nosso estudo ($n=81$), permite concluir que são também os cuidadores mais velhos a apresentar valores médios mais elevados de distress psicológico (avaliado através do SCL-90-R). De entre as diversas escalas destacam-se a escala clínica de sintomatologia depressiva, ansiedade e queixas somáticas (SCL-90-R), sendo estas as escalas onde a idade parece contribuir de forma mais intensa para o agravamento da sintomatologia.

5.4. Análise e discussão dos resultados relativos à Qualidade de Vida

(resultados do estudo emparelhado e análise da amostra global)

- *As cuidadoras de pessoas com deficiência mental apresentam indicadores inferiores de qualidade de vida quando comparadas com pessoas do género feminino que não prestam cuidados, com a mesma escolaridade (± 3 anos) e idade (± 3 anos)*

O instrumento de qualidade de vida utilizado, aborda a qualidade de vida numa perspectiva relacionada com a saúde, ou seja, MOS SF-36 aborda questões relativas à percepção de saúde física e mental. Quando emparelhamos (por idade e número de anos de escolaridade) um grupo de 56 cuidadores do sexo feminino com 56 controlos (progenitoras) também do sexo feminino, obtemos resultados estatisticamente significativos

($p = 0,001$) em todas as escalas do MOS SF-36, sendo que o grupo de controlo apresenta valores médios superiores em todas as escalas (i.e. maior normalidade). Os resultados da análise estatística à amostra global (81 cuidadores e 144 controlos) corroboram os encontrados no estudo caso-controlo. Os resultados do presente estudo vão de encontro aos dados de outros estudos, nomeadamente o estudo de Brehaut, Kohen, Raina, Walter, Russell, Swinton e colaboradores (2004) que aponta para diferenças no estado de saúde dos pais de crianças com paralisia cerebral e pais de crianças sem a patologia. De acordo com os autores, os constrangimentos inerentes à patologia favorecem problemas de saúde física e psicológica. Segundo Pruchno e Potashnik (1989) os cuidadores relatam mais problemas de saúde física tais como a artrite, diabetes, úlceras e anemia, contudo não foi possível assegurar a significância estatística destes dados.

Kersten, McIlan, George, Mullee e Smith (2001) num estudo onde se debruçaram sobre as necessidades dos cuidadores de pessoas com deficiência, concluíram que os cuidadores cujas necessidades básicas se encontram insatisfeitas têm níveis mais pobres nas escalas saúde mental e vitalidade (MOS SF-36) quando comparados com cuidadores que não relatam essas necessidades. Edwards e Higgins (2006), num estudo caso-controlo concluíram, através da utilização do MOS SF-36, que os cuidadores de pessoas com algum tipo de défice nas actividades de vida diária apresentavam valores médios mais baixos nas escalas saúde mental e vitalidade.

Eker e Tüzün (2004) desenvolveram um estudo semelhante ao nosso onde também utilizaram o MOS SF-36 na avaliação da qualidade de vida em 44 mães cujos filhos tinham epilepsia. Os seus resultados indicam que, à excepção da subescala funcionamento físico, os resultados do MOS SF-36 foram mais baixos em mães de crianças com paralisia cerebral que no grupo de comparação. O estudo de Rudolph, Kummer e Eysholdt (2005) fornece dados semelhantes aos do presente estudo. Segundo os autores, as cuidadoras de crianças com problemas ao nível da fala obtiveram níveis médios mais baixos em todas as escalas do MOS SF-36, à excepção de dor corporal e saúde mental, quando comparadas com mães de crianças às quais não havia sido diagnosticada nenhuma perturbação de linguagem.

O estudo de Lin, Hu, Yen, Hsu, Lin e Loh (2009) em Taiwan revelou que os cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência intelectual apresentam valores médios de qualidade de vida (avaliada pelo WHOQOL-BREF) inferiores aos da população geral. Segundo os autores estes resultados decorrem de um maior nível de stress e menor nível de saúde e recursos financeiros.

O estudo de Raina, O'Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell e colaboradores (2005) revelam que as necessidades práticas e quotidianas de uma criança com epilepsia constituem um desafio aos pais com repercussões não só a nível da sua saúde física mas também a nível da saúde mental, contribuindo para uma qualidade de vida inferior.

Assim, podemos concluir que parece existir um défice no grupo de cuidadores, relativamente à percepção de saúde. Segundo o modelo de Wallender e colaboradores (1985) referido anteriormente (capítulo 1 da presente dissertação), a adaptação à deficiência só se processaria quando o cuidador obtivesse um nível de saúde física, mental e funcionamento social normalizado. A adaptação poderá não ocorrer no nosso grupo de cuidadores pois, nas distintas escalas do MOS SF-36, instrumento que avalia a percepção de qualidade de vida relacionada com a saúde, os cuidadores apresentam valores inferiores ao do grupo de controlo. O grupo de cuidadores parece perceber um nível de saúde inferior à população portuguesa e grupo de controlo pois, o perfil médio produzido pela acumulação de cuidadores apresenta-se abaixo dos valores médios definidos para a população portuguesa e grupo de controlo. Existe uma redução considerável em algumas das escalas nomeadamente a Escala Vitalidade, Saúde Mental, Função Social e Desempenho Emocional.

- *São os cuidadores mais novos a apresentar resultados indicadores de melhor desempenho emocional e físico;*

Apesar de Brito (2001) no seu estudo não encontrar relação entre os resultados do MOS SF-36 e a faixa etária dos cuidadores, no presente estudo o grupo de cuidadores mais novos (≤ 47 anos) apresentam melhor desempenho físico e emocional (avaliados pelo MOS SF-36). Estes resultados vão de encontro aos dados de Chou, Lee, Lin, Kröger e Chang (2009) onde os cuidadores mais velhos em comparação com os mais jovens apresentam uma diminuição a nível da qualidade de vida.

- *O grupo de cuidadores cujo dependente é mais novo (≤ 22 anos) apresenta resultados indicadores de um desempenho emocional (avaliado pelo MOS SF-36) superior quando comparado com o grupo de cuidadores que prestam cuidados a dependentes mais velhos (>22 anos).*

Através de uma categorização das pontuações médias dos cuidadores segundo a idade do dependente (Questão 9 do Questionário sócio-demográfico: *Qual a idade da pessoa com deficiência?*) conclui-se que o grupo de cuidadores cujo dependente é mais novo (≤ 22 anos) apresenta um desempenho emocional (avaliado pelo MOS SF-36) superior (i.e. maior normalidade) quando comparado com o grupo de cuidadores que prestam cuidados a dependentes mais velhos (>22 anos).

Segundo, Sousa (1998), quando mais velha é a criança com deficiência mais difícil é tomar conta dela. Assim esta característica constitui um factor preditivo de stress (segundo os modelos de stress e coping apresentados anteriormente). Contudo, vários factores

poderão minimizar o efeito da idade na prestação de cuidados, por exemplo a ausência de problemas de comportamento, o progresso na integração social e a conquista de autonomia, constituem factores de protecção das famílias.

São ínfimos os estudos que se debruçam sobre as necessidades da família de adolescentes e adultos com necessidades educativas especiais. Estudos mais antigos identificaram níveis de ansiedade em pais cujos filhos se encontram desempregados ou em actividades inadequadas de trabalho. Os pais de adolescentes e jovens adultos com deficiência mental são menos apoiados por redes formais e informais do que os pais de crianças pequenas embora as suas necessidades de apoio e orientação sejam igualmente grandes (Dale, 1996).

A adolescência é um momento stressante para a maioria das famílias, segundo Seligman e Darling (2007) os jovens nesta fase devem procurar estabelecer a sua identidade, desenvolver relacionamentos maduros com os pares e desenvolver uma auto-imagem positiva. As famílias com adolescentes com deficiência passam por uma série de acontecimentos não normativos tais como, uma contínua adaptação às questões inerentes à deficiência, ponderação sobre a institucionalização numa residência, envolvimento profissional da pessoa com deficiência, gestão de questões relativas ao desenvolvimento da sexualidade, reconhecer a dependência financeira e a falta de oportunidades para as pessoas com deficiência e encontrar um tutor que assegure o bem-estar da pessoa com deficiência após a morte dos seus progenitores. A preocupação com o futuro e com a adaptação à independência dos filhos é uma tarefa dolorosa e angustiante.

Horne (1989), referido em Hubert e Hollins (2000), fala de uma população “escondida”, pois estas famílias só requisitam ajuda quando ocorre uma crise (ex. doença, demência ou morte do cuidador). De acordo com o autor, esta questão surge pelo receio em colocar os filhos em grandes instituições associadas a crenças de negligência, experiências anteriores frustradas de pedido de ajuda e crença de que pedir ajuda é admitir o seu fracasso.

Os pais que continuam a sua prestação de cuidados ao deficiente mental adulto, terão numa fase final, o apoio social de alguém, na maior parte das vezes familiar, estando sujeitos a uma rede de apoio informal familiar (Maggs & Laugharne, 1996). No entanto por vezes, estes pais podem afastar-se das redes sociais, isolando-se, de acordo com o estudo de Hubert e Hollins (2000) os pais de pessoas com deficiência mental numa faixa etária adulta mantinham poucos contactos sociais com parentes ou amigos.

5.5. Análise e discussão dos resultados relativos à Sobrecarga

(análise dos resultados colhidos no grupo de cuidadores)

- *O grupo de cuidadores mais velhos apresenta resultados indicadores de menor suporte familiar (avaliado pelo QASCI);*

Martins e colaboradores (2003) não encontraram correlações significativas entre a idade do cuidador e a pontuação total no QASCI, os dados colhidos no presente estudo com o grupo de cuidadores vão também neste sentido. A análise estatística de comparação de médias não revelou diferenças no resultado global do QASCI entre os cuidadores mais novos (< 47 anos) e os mais velhos (> 47 anos). Contudo uma análise dimensão a dimensão, permitiu verificar que são os cuidadores mais novos (<47 anos) a perceber maior suporte familiar, estes dados aproximam-se da significância estatística (0,058), parecendo-nos pertinente discutir este resultado. A família pode reduzir a percepção de sobrecarga ao ser percebida como fonte de suporte, no entanto, a família pode também despoletar sentimentos de obrigação na prestação de cuidados (Lousada, Marquez-Gonzalez, Knight, Yanguas, Sayegh & Romero-Moreno,2010). Segundo Sousa (1997) a ausência de apoio de familiares e amigos constitui um factor de risco (consultar quadro 1.3. para mais informação) para o desenvolvimento de stress. Os dados do presente estudo vão de encontro aos resultados de Chou e colaboradores (2009), que num estudo com 315 cuidadores de pessoas com deficiência mental, concluíram que os cuidadores mais velhos percebem menor apoio da família. Contudo, o apoio familiar é determinante para a prestação de cuidados pois, tal como King e colaboradores (1999) referem, o apoio social e funcionamento familiar determinam, não só o bem-estar dos cuidadores, mas também da criança com perturbação do desenvolvimento.

Segundo Burke (2008) esta rede de suporte é reduzida por diversos constrangimentos, nomeadamente a necessidade de supervisão e assistência continua ao deficiente mental restringe as actividades sociais. De acordo com o autor, por vezes os pais experimentam uma sensação de liberdade restrita, devido às exigências de cuidar da criança. Segundo Santos (2000) os cuidadores com uma rede de suporte alargada têm resultados indicadores de menor sobrecarga. Contudo manifestação também menor satisfação com o papel de cuidador.

- *É o género feminino a apresentar indicadores mais elevados de sobrecarga emocional (avaliada pelo QASCI) relativa à prestação de cuidados;*

Na presente investigação o género masculino apresenta menor sobrecarga emocional (avaliada pelo QASCI) quando comparados com o feminino, estes dados foram

estatisticamente significativos. Os dados de Almgren, Grafström e Winblad (1997) vão no mesmo sentido, isto é, é o género feminino, esposas e filhas, que apresentam maior percepção de sobrecarga. Outros autores como Donaldson, Tarriner e Burns (1998) e Garre-Olmo, Hernández-Ferrández, Lozano-Gallego, Vilalta-Franch, Turón-Estrada e colaboradores (2000) corroboram estes dados. Nos seus estudos a implicação emocional das mulheres é maior, o que de acordo com os autores, favorece níveis de sobrecarga superiores quando comparadas com cuidadores do género masculino.

Para autores como Ekwall e Hallberg (2007), o género condiciona a satisfação na prestação de cuidados, de acordo com os autores referidos o género masculino mostra mais satisfação que o feminino na prestação de cuidados. Os autores apontam melhores estratégias de *coping* e de resolução de problemas para a diferença no nível de satisfação.

Zoeller e Knafel (2000) estudaram as diferenças de género na resposta dos pais às doenças crónicas e deficiência, concluíram que de uma forma geral as percepções são convergentes, estas divergem apenas na medida em que são as mães a enfatizar os aspectos negativos da situação. Segundo os autores esta conotação negativa da doença poderá influenciar a percepção de maior sobrecarga no género feminino. Marques (2007), no seu estudo obteve conclusões semelhantes, ao estudar os cuidadores informais de doentes vítimas de AVC, concluiu que os homens apresentam menor percepção de sobrecarga quando comparados com o género feminino. De acordo com Green (2007), a sobrecarga de mães de crianças deficientes está fortemente relacionada com o estigma associado à patologia, no entanto no nosso estudo não foi possível avaliar esta determinante, não podemos então desconsiderar o seu possível efeito moderador nos nossos resultados.

No Brasil foi levado a cabo um estudo (Andrade & col., n.d.) onde a sobrecarga relativa à prestação de cuidados a crianças com deficiência foi avaliada com o mesmo instrumento da presente investigação (QASCI). Neste estudo verificou-se que os cuidadores, na maioria do sexo feminino, apresentam resultados elevados em todas as subescalas do QASCI.

Um estudo desenvolvido na Coreia do Sul (Heykyung & Lee, 2009) revela que as mães percebem níveis elevados de sobrecarga, principalmente sobrecarga financeira. Uma percepção mais elevada de sobrecarga foi associada ao aumento dos custos relacionados com a deficiência, menor escolaridade, idade e percepção de menor apoio social.

- *O grupo de cuidadores com menos anos de escolaridade apresenta resultados indicadores de uma percepção maior de sobrecarga financeira (avaliada pelo QASCI) quando comparados com cuidadores com mais anos de escolaridade;*

Aneshensel e colaboradores (1995) referem que conciliar a prestação de cuidados e a manutenção de uma profissão é difícil. O contexto laboral implica um conjunto de tarefas

adicionais àquelas advindas da prestação de cuidados, assim e de acordo com a autora, no desempenho destas duas tarefas o sujeito pode entrar em conflito, acabando por abdicar do seu papel laboral. Segundo Figueiredo (2007), esta situação poderá gerar problemas financeiros, pois a adicionar às despesas relativas à prestação de cuidados, está a cessação de um trabalho remunerado.

No presente estudo se considerarmos a escolaridade como indicador socioeconómico verificamos que o grupo de cuidadores com menos anos de escolaridade (≤ 6 anos), e por ventura um status socioeconómico inferior, apresenta maior percepção de sobrecarga financeira quando comparado com o grupo de cuidadores com mais anos de escolaridade e possivelmente um nível socioeconómico superior. Diversos estudos corroboram este achado, Marques (2007) concluiu que os cuidadores com baixo nível socioeconómico apresentam mais dificuldades na prestação de cuidados e conseqüentemente maior sobrecarga, sendo os cuidadores com um nível socioeconómico mais elevado a apresentar uma menor percepção de sobrecarga.

Bayley (1992) encontraram uma significância estatística entre o estatuto socioeconómico da família e as suas necessidades financeiras, segundo o seu estudo as mães com baixo rendimento têm mais necessidades financeiras que mães com rendimentos médios ou acima da média, estes achados poderão justificar uma maior sobrecarga financeira nas mães com menor escolaridade e conseqüentemente com um estatuto sócio-económico mais baixo. Duvdevany e Abboude (2003), concluíram através de uma amostra de 100 mães de crianças com deficiência mental, que o nível de sobrecarga financeira pode ser reduzido através do apoio social).

- *O grupo de cuidadores cujo deficiente mental se encontra medicado apresenta resultados indicadores de maior sobrecarga;*

A medicação psicotrópica é prescrita a pessoas com deficiência mental para tratamento da epilepsia, problemas de comportamento ou comorbilidades psiquiátricas (Rosaratnam, Crouch & Regan, 2000). De forma paralela é também esta população medicada que apresenta maiores limitações funcionais e neuropsicológicas, que segundo Hirono, Kobayashi e Mori (1998) levam a um aumento da percepção de sobrecarga do cuidador informal. O nosso estudo corrobora estes dados, na presente investigação é o grupo de cuidadores cujos sujeitos cuidados estão medicados com psicotrópicos que apresentam valores médios mais elevados de sobrecarga (avaliada pelo QASCI). Maes, Broekman, Dosen e Nauts (2003) referem que os pais cujos dependentes apresentam problemas psiquiátricos ou comportamentais percebem mais dificuldades na gestão dos seus filhos. O comportamento mal-adaptativo surge no estudo de McIntyre, Blacher e Baker (2002), como preditor do impacto negativo, do jovem adulto com deficiência mental, no agregado familiar.

5.6. Discussão dos resultados relativos à exploração da relação entre as dimensões Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida

- *Distress Psicológico e Qualidade de Vida*

Price, Bratton e Klinnert (2002) estudaram a relação entre distress psicológico (avaliado pelo *Brief Symptom Inventory*) e qualidade de vida (*Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire*) em cuidadores de crianças com asma, verificando que o afecto negativo dos cuidadores tinha uma influência significativa sobre a qualidade de vida.

Os resultados do nosso estudo vão de encontro aos dados encontrados na literatura, o grupo de cuidadores ($n=81$) parece apresentar resultados indicadores de déficite a nível da sua saúde mental e física, pois verificamos uma correlação moderada negativa entre Distress Psicológico (avaliado pelo SCL-90-R) e as escalas Desempenho Físico, Saúde Geral, Vitalidade, Função Social, Saúde Mental e Desempenho Emocional (avaliada pelo MOS SF-36). A correlação entre Distress Psicológico e Dor corporal é fraca mas significativa. Assim, sugere-se que a níveis elevados de distress estejam associados baixos níveis de desempenho físico, saúde geral, vitalidade, funcionamento social, saúde mental e desempenho mental e níveis elevados de dor corporal (pois esta escala foi invertida, significando valores baixos uma percepção elevada de dor corporal).

De acordo com o presente estudo, são também os cuidadores com antecedentes psicopatológicos ou que já tomaram medicação psicofarmacológica a obter valores médios mais baixos de qualidade de vida.

- *Qualidade de Vida e Sobrecarga*

Martins e colaboradores (2003) no seu estudo sobre as propriedades psicométricas do QASCI verificaram que este se correlaciona negativamente com todas as escalas do MOS SF-36. No presente estudo encontramos resultados semelhantes. Os resultados sugerem uma correlação negativa entre todas as escalas do QASCI e MOS SF-36, os dados adquirem a significância para as escalas Desempenho Físico, Desempenho Emocional, Saúde mental, Saúde Geral e Vitalidade. Note-se que as correlações são negativas pois as pontuações mais elevadas do MOS SF-36 indicam melhor qualidade de vida e desempenho enquanto que no QASCI, pontuações mais elevadas sugerem maior sobrecarga e stress. A correlação é moderada para a escala Desempenho Físico, Saúde Geral e Desempenho Emocional e fraca para as escalas Vitalidade e Saúde Mental. Assim, níveis elevados de percepção de sobrecarga estão associados uma baixa percepção de desempenho físico, saúde geral, desempenho emocional, vitalidade e saúde mental.

- *Distress Psicológico e Sobrecarga*

A subescala do BSI (avalia o distress psicológico) ansiedade e hostilidade, de acordo com Anthony-Bergstone e colaboradores (1988), apresentam uma correlação forte e positiva com a escala Burden Interview (avalia a sobrecarga). Segundo os autores esta relação poderá indicar a natureza stressante da prestação de cuidados. Marvardi, Mattioli, Spazzafumo, Mastriforti, Rinaldi, Polidori e colaboradores (2005) avaliaram o distress através do BSI e a sua relação com a sobrecarga em 419 cuidadores de pacientes com demência, concluindo que se encontravam positivamente associados.

De forma semelhante, a presente investigação averiguou a possível relação entre o SCL-90-R e o QASCI. Os resultados indicam uma correlação fraca positiva entre as escalas Depressão e Somatização do SCL-90-R e o valor global do QASCI. Assim uma percepção de Sobrecarga elevada está associada a uma maior percepção de queixas somáticas e resultados médios elevados na escala de depressão.

A percepção de sobrecarga e sua relação com a sintomatologia depressiva surge também no estudo de Song, Biegel e Milligan (1997) de acordo com os autores uma maior percepção de sobrecarga está associada a uma elevação das escalas de depressão.

De acordo com Sirri, Magelli e Grandi (2010), os sintomas depressivos podem agravar a satisfação dos pacientes com o seu apoio interpessoal (avaliado pela *Interpersonal Support Evaluation List*). Este estudo corrobora os dados encontrados na presente investigação, pois constatamos uma correlação moderada positiva entre a escala Suporte Familiar (QASCI) e o valor global do SCL-90-R (Índice Geral de Sintomas). Note-se que esta escala foi invertida, significando valores médios mais elevados na percepção de distress psicológico menor percepção de suporte familiar. Assim, no nosso estudo, cuidadores com valores médios mais elevados de distress percebem menor apoio social dos seus familiares.

Encontramos no nosso estudo uma correlação moderada positiva entre Mecanismos de Eficácia e Controlo (escala do QASCI) e o Índice geral de sintomas (SCL-90-R). Assim, valores elevados na percepção de distress psicológico, estão associados a uma baixa percepção de mecanismos de eficácia e controlo (note-se que esta escala foi invertida, significando valores médios mais elevados menos mecanismos de eficácia e controlo).

A escala mecanismo de eficácia e controlo avalia aspectos que possibilitam ao cuidador continuar a enfrentar as dificuldades decorrentes da prestação de cuidados. Se aceitarmos que esta escala avalia de certa forma os mecanismos de coping, então podemos concluir que no nosso estudo uma maior percepção de distress psicológico se encontra

associado a uma menor utilização de estratégias que permitam ao cuidador ultrapassar as dificuldades que surgem na prestação de cuidados.

Estudos como o de Gilbar e Zuzman (2007) corroboram os dados encontrados. No seu os autores verificaram a relação entre distress psicológico e estratégias de *coping* em 57 cuidadoras de pessoas diagnosticadas com cancro. Os seus resultados revelam que estratégias de *coping* focadas nas emoções determinam uma maior percepção de distress psicológico (avaliado pelo BSI). Dale (1996), refere que estudos desenvolvidos em Inglaterra ou E.U.A. sugerem que os níveis elevados de stress, depressão e baixa auto-estima estão associados a estratégias de fuga pelos pais, este achado pode levar a uma dinâmica negativa e debilitante na família.

Os Modelos de Stress e Coping na década de oitenta enfatizavam que a família estaria sujeita a pressões ou tensões (processo denominado de stress familiar) resultantes de acontecimentos ou situações que provocam uma mudança no sistema. Perante situações de stress, as familiares reagem de modos diferentes, algumas apresentam estratégias de *coping* adequadas e funcionais perante a situação enquanto outras parecem descompensar em mudanças similares ou mesmo pequenas transições (Boss, 1998). Perante os dados colhidos através do nosso estudo constatamos que os cuidadores de pessoas com deficiência mental percebem maior distress psicológico e utilizam menos estratégias de coping adequadas e funcionais quando comparados com sujeitos da amostra que não prestam cuidados.

Reflexões

Neste ponto serão apresentadas as limitações ao presente estudo segundo o seu carácter metodológico e conceptual. Os instrumentos administrados SCL-90-R e MOS SF-36 são frequentemente administrados em pesquisas em contexto português. Encontram-se devidamente adaptados para a população portuguesa, não parecendo existir constrangimentos do ponto de vista metodológico. A escolha do instrumento MOS SF-36 recaiu sobre uma pesquisa prévia onde se verificou que a escala foi utilizada em vários estudos cujo objectivo principal consistia em avaliar a qualidade de vida de cuidadores informais (e.g. Eker & Tüzün, 2004; Barlow & col, 2002; Rudolph & cols., 2005; Eiser & Eiser, 2000; Martins & cols., 2003). Em todos os estudos o instrumento apresentou uma consistência interna elevada e aportou dados importantes quando avaliamos a qualidade de vida em cuidadores informais.

Relativamente ao QASCI, a sua utilização prendeu-se com a inexistência de um instrumento particular que levasse em conta os constrangimentos inerentes à deficiência mental. Assim, depois de uma breve pesquisa sobre os instrumentos que avaliam a sobrecarga relativa à prestação de cuidados informais, concluiu-se que, o QASCI devido ao seu *Alpha* de *Cronbach* e às dimensões que comporta poderia aportar dados salientes nesta população. A análise da consistência interna da escala global ($\alpha = 0,88$) com o grupo de cuidadores desta investigação foi elevada, de acordo com os critérios de Ribeiro (1999). O facto deste instrumento ter sido originalmente criado a partir da população portuguesa poderá constituir uma vantagem pois, acredita-se que estará mais próximo ecológicamente dos construtos em análise, não se pode deixar de considerar a qualidade científica dos autores dos instrumentos (nomeadamente do Professor Dr. Ribeiro). Este instrumento foi utilizado em alguns estudos, dentro da temática da prestação de cuidados (e.g. Santos, 2005; Pereira, 2009; Ramos e Abreu, 2007; Marques, 2007). Num deles, desenvolvido em contexto brasileiro, foi utilizado com cuidadores de pessoas com deficiência mental (Andrade & col., n.d.). Assim, a aplicação do QASCI a um grupo amostral diferente daquele onde foi construído pareceu válida, procedimento corroborado por Hill e Hill (2000). Este estudo poderá ainda responder à necessidade identificada por Martins e colaboradores (2004), onde se sugere a necessidade de aplicação futura a outros grupos de cuidadores, de forma a clarificar as especificidades das dimensões.

Note-se que o estudo caso-controlo aporta algumas vantagens relativamente a outros desenhos de estudo. Segundo Lewallen e Courtright (1998) este desenho de estudo é extremamente útil quando o objectivo passa pelo estudo epidemiológico, de condições ou doenças raras. O seu valor prático, os resultados rápidos superam as suas limitações, nomeadamente a difícil selecção de controlos. Este estudo é utilizado com alguma

frequência em estudos exploratórios, quando existe apenas uma suspeita que visa ser confirmada. Dadas as características pareceu ser o desenho mais adequado para a presente investigação. Segundo Maia (2006) a análise emparelhada e análise específicas dos grupos permite assegurar a robustez dos resultados.

Relativamente à selecção da amostra, os cuidadores e controlos foram colhidos por conveniência. Os critérios definidos para inclusão do cuidador no grupo de casos, o período de tempo em que decorreu a colheita de dados e ainda o facto de o recrutamento da maioria dos cuidadores inquiridos ter sido efectivado com a colaboração das Instituições Particulares de Solidariedade Social, sendo o grupo de cuidadores constituído por aqueles que de forma voluntária responderam aos instrumentos e os devolveram às IPSS, poderá ter condicionado os resultados.

O grupo de cuidadores ($n = 81$) deverá ser aumentado em estudos posteriores pois, embora permita a concretização dos objectivos exploratórios deste estudo, não permite a generalização dos dados, sugerindo fundamentalmente indicações para as variáveis estudadas.

Dado o cariz exploratório do presente estudo, apenas foram valorizadas as análises que pareceram ser mais relevantes tendo em conta os objectivos a que nos propusemos. Algumas características sócio-demográficas poderão não ter sido analisadas, não existiu o propósito de analisar exaustivamente todas as variáveis inferidas resultando, conseqüentemente, numa menor complexidade do estudo.

O estudo foi desenhado na Beira Alta e Beira Baixa, sugere a necessidade de replicá-los noutras regiões, de forma a ampliar o conjunto de achados nesta investigação ou/e corrigir possíveis enviesamentos inerentes ao processo de selecção, só assim será possível averiguar a sua validade externa.

Relativamente às limitações conceptuais do estudo, podemos apontar várias, nomeadamente a não inclusão de um instrumento que avalie as dificuldades ou limitações da pessoa a quem são prestados cuidados. Vários estudos (Lasprilla, Moreno, Rogers & Francis, 2009) apontam problemas e dificuldades cognitivas, comportamentais e emocionais da pessoa cuidada como determinantes de altos níveis de depressão e sobrecarga no prestador de cuidados. Essex e Hong (2005) no seu estudo com cuidadoras de deficientes mentais adultos concluíram que, a divisão de tarefas e os problemas de comportamento estavam fortemente relacionadas com a sobrecarga e satisfação das cuidadoras. Os resultados do estudo de Machnicki, Allegri, Dillon, Serrano e Taragano (2009), apontam para níveis elevados de stress em cuidadores de pessoas com distúrbios de comportamento associados a disfunção cognitiva, demência ou depressão. Na presente investigação a componente comportamental do sujeito cuidado não foi tida em conta. Apesar de termos alguma informação sobre o grau de deficiência (segundo a classificação DSM-IV) e

consequentemente sobre as limitações da pessoa com deficiência mental, parece importante a inserção de um instrumento que avalie o comportamento adaptativo em estudos posteriores, de forma a obter informação sobre as dificuldades do deficiente mental em termos comportamentais, físicos, cognitivos e emocionais.

Eley, Boyes, Young e Hegney (2009) no seu estudo com pais de jovens adultos com deficiência mental, dão conta das dificuldades e necessidades dos cuidadores que prestam cuidados a esta população nesta faixa etária. Os autores chamam a atenção para as questões relativas ao envelhecimento dos cuidadores. De facto, a nossa amostra de sujeitos receptores de cuidados é muito semelhante à amostra do referido estudo (jovens adultos com uma mediana de idades de 22 anos). De facto não foi possível controlar questões relativas ao envelhecimento dos cuidadores, informação que deverá ser recolhida em avaliações posteriores sobre as necessidades dos cuidadores informais.

Dale (1996) chama a atenção para a necessidade de distinguir os problemas e dificuldades inerentes à prestação de cuidados a uma pessoa com deficiência dos problemas relativos a outros contextos, nomeadamente: dificuldades financeiras, problemas relacionados com o contexto laboral, conjugal ou outro. Assim, estas variáveis poderão constituir factores moderadores que não foram controlados no presente estudo.

Apesar das limitações metodológicas e conceptuais do presente estudo, crê-se que a originalidade dos objectivos e a importância dos resultados constituem contribuições valorosas no âmbito da ciência psicológica, quando se debruça sobre a prestação de cuidados e necessidades dos cuidadores de pessoas com deficiência mental.

Conclusões

Tal como Tong, Sainsbury e Craig (2008) referem, existe um reconhecimento crescente do impacto da prestação de cuidados no cuidador informal, não só a nível da percepção de sobrecarga, como do impacto da prestação de cuidados na qualidade de vida e bem-estar psicossocial. Contudo, este reconhecimento crescente não foi acompanhado pelo desenvolvimento de um sistema de avaliação das necessidades e apoio, é necessário promover a identificação das necessidades actuais dos cuidadores e dos cuidados, para que se possam promover resultados positivos a nível do bem-estar e qualidade de vida em cuidadores e cuidados.

De acordo com Borgermans, Nolan e Philp (2001) referidos em Figueiredo (2007), a literatura sugere um conjunto de necessidades, nomeadamente ao nível material (recursos, ajuda técnica), emocional (suporte emocional) e informativo (direitos e deveres). A presente investigação apela à importância de responder às necessidades emocionais dos prestadores de cuidados a pessoas com deficiência mental. Estas necessidades devem ser abordadas de forma independente das necessidades das pessoas com deficiência mental.

Neste estudo verificamos um conjunto de necessidades ao nível emocional no que diz respeito ao distress psicológico, sobrecarga e qualidade de vida:

- Os cuidadores de deficientes mentais apresentam resultados indicadores de maior distress psicológico quando comparados com a população portuguesa e grupo de controlo;
- São os cuidadores mais velhos a apresentar resultados indicadores de maior sintomatologia ansiosa e depressiva e maior nível de mal-estar, resultante da percepção do funcionamento do soma;
- Quando comparamos os cuidadores de deficientes mentais com o grupo de controlo e valores médios para a população portuguesa, o primeiro grupo apresenta resultados indicadores de menor qualidade de vida;
- São os cuidadores mais novos a apresentar resultados indicadores de melhor desempenho emocional e físico;
- São os cuidadores que prestam cuidados a deficientes mentais mais novos (menos de 22 anos) a apresentar resultados indicadores de um melhor desempenho emocional;
- O género feminino apresenta resultados indicadores de maior sobrecarga relativa à prestação de cuidados;
- O grupo de cuidadores mais velho apresenta resultados indicadores de menor suporte familiar;

- O grupo de cuidadores com menos anos de escolaridade apresenta resultados indicadores de uma percepção de sobrecarga financeira maior quando comparados com cuidadores com mais anos de escolaridade;
- O grupo de cuidadores cujo deficiente mental se encontra medicado apresenta resultados indicadores de níveis mais elevados de sobrecarga;

Através do estudo caso-controlo realizado com 56 cuidadoras do género feminino, cujo emparelhamento teve em consideração a idade (± 3 anos) e escolaridade (± 3 anos), verificamos que o grupo de cuidadoras apresenta valores médios superiores aos do grupo de controlo em todas as escalas do SCL-90-R. Os resultados médios do grupo de controlo foram mais elevados em todas as escalas do instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida (MOS SF-36), quando comparados com os resultados médios do grupo de cuidadores. Assim, podemos concluir que as cuidadoras informais de deficientes mentais apresentam indicadores de uma qualidade de vida inferior e de distress superior à da amostra de controlo, quando são controladas características demográficas como a escolaridade e idade.

Quando realizamos uma análise à amostra global (onde incluímos todos os cuidadores $n=81$ e todos os controlos $n=144$) verificamos dados semelhantes, também aqui o grupo de cuidadores apresenta valores médios superiores aos do grupo de controlo relativamente ao distress psicológico (avaliado pelo SCL-90-R) e valores inferiores ao grupo de controlo relativamente à variável qualidade de vida (avaliada pelo MOS SF-36).

Verificamos ainda que existe uma relação negativa entre percepção de sobrecarga e qualidade de vida e entre qualidade de vida e percepção de distress psicológico. Assim, estas variáveis parecem deslocar-se em sentidos opostos, onde o cuidador com uma maior percepção de sobrecarga terá uma menor percepção de qualidade de vida e níveis mais elevados de distress psicológico. Cuidadores com níveis mais elevados de sobrecarga apresentam também, níveis mais elevados de sintomatologia depressiva e sintomas dolorosos (somatização). Encontramos níveis mais elevados de suporte social e mecanismos de eficácia e controlo em cuidadores com menores níveis de distress psicológico.

A análise estatística aos resultados do SCL-90-R e MOS SF-36 no grupo de controlo, identificou aspectos a explorar com a população sem patologia ou condição associada. Variáveis como a idade e género parecem determinar os resultados no SCL-90-R e MOS SF-36. No presente estudo, a escolaridade parece ainda determinar os resultados no MOS SF-36.

As necessidades identificadas neste estudo devem ser atendidas e projectadas respostas que restabeleçam o bem-estar ao cuidador informal e a capacidade de lidar com o seu papel. Contudo, na sua planificação devemos atender aos aspectos moderadores

propostos por Jani-Le Bris (1994), referido por Figueiredo (2007), tais como tipo e grau de dependência, isolamento social e (in) existência de outras pessoas que prestem ajuda complementar.

O apoio psicológico fornece aos cuidadores de pessoas com deficiência a possibilidade de pensar e expor os seus medos e angústias em consulta psicológica. Torna os pacientes menos vulneráveis ao desenvolvimento de patologias, mais aptas e capazes de lidar com as dificuldades que irão encontrar. O suporte psicológico permite a participação activa dos pais no diagnóstico, descobrindo simultaneamente recursos internos que lhes permitem lidar de forma adaptativa com a situação (Canavarro, 2001).

A identificação das necessidades e o apoio psicossocial são determinantes na gestão das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações do cuidador informal (George & Gwyther, 1986; Nolan & col., 2002). A participação em grupos de apoio raramente é considerada, contudo estes podem assumir um papel preponderante na satisfação de necessidades a este nível (Nolan & col., 2002). Os grupos são uma fonte de conhecimento sobre os recursos disponíveis e desempenham um papel determinante na quebra de isolamento e solidão, pois favorecem a interacção social.

São vários os programas desenhados com o objectivo de promover o bem-estar, qualidade de vida e diminuir a percepção de sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência mental. A título de exemplo podemos nomear alguns deles, bem como os seus resultados. Bilgin e Gozum (2009) aplicaram a um grupo de 90 mães um programa cujo objectivo era diminuir o nível de stress e sobrecarga. O programa, com sessões de 1 hora decorreu entre 2004 e 2005. Os resultados apontam para uma redução do nível de sobrecarga e desgaste emocional vividos pelas mães quando comparadas com o grupo de controlo da investigação. Shu, Lang e Hang (2002) estudaram o impacto de um programa cujo objectivo era promover a mudança na saúde mental num grupo de cuidadores informais de crianças com deficiência intelectual. Os seus resultados demonstram que os familiares apresentaram uma melhora significativa na sua saúde mental nove meses após o início do tratamento, justificando a necessidade dos serviços de cuidados domiciliários.

Gallagher-Thompson, Lovett, Rose, McKibbin, Coon, Futterman e colaboradores (2000) desenvolveram um programa baseado na estratégia de resolução de problemas destinado a cuidadores de deficientes físicos, mentais ou pessoas idosas. Os seus resultados indicaram que o tratamento gerou uma melhora significativa do grupo que recebeu treino a nível da saúde mental, comparativamente com o grupo em lista de espera. Os resultados de Grant, Elliott, Weaver, Bartolucci e Giger (2002) vão no mesmo sentido, depois de aplicarem um programa destinado a cuidadores de pessoas que sofreram acidente vascular cerebral, o grupo de cuidadores apresentava estratégias melhores de resolução de problemas, menos sintomatologia depressiva e melhorias significativas a nível

da vitalidade, funcionamento social e mental. O estudo de Wade, Wolfe, Brown e Pestian (2005) proveu as famílias de crianças com deficiência mental de hardware e software informático e internet de alta velocidade, os terapeutas realizaram videoconferências semanais com as famílias, estas no final do programa revelaram melhorias significativas a nível da sobrecarga emocional, sintomas psiquiátricos, depressão e stress.

Chou, Tzou e Pu (2008) promoveram um programa de respiro para 116 cuidadores de deficientes mentais adultos em Taiwan. Os resultados sugeriram uma diminuição do *distress psicológico* e sobrecarga, maior satisfação com a vida e melhoria no apoio prestado.

Conclui-se que a avaliação do Distress Psicológico, Sobrecarga e Qualidade de Vida é determinante na intervenção psicológica com prestadores de cuidados informais ao deficiente mental.

REFERÊNCIAS

1. Adams, K. B., Smyth, K. A., & McClendon, M. J. (2005). Psychosocial resources as moderators of the impact of spousal dementia caregiving on depression. *Journal of Applied Gerontology*, 24(5), 475-489.
2. Albuquerque, M.C.P. (2000). *A criança com deficiência mental ligeira*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
3. Almborg, B., Grafström, R. & Winblad, B.(1997) Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25: 109-116.
4. Almeida, P.(2009). A educação sexual na deficiência mental. (Pós-Graduação em Educação Especial, Porto, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti). Acedido em: <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/274/PG-EE2009PaulaAlmeida.pdf?sequence=1>
5. Alonso, M.A. & Bermejo, B.G.(2001) *Atraso mental: adaptação social e problemas de comportamento*. Lisboa: McGraw-Hill.
6. Andrade, S., Oliveira, E. Batista, M. & Duarte, M (n.d.). *Percepção de sobrecarga entre cuidadores de crianças com deficiência*. XI Encontro de Iniciação à Docência.Acedido em www.prac.ufpb.br/anais/xenex_xienid/xi.../6CCSDFTMT08.pdf. A 20 de Abril de 2010.
7. Aneshensel, C. S., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. San Diego: Academic Press.
8. Anthony-Bergstone, C.R., Zarit, S.H. & Gatz, M.(1988) Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3(3):245-258
9. APA - American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV- TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. (4ª ed.)*. Lisboa: Climepsi.
10. Aragona, M., Monteduro, M., Colosimo, F., Maisano, B. & Geraci, S.(2008) Effect of Gender And Marital Status on Somatization Symptoms of Immigrants From Various Ethnic Groups Attending a Primary Care Service. *German Journal of Psychiatry*, 11(2): 64-72.
11. Araújo, C. (2003). *Sofrimento físico, psíquico e moral no sector do calçado em Portugal: contributos para uma psicodinâmica do trabalho* (Dissertação de Doutoramento, Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto). Acedida em: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>
12. Arksey, H., O'Malley, L., Baldwin, S., Harris, J. & Mason, S. (2002) *Overview Report: Services to Support Carers of People with Mental Health Problems*. London: National Coordination center for NHS – Service Delivery and Organization.
13. Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Al-Awadi, S. A., & Tawfiq, A. M. (2006). Diabetes Mellitus Patients'Family Caregivers' Subjective Quality of Life. *Journal of the National Medical Association*, 98(5), 727-736.

14. Barlow, J. H., Wright, C. C., Shaw, K. L., Luqmani, R. & Wyness, I. J.(2002) Maternal Stressors, Maternal Wellbeing and Children's Wellbeing in the Context of Juvenile Idiopathic Arthritis. *Early Child Development and Care*,172(1): 89 -98.
15. Bautista, R. (Coord.)(1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro
16. Baxter, C., Cummins, R. A. & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: a longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (2): 105–118.
17. Bertakis, K., Azari, H. Callahan, E. & Robbins, J.(2000). Gender differences in the utilization of health care services. *The Journal of Family Practice*, 49 (2): 147-152.
18. Bilgin, S. & Gozum, S.(2009). Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12):1365-2648.
19. Blieszner, R. & Roberto, K. (2010). Care Partner Responses to the Onset of Mild Cognitive Impairment. *The Gerontologist*, 50(1):11-22.
20. Boss, P. (1998). *Family Stress Management – A contextual Approach* (2. Ed.) London: Sage publications
21. Bowling, A.(2000). Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales. *Social Indicators Research*, 49 (1): 115-120
22. Braddock, D. &Parish, S.L. (2002). An institutional history of disability. *In: D, Braddock., Disability at the dawn of 21st century and the state of the states(pp. 351-459)* Washington (DC): American Association of Mental Retardation.
23. Braithwaite, V. (2000).Contextual or General Stress Outcomes. Making Choices Through Caregiving Appraisals. *The Gerontologist* 40:706-717.
24. Brannan,A.& Hdlinger, (2002). Distinguishing Caregiver Strain from Psychological Distress: Modeling the Relationships Among Child Family, and Caregiver Variables. *Journal of Child and Family Studies*, 10(4):405-418.
25. Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P.,Walter,S.D., Russell, D.J., Swinton, M., O'Donnell, M. & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2):182-91.
26. Brinchmann, B. (1999). When the home becomes a prison: living with a severely disabled child. *Nursing Ethics*, 6(2) 137–143.
27. Brito, L. (2001). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
28. Bullinger, M., Brütt, A.L., Erhart, M.,Ravens-Sieberer, U. & BELLA Study Group (2008). Psychometric properties of the KINDL-R questionnaire: results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 17:125–132.
29. Burke, P, & Cigno, K. (2001). Communicating with children with learning disabilities: recognising the need for inclusive practices. *Journal of Child Centred Practice*, 6 (2):115–126.
30. Burke,P. (2008). Disability and Impairment: *Working with Children and Families*. London: Jessica Kingsley Publishers.

31. Campos, M. (2002). *Adaptação psicossocial parental à deficiência mental* (Dissertação de Mestrado, Porto, Faculdade de medicina – Universidade do Porto).
32. Canavarro, M.C. (2001). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.
33. Canavarro, M.C. (2007). Inventário de sintomas psicopatológicos. In, M.R., Simões, C., Machado, M.M. Gonçalves, & L.S. Almeida, (Coords.) (pp. 305-331). *Avaliação Psicológica: instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III). Coimbra: Quarteto.
34. Canete, S. & Pires, A. (2002). Asfixia perinatal e comportamento Maternal. *Análise Psicológica*, 3 (XX): 439-448
35. Castro, M., Caiuby, S., Draibe, S. & Canziani, M. (2003) Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49 (3):245-249.
36. Cattanach, L. & Tebes, J.K. (1991). The Nature of Elder Impairment and its Impact on Family Caregivers' Health and Psychosocial Functioning. *The Gerontologist*, 31 (2): 246-255.
37. Chen, S. C., Ryan-Henry, S., Heller T. & Chen, E. H (2001) Health status of mothers of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5):439-449.
38. Choe, J. & Kwon (2008). Health-Related Quality of Life by Socioeconomic Factors and Health-Related Behaviors of the Elderly in Rural Area. *The Federation Of Americans Societies For Experiment Biology Journal*, 22:678: 688.
39. Chou, Y., Lee, Y. & Lin, L. (2009) Older and Younger Family Caregivers of Adults with Intellectual Disability: Factors Associated with Future Plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (4): 282-294
40. Chou, Y., Tzou, P. & Pu, C. (2008) Respite Care as a Community Care Service: Factors Associated with the Effects on Family Carers of Adults with Intellectual Disability in Taiwan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33 (1):12-21
41. Chou, Y.C., Lee, Y.C., Lin, L.C., Kröger, T. & Chang, A.N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: factors associated with future plans. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 47(4):282-94.
42. Cobb, H.V. & Mittler, P. (2005). *Algumas diferenças significativas entre deficiência e doença mental – Uma tomada de Posição*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
43. Coelho, L. & Coelho, R. (2001) Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 3 (1):123-143.
44. Cohen, G., Forbes, J., Garraway, M. (1995). Interpreting self reported limiting long term illness. *British Medical Journal*. 311 (1995) 722-724.
45. Cooper, C., Katonab, C., Orrell, M & Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *Journal of Affective disorders*, 90(1): 15-20.
46. Costa, R., Pacheco, A., & Figueiredo, B. (2002). Memórias de cuidados parentais na infância, estilo de vinculação, qualidade da relação com pessoas significativas, perturbação

- psicopatológica e aliança terapêutica (estudo exploratório). *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 7 (1), 87-108.
47. Cunha, I. & Santos, L.(2007). Aprendizagem Cooperativa na Deficiência Mental (Trissomia 21). *Cadernos de Estudo*, 5: 27-44.
 48. Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs*. London: Routledge.
 49. David, D., Montgomery, G., Macavei, B. & Bovbjerg, D.(2005) An Empirical Investigation of Albert Ellis's Binary Model of Distress. *Journal Of Clinical Psychology*, 61(4), 499–516.
 50. Derogatis L. R. (1993). *Description and bibliography for the SCL-90 R*. Johns Hopkins Maryland: University of Medicine Baltimore.
 51. Dillehay, R. C. & Sandys, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30 (4): 263-285.
 52. Donaldson C., Tarrier N., & Burns A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (4), 248-256.
 53. Doshi, A., Zuckerman,L., Picot,S., Wright, J. & Hill-Westmoreland E. (2003) Antihypertensive Use and Adherence and Blood Pressure Stress Response Among Black Caregivers and Non-caregivers. *Applied Nursing Research*, 16 (4): 266-277.
 54. Duvdevany, I. & Abboud, S. (2003) Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with *intellectual disability* who are served by welfare services in northern Israel.*Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5):264-272.
 55. Edwards, B. & Higgins, D.J.(2006). Is caring a health hazard? The mental health and vitality of carers of a person with a disability in Australia. *The Medical Journal of Australia*, 190(7):61-65.
 56. Eisenhower, A. & Blacher, J. (2006) Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12) 905-916.
 57. Eiser, C. & Eiser, J. R.(2000)Social comparisons and quality of life among survivors of childhood cancer and their mothers. *Psychology & Health*, 15 (3): 435 — 450.
 58. Eker, L. & Tüzün, E. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*,26 (23): 1354 -1359.
 59. Ekwall, A.K. & Hallberg, I.R. (2007) The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 16 (5), 832–844.
 60. Eley, D.S., Boyes, J., Young, L. & Hegney, D.G.(2009) Accommodation needs for carers of and adults with intellectual disability in regional Australia: their hopes for and perceptions of the future. *Rural Remote Health*, 9(3):1239.
 61. Emerson, E., Robertson, J., Wood, J.(2004).Levels of Psychological Distress Experienced by Family Carers of Children and Adolescents with Intellectual Disabilities in an Urban Conurbation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17 (2):77-84.
 62. Escudero, R. B., Díaz Á., E. & Pascual, C. O. (2001). Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermaria*, 24 (3): 23-29.
 63. Essex, E. L., & Hong, J. (2005). Older caregiving parents: Division of household labor, marital satisfaction, and caregiver burden. *Family Relations*, 54(3), 448-460

64. Felce D. (2006) What is Mental Retardation? In, H. N. Switzky & S. Greenspan (eds). *What is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century*. Washington: American Association on Mental Retardation.
65. Ferreira, P.L. & Santana, P.(2003). Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21 (2): 15-30.
66. Ferreira, P.L. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13: 55-66.
67. Ferreira, P.L.(2000b). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13: 119-127.
68. Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi
69. Fleck, M., Leal, O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E.,Vieira, G., Santos L., & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira Psiquiatria*, 21 (1).
70. Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L. & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida *WHOQOL-bref*. *Revista de Saúde Pública*, 34 (2): 178-183.
71. Frade, E. & Ribeiro, J.(2004).Haja saúde mental... - um estudo exploratório sobre a saúde mental da população residente na zona da grande Lisboa. A psicologia da saúde num mundo em mudança: resumos do 5º congresso nacional de psicologia da saúde. Acedido em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/15536>.
72. Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D. & Futterman, A. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91–110.
73. Garre-Olmo, J., Hernández- Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz- Reina, M.M., Camps-Rovira, G. & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 31 (6): 522-527.
74. Gaspar, T., Matos, M.G., Ribeiro, J.L.P. & Leal, I.(2006). Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. *Revista Brasileira de terapias cognitivas*, 2(2): 47-60.
75. George, L. & Gwyther, L. (1986). Caregiver well being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3): 253-259.
76. Gilbar, O., & Zusman, A. (2007). The correlation between coping strategies, doctor-patient/spouse relationships and psychological distress among women cancer patients and their spouses. *Psycho-Oncology*, 16 (11): 1010-1018.
77. Gomes, A.G. & Piccinini, C. A. (2007). Impressões e sentimentos das gestantes sobre a ultrasonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto de anormalidade fetal. *Psicología: Reflexao e Crítica*, 38 (1): 67-76.
78. Grant, J. S., Elliott, T., Weaver, M., Bartolucci, A., & Giger, J. N. (2002). Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke*, 33, 2060–2065

79. Green, S.E.(2007)“We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64 (1):150–163.
80. Gudex, C.(2005). The descriptive system of the EuroQol Instrument. *In*, P. Kind, R. Brooks & R. Rabin(eds.), *EQ-5D concepts and methods* (pp. 19–27). Netherlands: Springer.
81. Haley,W. E.,West, C. A.,Wadley, V. G., Ford, G. R.,White, F. A., Barrett, J., Harrel, L 6 Roth, D.(1995). Psychological, social and health impact of caregiving: A comparison of Black and White dementia family caregivers and noncaregivers. *Psychology and Aging*, 10: 540–552.
82. Heaman, D. (1995). Perceived Stressors and Coping Strategies of Parents Who Have Children With Developmental Disabilities: A Comparison of Mothers With Fathers. *Journal of Pediatric Nursing*,10 (5): 311-318
83. Hemingway,H., Stafford,M., Stansfeld,S., Shipley, M. & Marmot, M.(1997) Is the SF-36 a valid measure of change in population health? Results from the Whitehall II study. *British Medical Journal*, 315(7118):1273-1279.
84. Heykyung, O. & Lee, E. (2009). Caregiver Burden and Social Support among Mothers Raising Children with Developmental Disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development & Education*, 56(2):149-167
85. Hill, M. M.& Hill, A. (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Ed.Sílabo.
86. Hirono, N., Kobayashi, H. & Mori, E. (1998). Caregiver burden in dementia: evaluation with a Japanese version of the Zarit caregiver burden interview. *No To Shinkei* 50(6):561-570.
87. Hodapp, R. M.,Burack, J. A., & Zigler, E. (1998). Developmental Approaches To Mental retardation: a short introduction. *In*, J. A. Burack (Org.), *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge: Cambridge University Press.
88. Horwitz, S.M., Kerker, B.D., Owens, P.L., & Zigler, E., (2000). *The Health Status and Needs of People with Mental Retardation*. New Haven: Yale University School of Medicine and Special Olympics
89. Hubert, J. & Hollins, S.(2000). Working with elderly carers of people with learning disabilities and planning for the future. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6: 41-48.
90. Instituto Nacional de estatística (INE, 2001). *Análise de População com Deficiência - Resultados Provisórios*. Acedido em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=71004&DESTAQUEStema=00&DESTAQUEsmodo=2
91. Ishizaki, Y., & Nakane, Y. (2004). A survey of patients with mental disorder and their caregivers using the World Health Organization quality of life instrument. *Acta Medica Nagasakiensia*, 49(4), 143-147.
92. Jerrom, B.,Mian, I., Rukanyake,N. & Prothero, D.(2004). Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8 (4):331 – 337.
93. Kaplan, R., Anderson,J. & Ake, C.(2001) Gender Differences In Quality Adjusted Life Expectancy: Results From the National Health Interview Survey. *Clinical Journal Of Women’s Health*, 1,(4): 191-120.

94. Karini, G.(2009). *Análise da Auto-Percepção da Qualidade de Vida de Homens e Mulheres entre os 18 e 64 anos da Cidade de Aveiro, Portugal* (Dissertação de Mestrado, Porto, Faculdade de Desporto – Universidade do Porto). Acedida em: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/19074/2>.
95. Kausar, R. & Powell, G. (1996). Subjective burden on carers of patients with neurological problems as a consequence of precise objective symptoms (objective burden). *Clinical Rehabilitation*, 10 (2): 159-165.
96. Kersten, P., McIlan, L., George, S., Mullee, M.A. & Smith, J.A.(2001). Needs of carers of severely disabled people: are they identified and met adequately? *Health and Social Care in the Community*, 9 (4):235-43.
97. Kiecolt-Glaser, J., Glaser, R., Gravenstein, S., Malarkey, W.B. & Sheridan, J. (1996). Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 93(7):3043–7.
98. King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process to outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (1), 41–53.
99. Lasprilla, J., Moreno, A., Rogers, H. & Francis,K.(2009) The Effect of Dementia Patient's Physical, Cognitive, and Emotional/ Behavioral Problems on Caregiver Well-Being: Findings From a Spanish-Speaking Sample From Colombia, South America. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 24 (5): 384-395.
100. Lawton, M., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal, *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, 44(3), 61-71.
101. Lawton, M., Moss, M., Hoffman, C. & Perkinson, M (2000). Two Transitions in Daughters' Caregiving Careers. *The Gerontologist*, 40 (4) :437–448.
102. Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishers.
103. Lehman, A.F., Steinwachs, D.M. & PORT Project (1998). At issue: translating research into practice. The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1): 1-10.
104. Leite, A., Paul, C. & Sequeiros, J. (2002) O Bem-Estar Psicológico em Indivíduos de Risco para Doenças Neurológicas Hereditárias de Aparecimento Tardio e Controlos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3 (2): 113-118.
105. Leite, M.M. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados* (Dissertação de Doutoramento, Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação). Acedida em: http://sigarra.up.pt/fpceup/teses_posgrad.tese?P_ALU_NUMERO=010907010&
106. Leung, C. & Li-Tsang,C.(2003) Quality Of Life Of Parents Who Have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13: 19-24.
107. Lewallen, S. & Courtright, P.(1998). Epidemiology in Practice: Case-Control Studies. *Journal of Community Eye Health*, 11(28): 57–58.

108. Lin, J., Hu, J., Yen, C., Hsu, S., Lin, L., Loh, C., Chen, M., Wu, S., Chu, C. & Wu, J. (2009). Quality of Life in Caregivers of Children and Adolescents with Intellectual Disabilities: Use of WHOQOL-BREF Survey. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 30 (6): 1448-1458.
109. Lloyd, T & Hastings, R (2009). Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2): 104–115.
110. Lloyd, T. & Hastings, R.P. (2009) Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual and developmental disability*, 34(2). 104-115.
111. Lloyd, T. & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (1): 37–48
112. López, A., Qintero, M., Rodríguez, M., Moral, A., Arriero, M., Vigo, Vilamor. & col. (2009) Retraso mental como factor de riesgo para el desarrollo de un trastorno psicótico. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 37(1):21-26
113. Lousada, A., Marquez-Gonzalez, M. Knight, B.G. Yanguas, J. Sayegh, P., Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging Ment Health*, 14(2):193-202.
114. Machado, B., Gonçalves, O., Machado, P., Henriques, M., Brandão, I. & Roma-Torres, A. (2005). Anorexia Nervosa e Construção de Significado: Validação divergente de uma narrativa protótipo. *Revista de Informação e divulgação científica d o N D C A*, 2(4): 1-12.
115. Machnicki, G., Allegri, R.F., Dillon, C., Serrano, C.M. & Taragano (2009). Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4):382-9.
116. Maes, B. Broekman, T.G., Dosen, A. & Nauts, J. (2003) Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6): 447-455
117. Maggs, C. and Laugharne, C. (1996) Relationships between elderly carers and the older adult with learning disabilities: an overview of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2): 243-51.
118. Maia, L. (2006). *Esclerose Múltipla – Avaliação Cognitiva*. Viseu: Psicossoma.
119. Marinho, S.M. (2000). *Psicopatologia e Deficiência mental - Fragmentos de Cristal*. Braga: Edições APPACDM.
120. Marques, S. (2007). *Cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.
121. Martín, Pau E Roncon (2000). Estudo de Adaptação e Validação da Escala de Avaliação De Cuidado Informal. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 1 (1): 3-9.

122. Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(1), 131-148.
123. Martins, T., Ribeiro, J.P. & Garrett, C.(2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Referência*, 11:17-31.
124. Martinson, I., Leavitt,M., Liu, C., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J. & Han, X. (1999). Comparison of Chinese and Caucasian Families Caregiving to Children with Cancer at Home: Part I. *Journal of Pediatric Nursing*,14 (2): 99-109.
125. Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C., et al. (2005). The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging clinical and experimental research*, 17(1), 46-53.
126. McCann, R. & Clark, D.I.(2009) First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin Advance*, 13.
127. McIntyre, L. Blacher, J. & Baker, B.(2002) Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (3): 239-249.
128. Mcwilliam, P.J.,Winton,P.J. & Crais, E.R. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
129. Meneses, R.F., Ribeiro, J.P. & Silva, A.M.(2002). Revisão da literatura sobre avaliação da qualidade de vida (QVD) em adultos com epilepsia. II- Facilidades na abordagem do tema. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 3 (2), 119-139.
130. Mirowsky, J. & C.E. Ross. (1995). Sex Differences in Distress: Real or Artifact? *American Sociological. Review*, 60(3):449-468
131. Mitsonis, C., Pagkalis, N., Dimopoulos, N., Liolios, K., Stamatopoulou K., Andriotis, N., Kariki, N., Tsakiris, F., Maragkoudaki,E. & Katsanou M.(2007). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *European Psychiatry*, 22(1):126-139.
132. Monteiro, M.,Matos, A. & Coelho, R.(2002) A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4 (2):149-178.
133. Nakao, M., Fricchione, G., Zuttermeister, P.C., Myers, P., Barsky, A.J. & Benson, H.(2001). Effects of gender and marital status on somatic symptoms of patients attending a mind/body medicine clinic. *Behavioral Medicine* , 26(4):159-68.
134. Nolan, M., Grant, G. & Keady, J.(2002). Towards A More Holistic Conceptualisation Of Caring. In, A., Rafferty & M., Traynor. *Exemplary Research For Nursing And Midwifery* (pp. 231 -258). Londres: Routledge.
135. OMS – Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direcção-Geral de Saúde.

P_LANG=0.

136. Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
137. Parks, S. M. & Novielli, K. D. (2003). Alzheimer's disease caregivers : Hidden patients. *Clinical Geriatrics*, 11(5):34-38.
138. Paúl, M.(1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
139. Pereira, M.F. (2009). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia* (Dissertação de Mestrado, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto). Acedido em: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>
140. Pereira,F., Aparício, M., Felício J. & Bassitt, D. (2007) Transtornos de Personalidade na Terceira Idade - Personality disorders in an elderly patient. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1):18-22.
141. Posey, V., & Myers, D.(2005). Challenges Facing Older Adults with Intellectual Disabilities. *Comprehensive Adult Student Assessment Systems – Research Digest*, 1:1-4.
142. Price, M. R., Bratton, D. L., & Klinnert, M. D. (2002). Caregiver negative affect is a primary determinant of caregiver report of pediatric asthma quality of life. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, 89(6), 572-577.
143. Pruchno, R.A. & Potashnik, S.L. (1989) Caregiving spouses: Physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37(8): 697-705.
144. Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell,D. Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E.(2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6):626-36.
145. Ramos, S & Abreu, E (2007). O regresso a casa do doente vértebro-medular: O papel do cuidador informal. *Psicologia*. Acedido em www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0366.pdf, a 23 de Novembro de 2009.
146. Ribeiro, C. (2008). Estudo comparativo de crianças com deficiência mental e sem deficiência mental, no âmbito do desenvolvimento motor. Acedido em: www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0434.pdf.
147. Ribeiro, J.P. (1999) *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi.
148. Ribeiro, J.P. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: J.P.Cruz, S.N. Jesus, & C. Nunes (Coords.). *Bem-Estar e Qualidade de Vida* (pp.31-49). Alcochete: Textiverso.
149. Ridner, S.H.(2004). Psychological distress: concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 45(5):536-545
150. Rosaratnam, R.,Crouch, K.,Regan, A.,(2004). Attitude to medication of parents/primary carers of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (8): 754-763.

151. Rozario, P. & DeRienzi, D. (2008). Familism Beliefs and Psychological Distress Among African American Women Caregivers. *The Gerontologist*, 48 (6): 772-780.
152. Rudolph, M., Kummer, P., Eysholdt, U. & Rosanowski, F. (2005). Quality of life in mothers of speech impaired children. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 30 (1): 3- 8.
153. Russell, J.A., & Carroll, J.M. (1999). On the bipolarity of positive and negative affect. *Psychological Bulletin*, 1, 30–30.
154. Russell, P. (1997). Don't forget us! Messages from the Mental Health Foundation Committee's Report on services for children with learning disabilities and severe challenging behavior. *British Journal of Special Education*, 24 (2): 66-65.
155. Santos, A. (2004). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores* (Dissertação de Doutoramento, Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto).
156. Santos, P. (2005). *O Familiar cuidador em ambiente domiciliário – sobrecarga física, emocional e social* (Dissertação de mestrado, Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa).
157. Santos, F., Andrade, V. & Bueno, O. (2009) Envelhecimento: Um Processo Multifatorial. *Psicologia em Estudo*, 14 (1): 3-10.
158. Scheirs, J. G. M., & Bok, S. (2007). Psychological distress in caretakers or relatives of patients with borderline personality disorder. *International Journal of Social Psychiatry*, 53(3): 195-203.
159. Schmitz, N., Kruse, J., Heckrath, C., Alberti, L., Tress, W. (1999). Diagnosing mental disorders in primary care: the General Health Questionnaire (GHQ) and the Symptom Check List (SCL-90-R) as screening instruments. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 360-366.
160. Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6): 771–791.
161. Seligman, M. & Darling, B (2007). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood* (3.^a Ed.). New York: Guilford Press.
162. Shin, J. & Nhan, N. (2009). Predictors of parenting stress among Vietnamese mothers of young children with and without cognitive delay. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1): 17–26
163. Shu, B., Lung, F. & Huang, C. (2002). Mental health of primary family caregivers with children with intellectual disability who receive a home care programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (3): 257-263.
164. Silva, M. (2006). Efeitos da natação na coordenação motora: estudo de caso de um indivíduo com deficiência mental ligeira. (Monografia de Licenciatura, Porto, Faculdade de Desporto da Universidade do Porto). Acedido em: <http://repositoriabeto.up.pt/bitstream/10216/16185/2/Efeitos%20da%20nata%c3%a7%c3%a3o%20na%20coordena%c3%a7%c3%a3o%20motora%20%20estudo%20de%20caso%20de%20um%20indiv%c3%adduo%20com%20defici%c3%aaancia%20mental%20ligeira.pdf>

165. Simões, A.L. (2003/04). A Importância da Intervenção Precoce Centrada na Família. *Revista Integrar*, 21(2):53-57.
166. Sirri, I., Magelli, C., Grandi, S. (2010). Predictors of perceived social support in long-term survivors of cardiac transplant: The role of psychological distress, quality of life, demographic characteristics and clinical course. *Psychology and Health*, 19:1-18.
167. Soares, A.L. (2009). *Variáveis Psicossociais e Reactividade Emocional em Cuidadores de Dependentes de Substâncias* (Dissertação de Doutoramento, Braga, Universidade do Minho). Acedido em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/9861>.
168. Song, L. Biegel, D. & Milligan, S. (1997) Predictors of Depressive Symptomatology Among Lower Social Class Caregivers of Persons with Chronic Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 33 (4):269-285.
169. Sousa, L. (1998). *Crianças (Con) Fundadas entre a escola e a família – uma perspectiva sistémica para alunos com necessidades educativas especiais*. Porto. Porto Editora.
170. Spector, J. & Tampi, R. (2005). Caregiver depression. *Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging*, 13 (4): 34-40.
171. Stull, D. E., Kosloski, K. & Kercher, K. (1994). Caregiver burden and generic well-being: Opposite sides of the same coin? *The Gerontologist*, 34(1), 88-94.
172. Tendais, I., Figueiredo, B. & Mota, J. (2007). Actividade física e qualidade de vida na Gravidez. *Análise Psicológica*, 3 (XXV): 489-501.
173. Tong, A., Sainsbury, P & Craig, J. (2008) Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(12):3960-3965.
174. Trute, B. & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Paediatric Psychology* 27 (3): 271–280.
175. Unalan, H., Gencosmanoglu, B., Akgun, K., Karamehmetoglu, S., Tuna, H., Ones, K., Rahimpenah, A., Uzun, E. & Tuzun, F. (2001) Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord*, 39 (6): 318–322.
176. Wade, S. L., Wolfe, C., Brown, T. M., & Pestian, J. P. (2005). Putting the pieces together: Preliminary efficacy of a Web-based family intervention for children with traumatic brain injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(5), 437–442.
177. Wijk, C.M. & Kolk, A.M. (1997). Sex differences in physical symptoms: the contribution of symptom perception theory. *Social Science & Medicine*, 45(2):231-46.
178. World Health Organization (2002). *Relatório mundial da saúde - saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
179. World Health Organization (2007). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities*. Geneve: WHO Press.
180. Zoeller, L. & Knafelz, K. (2000). Childhood Chronic Illness: A Comparison of Mothers' and Fathers' Experiences. *Journal of Family Nursing*, 6 (3), 287-302

ANEXOS

ANEXO 1

Ofício do Projecto de investigação



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

Ao cuidado de:

Sr. Director da (Associação X)

...

Assunto: Projecto de Investigação na área da Psicologia

Sr. Director

É com muita consideração e apressado que me dirijo _____ com o objectivo de desenvolver uma Investigação na área da Ciência Psicológica. Actualmente, mestranda da Universidade da Beira Interior no Mestrado em Psicologia Clínica irei desenvolver um projecto entre Outubro de 2009 e Junho de 2010 que dará origem a uma Dissertação de Mestrado.

Nesta Investigação tenho como intuito abordar o tema "A Prestação de Cuidados informais ao deficiente mental: Sobrecarga, Psicopatologia e Qualidade de vida", cujo principal objectivo é averiguar a incidência de psicopatologia e qualidade de vida em cuidadores informais de utentes da vossa associação com deficiência mental.

Na consecução deste Projecto, conto com a orientação do Professor Doutor Luis Maia, que acumula entre a vasta actividade profissional, a de Docente da Universidade da Beira Interior.

Grata pela atenção dispensada, estou ao vosso dispor para qualquer informação adicional (via e-mail: andreiareislourenco@live.com.pt ou telm: 96820 [redacted]). Este projecto tem como finalidade ser uma mais valia para a melhor compreensão das vivências dos cuidadores informais dos jovens que frequentam a associação.

Com os Melhores Cumprimentos e inteiramente ao vosso dispor.

Covilhã, 20 de Novembro de 2009

(Andreia Lourenço*)

(Luis Maia **)

* Licenciada em Psicologia

** Auxiliar Professor - Beira Interior University. Clinical Neuropsychologist, PhD (USAL - Spain). Neuroscientist, MSc (Medicine School of Lisbon - Portugal). Medico Legal Perit (Medicine Institute Abel Salazar - Oporto, Portugal). Graduation in Clinical Neuropsychology (USAL - Spain). Graduation in Investigative Proficiency on Psychobiology (USAL - Spain) Clinical Psychologist (Minho University - Portugal)



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO

APRESENTAÇÃO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

“A Prestação de Cuidados informais ao deficiente mental: Distress Psicológico, Qualidade de Vida e Sobrecarga”

É com muita consideração e apresso que me dirijo à Vossa Instituição com o objectivo de desenvolver uma Investigação na área da Ciência Psicológica. Actualmente, mestranda da Universidade da Beira Interior no Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde irei desenvolver um projecto de investigação entre Outubro de 2009 e Junho de 2010 que dará origem a uma Dissertação de Mestrado.

Introdução

“A doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que põem as famílias perante um dos maiores desafios da vida” (Rolland, 2000)

Não podemos conceber o deficiente mental isolado do seu meio, dos vários sub-sistemas no qual se encontra inserido. A família é um desses sub-sistemas, o sistema que o sustenta não só financeiramente mas que lhe dá afecto e cuidados. Esta investigação, irá incidir sobre os cuidadores das crianças/ jovens dado a impossibilidade de abarcar todo o micro-sistema, contudo não posso deixar de acentuar que a compreensão da pessoa com deficiente mental deverá abarcar todos os agentes que lhes prestam assistência.

A formação de um jovem com deficiência mental confronta o cuidador com novas exigências, alterações nas suas rotinas, readaptação e mudança constante. O ajustamento do Jovem depende em grande parte do funcionamento familiar, mais que da sua incapacidade. A disfunção no sistema de cuidados, pode resultar no prejuízo psicológico e desenvolvimental do Jovem.

É apontada por vários autores, uma prevalência elevada de sintomatologia psicopatológica nos cuidadores informais, de acordo com Braithwaite (1992) motivada não só pela incapacidade mental do cuidado, mas também pela dependência física a que este está sujeito.

A presente investigação, insere-se nesta temática debruçando-se não só sobre a saúde mental, mas também sobre a qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com deficiência mental e tem como objectivos de estudo:

- identificar factores (idade, sexo, estado civil, escolaridade, antecedentes, medicação, idade da pessoa com deficiência, medicação da pessoa com deficiência) que determinam o distress psicológico, qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com deficiência mental;
- verificar se existe maior vulnerabilidade em termos do distress psicológico e qualidade de vida em cuidadores de pessoas com deficiência mental. Pretende-se conhecer e comparar dois grupos – grupo de cuidadores familiares que prestam cuidados a pessoas com deficiência mental; e, o grupo de pessoas que não presta cuidado a pessoas com deficiência mental.
- considerando que a maior parte dos cuidadores são mulheres, pretende-se verificar o distress psicológico e qualidade de vida em dois grupos de mulheres: o primeiro grupo constituído por cuidadoras de pessoas com deficiência mental e o segundo composto por mulheres que não prestam cuidados.

Pareceu conveniente desenvolver uma investigação caso-controlo (emparelhada por idade, sexo e escolaridade).

Amostra

A amostra será constituída pelos cuidadores informais (pais, tios, avós) que prestem assistência ao deficiente mental. A amostra será recolhida em diversas instituições sediadas na Beira Interior de Apoio ao deficiente mental e sua família, nomeadamente CERCIG Guarda, APPACDM Castelo Branco, APPACDM Fundão, APPACDM Viseu e ADM-Estrela Guarda

Caracterização da amostra

Serão considerados cuidadores de pessoas com deficiência mental, todos aqueles que façam parte do agregado familiar do deficiente mental e que lhe prestem assistência, protecção e cuidados. Assim, os instrumentos poderão ser aplicados a pais, mães, irmãos, tios...ou outros cuidadores com ou sem parentesco com o jovem com deficiência mental. Os

instrumentos deverão ser aplicados exclusivamente a cuidadores dos utentes que não estejam até ao momento institucionalizados.

Instrumentos

O processo de Avaliação Psicológica segue um procedimento criterioso e sensato, dado os objectivos de estudo, parece pertinente a aplicação do SCL-90 (*questionário dos 90 sintomas*); o Health Survey Short Form (SF-36); e, QASCI (*Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal*). Será ainda administrado um questionário sócio-demográfico.

O SCL-90 é um inventário multidimensional de auto-avaliação de sintomas, desenvolvido por Derogatis em 1975 para avaliar um extenso espectro de problemas psicológicos e sintomas psicopatológicos. Composta por 90 itens de auto-relato, o sujeito deve responder numa escala de 5 pontos (desde nenhum até extremamente). Os itens compõem 9 dimensões: somatização, obsessivo-compulsivo, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideias paranóides e psicoticismo.

O Health Survey Short Form (SF-36) foi desenvolvido por Ware e Sherbourne em 1992 e constitui uma medida geral de avaliação da percepção do estado de saúde. A sua versão de 36 itens é bastante utilizada na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em populações com ou sem doença. O SF-36 é constituído por 36 questões, os itens encontram-se distribuídos por duas dimensões, a dimensão física e mental. A dimensão física avalia a função física, desempenho físico, dor e saúde em geral, enquanto a dimensão mental é constituída pela saúde mental, desempenho emocional, função social e vitalidade.

O QASCI (Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal) foi desenvolvido por Martins, Guerreiro e Garrett em 2003. O presente questionário integra oito dimensões: *Implicações na vida pessoal do cuidador informal; satisfação com o papel e com o familiar; reacções a exigências; sobrecarga emocional relativa ao doente; suporte familiar; sobrecarga financeira; e, percepção dos mecanismos de eficácia e controlo.*

Procedimento

Dada a impossibilidade de me dirigir pessoalmente a todas as Instituições de Apoio à pessoa com deficiência mental anteriormente referidas, devido não só à sua dispersão geográfica, mas também devido ao curto espaço de tempo disponível e condicionalismos económicos que as deslocações comportam, dirijo-me à vossa Instituição com o objectivo de vos pedir auxílio na recolha amostral para o estudo em questão.

Peço a Vós técnicos, e com objectivos exclusivamente científicos, a difusão dos instrumentos (que futuramente disponibilizarei) pelos cuidadores dos utentes que frequentam a vossa Instituição. Estes instrumentos seriam posteriormente reencaminhados

para mim via correio postal, assumindo desde já todos os custos monetários inerentes a este processo.

Tenho a pretensão de minimizar os recursos materiais e humanos a requisitar à Vossa Instituição. Assim, todo o material consumível será enviado por mim por Correio Postal. Será garantido o anonimato das instituições e participantes bem como a confidencialidade dos dados.

Divulgação dos resultados

Os resultados da presente investigação darão origem a uma dissertação de mestrado, que posteriormente poderá ser disponibilizada à vossa instituição bem como os resultados dos instrumentos aí recolhidos.

Considero que o processo de investigação tem um carácter mais profilático quando paralelamente a este processo de indagação, intervimos nas deficiências e lacunas. Assim, disponibilizo-me voluntariamente a participar e desenvolver actividades que a instituição considere importantes e necessárias.

Grata pela atenção dispensada, aguardo resposta. Estou ao vosso dispor para qualquer informação adicional (via e-mail: andreiareislourenco@live.com.pt ou telm: 968 [REDACTED]).

Os melhores cumprimentos

(Andreia Reis Lourenço)

ANEXO 2

Autorização para a concretização do Estudo na APPACDM Viseu



Andreia Reis Lourenço
Estrada Nacional 230
Ourondinho
Cortes do Meio
6215-175 Covilhã

Nossa Ref.º	Data
80 /SC/10	23/02/2010

Assunto: Envio de questionários.

A APPACDM de Viséu vem, por este meio, proceder ao envio de 38 questionários para a investigação “A Prestação de Cuidados Informais ao Deficiente Mental: Sobrecarga, Psicopatologia e Qualidade de Vida”.

Lamentamos não termos realizado os 52 questionários previstos mas caso ainda nos cheguem mais preenchido faremos o envio.

Aguardamos o resultado do estudo que muito contribuirá para o nosso conhecimento interno e melhoria da prestação de serviço junto dos familiares.

Subscrevemo-nos com os nossos melhores cumprimentos,

Atenciosamente

A Coordenadora do Departamento de Educação,
Reabilitação e Apoio Social


(Susana Catarina Simões)

ANEXO 3

Autorização para a concretização do Estudo na CERCÍ GUARDA

FW: Projecto de Investigação sobre "Saúde Mental e Qualidade de Vida em cuidadores informais de pessoas com deficiência mental"

From: **Nuno Porfírio** (nuno_porfirio@hotmail.com)

Medium risk You may not know this sender. [Mark as safe](#) | [Mark as junk](#)

Sent: Wednesday, December 09, 2009 2:10:02 PM

To: o@live.com.pt; andreiareislourenco@live.com.pt

From: nuno_porfirio@hotmail.com

To: o@live.com.pt

Subject: Projecto de Investigação sobre "Saúde Mental e Qualidade de Vida em cuidadores informais de pessoas com deficiência mental"

Date: Wed, 9 Dec 2009 13:05:27 -0100

Boa Tarde, em nome da CERCIG, venho por este meio informar Vossa Excelência que a sua proposta de projecto de investigação foi aceite por parte da Direcção da instituição e que nos encontramos disponíveis para colaborar na execução do projecto em causa. Desde já fica a vontade de reunir para verificar todos os parametros do estudo.

Sem mais assunto de momento, subscrevo-me com os meus melhores cumprimentos.

Atenciosamente.

Nuno Porfírio

ANEXO 4

Autorização para a concretização do Estudo na ADM- Estrela

Associação de Desenvolvimento e Melhoramentos.
Praça do Município 1, 2ºD. Apartado 72.
6300 - Guarda

Universidade da Beira Interior
Departamento de Psicologia e Educação
Avenida D'Avila e Bolama
6200 Covilhã

Assunto: Projecto de Investigação na área da Psicologia

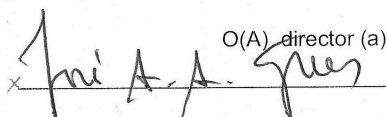
Dr.ª Andreia Reis Lourenço e Prof. Dr. Luis Maia

Foi aceite/ ~~não foi~~ (riscar o que não interessa) aceite a recolha amostral na instituição A.D.P. Estrela - Associação de Desenvolvimento e Melhoramentos para o projecto de investigação "A Prestação de Cuidados Informais ao Deficiente Mental: Sobrecarga, Psicopatologia e Qualidade de vida", cujo principal objectivo é averiguar as características da prestação de cuidados, incidência de psicopatologia e qualidade de vida em cuidadores informais de utentes da instituição.

Os instrumentos de avaliação psicológica serão encaminhados para os cuidadores informais dos utentes que frequentam a nossa instituição. Comprometemo-nos a reencaminhar para os investigadores, sem quaisquer custos para a instituição (sendo estes acarretados pelos investigadores), os instrumentos que entretanto nos forem devolvidos pelos cuidadores.

O (A) director(a) pedagógico (a)



 O(A) director (a)

Guarda, 22 de Fevereiro de 2010

ANEXO 5

Autorização para a concretização do Estudo na APPACDM Sertã

Associação Portuguesa de pais e amigos
do cidadão com deficiência mental da Sertã
Rua Proença-a-nova
6100-751 Sertã

Universidade da Beira Interior
Departamento de Psicologia e Educação

Assunto: Projecto de Investigação na área da Psicologia

Dr.ª Andreia Reis Lourenço e Prof. Dr. Luis Maia

Foi aceite/ não foi (riscar o que não interessa) aceite a recolha amostral na
instituição APPA CDM de CASTELO BRANCO - Delegação
da sertã

para o projecto de investigação "A Prestação de Cuidados Informais ao Deficiente
Mental: Sobrecarga, Psicopatologia e Qualidade de vida", cujo principal objectivo é
averiguar as características da prestação de cuidados, incidência de psicopatologia e
qualidade de vida em cuidadores informais de utentes da instituição.

Os instrumentos de avaliação psicológica serão encaminhados para os
cuidadores informais dos utentes que frequentam a nossa instituição. Comprometemo-
nos a reencaminhar para os investigadores, sem quaisquer custos para a instituição
(sendo estes acarretados pelos investigadores), os instrumentos que entretanto nos
forem devolvidos pelos cuidadores.

O (A) director(a) pedagógico (a)



O(A) director (a)

Sertã, 22 de Janeiro de 2010

ANEXO 6

Carta para os cuidadores informais para os cuidadores do estudo

**UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO**



“A Prestação de Cuidados informais à pessoa com deficiência mental: Distress psicológico, Qualidade de vida e Sobrecarga”.

Eu Andreia Reis Lourenço, discente do mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade da Beira Interior, pretendo desenvolver uma investigação subordinada ao tema: *“A Prestação de Cuidados informais à Pessoa com Deficiência Mental: Distress Psicológico, Qualidade de vida e Sobrecarga”.*

O/A Senhor/a é convidado/a a cooperar voluntariamente nesta investigação. A sua participação é muito importante.

Os questionários são anónimos e confidenciais, não coloque o seu nome ou o nome do seu educando em nenhum local. Os dados recolhidos serão utilizados apenas com fins científicos. Somente os responsáveis pela investigação terão acesso à informação que disponibilizar.

A sua participação não é obrigatória, não será prejudicado por isso.

Obrigado pela disponibilidade e com os meus melhores cumprimentos

Andreia Reis Lourenço

ANEXO 7

Questionário Sócio-Demográfico para os cuidadores do estudo

INSTRUÇÕES

- Responda com verdade e sinceridade às questões que lhe são apresentadas – as respostas são **anónimas (ninguém saberá que foi o/a senhor/a a responder)**.
- **Não existem respostas certas ou erradas**, o importante é perceber o modo como se sente, por isso responda o mais honestamente possível a cada pergunta.
- Se não tiver a certeza acerca da resposta, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, **mas nunca deixe de responder**.
- É muito importante que **no final reveja** se respondeu a todas as questões que lhe colocamos.
- A tarefa pode parecer **complicada e longa**, porém é de certo **muito importante – queremos ajuda-lo/a**.
- No final coloque os questionários no **envelope e feche-o**. Devolva-o à Instituição – assegure-se que este chega à instituição – **ninguém saberá que é seu**.

Questionário Sócio Demográfico

1. Qual a sua Idade ? _____
2. Género? Feminino Masculino
3. Qual a sua Profissão/Ocupação ACTUAL? _____
4. Qual a sua Escolaridade? _____
5. Qual o seu Estado Civil
 Casado/a Solteiro/a Separado/a ou divorciado/a Viúvo/a
6. O senhor/a já teve problemas psicológicos ou psiquiátricos?
 SIM NÃO
7. O senhor/a toma medicação para os “nervos” ou para a “cabeça”?
 SIM NÃO
8. Qual o seu grau de parentesco com a pessoa com deficiência?

 Pai Tio Sobrinho
 Mãe Tia Sobrinha
 Avó Irmão Cunhado
 Avô Irmã Outro Familiar? Qual _____
 Outro Não familiar? Qual _____
9. Qual a idade da pessoa com deficiência? _____ anos.
10. Qual o GRAU de deficiência?

 Ligeira Moderada Grave Profunda
11. Existiu um diagnóstico adicional ao de deficiência mental?

 Paralisia Cerebral Malformação cerebral
 Síndrome de Down Síndrome de Pick
 Epilepsia Síndrome de Rett
 Hemiparesia Síndrome do Miar do Gato
 Síndrome Moya-Moya Outra? Qual _____
12. A pessoa com deficiência mental toma MEDICAÇÃO?
 SIM. Qual? _____ NÃO

ANEXO 8

Questionário de Avaliação da Sobrecarga - QASCI

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

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

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

Reacções a exigências

18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Mecanismo de eficácia e de controlo

23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Suporte familiar

26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5

Satisfação com o papel e com o familiar

28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

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

ANEXO 9

Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida – MOS SF-36

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36v2)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

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

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

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

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Actividades moderadas , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros	1	2	3
i. Andar uma centena de metros	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a.....	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades.....	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).....	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume .	1	2	3	4	5

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

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

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

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

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

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

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

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é ótima	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

ANEXO 10

Questionário de Avaliação do Distress Psicológico: SCL-90-R

A seguir encontra-se uma lista de problemas e queixas médias que algumas pessoas costumam ter.

Por favor leia cada questão cuidadosamente e assinale aquelas que nos últimos dias o têm preocupado ou dado cuidados segundo o seu grau: nunca, pouco, moderadamente, bastante ou extremamente.

Não há respostas “erradas” ou “certas” ou respostas para “ dar uma boa impressão” – são apenas problemas ou queixas que cada um sentiu ou sente e como tal devem ser consideradas.

Estas respostas estão sujeitas a segredo profissional
Não deixe nenhuma resposta em branco.

EXEMPLO:

	Nunca	Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
Se durante os últimos 12 meses nunca as dores de cabeça lhe deram cuidados, coloque uma cruz (X) debaixo da coluna -nunca.	X				
Se as dores de cabeça lhe tem dado um pouco de cuidados ou sofrimento assinale a com uma cruz (x) debaixo da coluna -pouco.		X			

	Nunca	Pouco	Moderada-mente	Bastante	Extrema-mente
1. Dores de cabeça					
2. Nervosismo ou tensão interior					
3. Pensamentos desagradáveis repetitivos que não lhe deixam a mente					
4. Sensações de desmaio ou tonturas					
5. Perda do interesse ou prazer sexual					
6. Sentir-se criticado pelos outros					
7. Ter a impressão que alguém pode controlar os seus pensamentos					
8. Ter a impressão que os outros são culpados da maioria dos seus problemas					
9. Dificuldade em se lembrar das coisas					
10. Preocupado com a sujidade ou com a falta de cuidado					
11. Sentir-se facilmente irritado ou zangado					
12. Dores no coração ou no peito					
13. Medo da rua ou dos espaços abertos					
14. Falta de forças ou lentidão					
15. Pensamentos em acabar com a vida					
16. Ouvir vozes que as outras pessoas não ouvem					
17. Tremuras					
18. Sentir que a maioria das pessoas não são de confiança					
19. Falta de apetite					
20. Choro fácil					
21. Sentir timidez ou falta de à vontade perante o sexo oposto					
22. Ter a impressão de se sentir preso ou apanhado em falta					
23. Sentir medo súbito sem razão aparente					
24. Impulso de temperamento que não consegue controlar					
25. Sentir medo de sair de casa sozinho					
26. Sentimentos de culpa					
27. Dores no fundo das costas (cruzes)					
28. Sentir-se bloqueado para terminar as suas tarefas					
29. Sentir-se só					
30. Sentir-se triste					
31. Preocupado em demasia					
32. Não ter interesse por nada					
33. Sentir-se amedrontado					
34. Melindrar-se facilmente					
35. Ter a impressão que as outras pessoas conhecem os seus pensamentos					

	Nunca	Pouco	Moderada-mente	Bastante	Extrema-mente
36. Sentir que os outros não o compreendem ou não vivem os seus problemas					
37. Sentir que as outras pessoas não são suas amigas ou não gostam de si					
38. Fazer as coisas muito devagar para ter a certeza que ficam bem feitas					
39. Palpitações ou batimentos rápidos do coração					
40. Vontade de vomitar ou mal estar no estômago					
41. Sentir-se inferior aos outros					
42. Sentir dores nos músculos					
43. Sentir que é observado ou comentado pelos outros					
44. Dificuldades em adormecer					
45. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz					
46. Dificuldades em tomar decisões					
47. Medo de viajar de autocarro, metro ou comboio					
48. Dificuldades em respirar (sensação de falta de ar)					
49. Afrontamentos ou calafrios					
50. Evitar certos lugares ou actividades porque lhe causam medo					
51. Sensação de cabeça vazia					
52. Adormecimentos ou picadas (formigueiros) no corpo					
53. Nó na garganta					
54. Sentir-se sem esperança perante o futuro					
55. Dificuldades de concentração					
56. Sensações de fraqueza em algumas partes do corpo					
57. Sentir-se tenso ou aflito					
58. Sentir as pernas ou os braços pesados					
59. Pensar na morte ou que vai morrer					
60. Comer demais					
61. Não se sentir à vontade quando é observado ou falam a seu respeito					
62. Ter pensamentos que não são os seus próprios					
63. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém					
64. Acordar muito cedo de manhã					

	Nunca	Pouco	Moderada-mente	Bastante	Extrema-mente
65. Ter de repetir várias vezes as mesmas acções como tocar, contar ou lavar-se					
66. Sono agitado ou perturbado					
67. Ter impulsos para destruir ou partir as coisas					
68. Ter pensamentos ou crenças que os outros não partilham					
69. Sentir-se muito embaraçado junto a outras pessoas					
70. Sentir-se mal no meio de multidões como em lojas ou cinema					
71. Sentir que tudo constitui um esforço					
72. Ataques de terror ou de pânico					
73. Sentir-se pouco à vontade quando come ou bebe em lugares públicos					
74. Envolver-se frequentemente em discussões					
75. Sentir-se nervoso quanto fica só					
76. Sentir que as pessoas não dão o devido valor às suas capacidades					
77. Sentir-se sozinho mesmo quando está com pessoas					
78. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado ou quieto					
79. Sentir-se sem préstimo ou sem valor					
80. Ter a sensação que algo de mau lhe está para acontecer					
81. Gritar ou atirar com coisas					
82. Medo de desmaiar em público					
83. Ter a impressão que se deixasse as outras pessoas se aproveitariam de si					
84. Ter pensamentos acerca do sexo que o incomodam bastante					
85. Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados					
86. Pensamentos ou imagens de natureza assustadora					
87. Ter a ideia que algo grave está para acontecer no seu corpo					
88. Nunca se sentir "próximo" de outra pessoa					
89. Sentimentos de culpa					
90. Ter a ideia que alguma coisa não regula bem na sua mente					

ANEXO 11

Carta para os controlos do estudo

“Qualidade de vida e Distress na Beira Interior”

Eu Andreia Reis Lourenço, discente do mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade da Beira Interior, pretendo desenvolver uma investigação que dará origem a uma dissertação de mestrado

O/A Senhor/a é convidado/a a cooperar voluntariamente nesta investigação. A sua participação é muito importante. **Não existem respostas certas ou erradas**, o importante é perceber o modo como se sente, por isso responda o mais honestamente possível a cada pergunta. Se não tiver a certeza acerca da resposta, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, **mas nunca deixe de responder**.

É muito importante que **no final reveja** se respondeu a todas as questões que lhe colocamos. A tarefa pode parecer **complicada e longa**, porém é de certo **muito importante**. No final coloque os questionários no **envelope e feche-o**.

A sua participação não é obrigatória, não será prejudicado por isso.

Obrigado pela disponibilidade e com os meus melhores cumprimentos

Andreia Reis Lourenço

(Licenciada em Psicologia e mestranda
em psicologia clínica da Universidade da Beira Interior)

ANEXO 12

Questionário Sócio-Demográfico para os controlos do estudo

INSTRUÇÕES

- Responda com verdade e sinceridade às questões que lhe são apresentadas – as respostas são **anónimas (ninguém saberá que foi o/a senhor/a a responder)**.
- **Não existem respostas certas ou erradas**, o importante é perceber o modo como se sente, por isso responda o mais honestamente possível a cada pergunta.
- Se não tiver a certeza acerca da resposta, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, **mas nunca deixe de responder**.
- É muito importante que **no final reveja** se respondeu a todas as questões que lhe colocamos.
- A tarefa pode parecer **complicada e longa**, porém é de certo **muito importante – queremos ajuda-lo/a**.
- No final coloque os questionários no **envelope e feche-o**. Devolva-o à Instituição – assegure-se que este chega à instituição – **ninguém saberá que é seu**.

Questionário Sócio Demográfico

1. Qual a sua Idade ? _____
2. Género? Feminino Masculino
3. Qual a sua Profissão/Ocupação ACTUAL? _____
4. Qual a sua Escolaridade? _____
5. Qual o seu Estado Civil
 Casado/a Solteiro/a Separado/a ou divorciado/a Viúvo/a
6. O senhor/a já teve problemas psicológicos ou psiquiátricos?
 SIM NÃO
7. O senhor/a toma medicação para os “nervos” ou para a “cabeça”?
 SIM NÃO
8. Tem alguém a seu cuidado?
 SIM NÃO
9. Se sim, quem?
 Pai/ Tio/a Sobrinho/a
 Mãe Irmão/ã Sobrinha
 Avó/ô Cunhado/a Filhos? Quantos? _____ Idades? _____
 Outro? Quem? _____