



UC/FPCE\_2010

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Cuidadores de crianças e adolescentes com HIV:  
avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional  
e da satisfação com o suporte social**

Lorena Monteiro Domingues (e-mail: [lorenadomingues@gmail.com](mailto:lorenadomingues@gmail.com))

Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia da Educação,  
Desenvolvimento e Aconselhamento sob a orientação da Professora  
Doutora Luiza Nobre Lima

**Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social**

Resumo

Os cuidadores de crianças/adolescentes com doenças crónicas têm um papel fundamental na sua vida e no seu bem-estar. No entanto, ao desempenhar este papel, os cuidadores enfrentam grandes desafios no seu quotidiano. O presente trabalho tem por objectivo analisar a relação entre o desgaste emocional, a satisfação com o suporte social e a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com HIV, que o contraíram por via perinatal. Os dados foram recolhidos junto de 20 cuidadores de crianças/adolescentes com HIV que são seguidas nas consultas de doenças infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra. Foram utilizados como instrumentos a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), para avaliar a satisfação com o suporte social, a Escala do Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF), versão portuguesa, para avaliar o desgaste emocional e o World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-Bref), a versão portuguesa, para avaliar a qualidade de vida. Os resultados encontrados sustentam uma relação entre as variáveis estudadas, corroborando as hipóteses estabelecidas. Isto significa que a qualidade de vida dos cuidadores será superior se a satisfação com o suporte social for elevada; que a satisfação com suporte social será inferior se o desgaste emocional do cuidador for elevado e; que o desgaste emocional será inferior quando a qualidade de vida será elevada.

Palavras-chave: HIV, cuidadores, qualidade de vida, desgaste emocional, suporte social, prestação de cuidados.

**Caregiver of children/adolescents with HIV: assessment of quality of life, burden and satisfaction with social support**

Abstract

Caregivers of children / adolescents with chronic diseases have a role fundamental to their lives and their welfare. However, to play this role, caregivers face major challenges in their daily lives. This work aims to analyze the relationship between emotional distress, the

satisfaction with social support and quality of life of caregivers of children and adolescents with HIV, who contracted prenatally. Data were collected from 20 caregivers of children/adolescents with HIV who are followed in clinical infectious diseases in the Coimbra's Pediatric Hospital. The instruments used were the (ESSS), to assess satisfaction with social support, the revised burden measure (EDCF), the Portuguese version, for assess the emotional and the World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref), the Portuguese version, to assess the quality of life. The results support a relationship between variables, corroborating the established hypotheses. This means that the quality of life of caregivers will be superior to satisfaction with social support is high, that satisfaction with social support will be lower if the burden caregiver is high, that burden will be lower when the quality of life is high.

**Key Words:** HIV, caregivers, quality of life, burden, social support, care giving.

## **Agradecimentos**

Começo a agradecer à Professora Luísa Nobre Lima, pela sabedoria, paciência e dedicação com que orientou esta tese de mestrado. Agradeço ainda pela mais-valia das suas sugestões e exigência.

À Dra. Graça Rocha pela possibilidade de ter realizado este estudo, pelos ensinamentos, acolhimento na instituição, bem como por todos os apoios prestados.

À equipa da Professora Doutora Cristina Canavarro e do Mestre Carlos Carona pela cedência da Escala do Desgaste do Cuidador Familiar.

Aos cuidadores informais que participaram no estudo, fornecendo informais essenciais.

À minha mãe pela confiança, carinho e apoios dados.

Ao meu pai pelo orgulho e confiança depositada.

Ao meu irmão pelos momentos de boa disposição, incentivo e paciência com que me escutou ao longo deste trabalho.

Aos meus amigos, pela compreensão das ausências. Em especial à Cátia e à Cristina pelo apoio nos bons e maus momentos e sobretudo amizade demonstrada ao longo deste trabalho.

A todos os que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

## Índice

Introdução.....	1
I – Enquadramento conceptual .....	2
1. Prestação de cuidado .....	2
1.1. Cuidadores .....	3
a. Ajustamento psicológico .....	5
b. Adaptação ao contexto da doença .....	5
i. Modelo transaccional de stress e <i>coping</i> .....	7
ii. Modelo de crise de vida.....	7
iii. Modelo de ajustamento e resposta adaptativa da família à doença.....	8
iv. Modelo conceptual do impacto do HIV.....	9
c. A dificuldade da revelação ao cuidado e a terceiros.....	11
2. Suporte social .....	13
i. Suporte social na doença crónica.....	15
3. Desgaste emocional .....	16
4. Qualidade de vida.....	17
II - Objectivos.....	19
III - Metodologia .....	20
1. Amostra .....	20
2. Procedimentos .....	24
3. Instrumentos .....	24
3.1. Ficha de identificação.....	25
3.2. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS).....	25
3.3. World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-Bref).....	26
3.4. Escala do Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF) .....	28
IV - Resultados .....	30
1. Apresentação dos resultados.....	30
1.1 Qualidade de Vida .....	31
1.2. Suporte Social.....	33
1.3. Desgaste do cuidador.....	37
1.4. Relações entre desgaste emocional, suporte social percebido e qualidade de vida.....	39
V - Discussão.....	42
VI - Conclusões .....	46
Bibliografia.....	48
Anexo I - Pedido de autorização	
Anexo II - Consentimento	
Anexo III - Ficha de identificação	
Anexo IV - Tabelas com as comparações não significativas	

## Introdução

O presente trabalho tem como tema a avaliação da qualidade de vida, o desgaste emocional e a satisfação com o suporte social em cuidadores de crianças e adolescentes com HIV. Em colaboração com as consultas externas de doenças infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra, foram objecto deste estudo 20 cuidadores de crianças com HIV com idades entre 6 e 17 anos de idade que contraíram este vírus por via perinatal e que estavam a ser acompanhados no Hospital Pediátrico de Coimbra pela Pediatra Dra. Graça Rocha.

A infecção com HIV encaixa na definição de doença crónica, devido à sua etiologia e natureza. Para Lecour (2004), esta infecção deixou de ser uma entidade clínica, que, na generalidade dos casos, atingindo a fase da síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) tinha uma curta progressão até à morte, para se transformar numa doença crónica. Enquanto doença crónica a infecção por HIV é um processo permanente e irreversível, o que significa que converge num decurso evolutivo de características especiais denominado terminal e que necessita de cuidados acrescidos (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Nos nossos dias, as pessoas com doenças crónicas vivem cada vez mais tempo, o que faz com que necessitem de cuidados mais prolongados. Este cenário reflecte-se nos cuidadores destas pessoas, por exemplo, aumentando os seus encargos na medida em que estes têm que administrar em suas casas as terapias medicamentosas necessárias ao bem-estar do sujeito que têm ao seu cuidado (Deeken, et al., 2003), tarefa que exige particular responsabilidade principalmente quando estão a cuidar de crianças.

A experiência de cuidar é um fenómeno complexo. Tem impacto em todos os aspectos da vida do cuidador, incluindo a sua saúde física, psicológica e emocional (Kristjanson, Atwood & Degner, 1995; Dyck, Short & Vitalino, 1999). Cuidar é um acto intrínseco à condição humana, uma vez que à medida que vamos ultrapassando as grandes etapas do ciclo vital vamos sendo alvo de cuidados ou prestadores dos mesmos. Esta acção de prestação de cuidados é uma experiência única e singular, vivenciada de um modo personalizado e mais ou menos dificultado, dependendo da interacção dinâmica entre um conjunto de variáveis, evidenciando-se entre estas as características pessoais do cuidador e da pessoa alvo dos seus cuidados. Assim, torna-se cada vez mais importante um apoio consistente e integrado aos cuidadores, quer por parte dos profissionais de saúde, quer por parte dos seus familiares. Estes são cada vez mais chamados e orientados para colaborar na continuidade da prestação dos cuidados, passando a realizar um conjunto de tarefas que até então tinham sido desempenhadas pelos profissionais dos serviços de saúde.

O cuidador e a pessoa a ser cuidada podem manifestar sentimentos distintos e contraditórios, tais como: raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, stresse, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte e da

invalidez. Esses sentimentos podem aparecer juntos na mesma pessoa, o que é bastante normal nessa situação. Por isso precisam ser compreendidos, pois fazem parte da relação do cuidador com a pessoa cuidada. É importante que o cuidador perceba as reacções e os sentimentos que tem, para que possa cuidar da outra pessoa da melhor forma possível (Ministério da Saúde, 2008).

Os cuidadores de crianças com doenças crónicas experienciam níveis de stresse elevados. Os cuidados prestados (acompanhamentos aos tratamentos e consultas, dar medicação, etc...) como é o caso das crianças com diagnóstico de HIV tem muitas consequências (Monteiro, Matos & Coelho, 2002), tais como a diminuição dos seus tempos livres, alterações a nível profissional, sobrecargas financeiras e uma vivência de culpa (que será maior se for esse cuidador que tenha transmitido o vírus à criança, caso seja mãe) e sensação de isolamento (Wallander, Pitt & Mellins, 1990). Assim, estes cuidadores terão um risco elevado de desenvolver perturbações ao nível da sua saúde mental e do seu bem-estar psicológico. Alguns parecem evidenciar um bom ajustamento à doença de quem cuidam, não experienciando mau-estar no que diz respeito à adaptação (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

Em suma, com este trabalho pretende-se conhecer um pouco mais sobre os cuidadores de crianças e adolescentes com HIV, através da relação entre a sua qualidade de vida, o desgaste emocional de que são vítimas ao cuidar e a satisfação com o suporte social que percebem ter.

Atendendo aos objectivos, a estrutura deste trabalho assenta em duas grandes partes. A primeira constitui a componente conceptual da tese, onde será feita uma contextualização das variáveis em estudo, mencionando algumas das principais contribuições dos autores centrais neste domínio de investigação. A segunda parte, será constituída por uma componente empírica. Inicialmente irá se delimitar os objectivos e as questões de investigação, bem como, as suas hipóteses. Consecutivamente, passaremos à caracterização da amostra e dos procedimentos ao nível da recolha de dados. Apresentaremos em seguida as acções relativas à análise estatística dos dados, culminando com a interpretação e discussão dos resultados e a apresentação de algumas implicações do presente estudo. Para concluir irão ser feitas algumas considerações finais e alguns aspectos respeitantes às limitações do estudo e pistas para investigações futuras.

## **I – Enquadramento conceptual**

### **1. Prestação de cuidado**

Para Bowlby (1988) o cuidar ou *caregiving*, caracteriza o conjunto de comportamentos por parte dos cuidadores que compreendem quer os cuidados físicos, quer os afectivos prestados à criança ou jovem, numa perspectiva biológica, de certa forma programado, como comportamento de vinculação. Assim, existe uma propensão para cuidar e proteger sustentada

por mecanismos biológicos, mas com diferenças individuais ligadas à aprendizagem e à história.

Os comportamentos vão evoluindo o que vai exigir ao cuidador a capacidade de adaptação aos indícios que a criança em desenvolvimento vai dando e que não serão os mesmos na infância e na adolescência. Para dar resposta às necessidades de protecção na infância e de autonomia na adolescência, os cuidadores deverão continuar a sua tarefa de protecção, embora careçam de uma capacidade acrescida de adaptação à conjuntura e acontecimentos específicos (Greenberg & Speltz, 1988).

Ao se cuidar de outra pessoa são activados alguns comportamentos através de sinais externos ou internos compreendidos pelo cuidador como stressantes ou perigosos para a criança e que só são desactivados com a aproximação desta (física ou psicologicamente) à base de conforto e segurança (George & Solomon, 2008; Guedeney, 2004).

Para se entender mais facilmente em que consiste cuidar e qual a sua importância, Bowlby fez referência pela primeira vez nos meados dos anos 50 ao sistema de prestação de cuidados. Após a referência de Bowlby, Mary Ainsworth (1982) interessou-se pelos comportamentos parentais que promovem a proximidade e o conforto quando os cuidadores se apercebem da existência de alguma situação de perigo (Cassidy, 2008). Este sistema decorre em reciprocidade com o sistema de vinculação, com o qual tem algumas similitudes, e a sua função adaptativa é a protecção das crianças (George & Solomon, 2008). Uma das semelhanças é o que diz respeito ao “comportamento corrigido quanto ao objectivo” tendo em consideração o ambiente e as experiências daí decorrentes, assim como a sua flexibilidade quanto ao contexto em que ocorrem, tais como a idade cronológica, do desenvolvimento e as experiências de vida e de aprendizagens de pais e filhos, sugerindo a implicação e maturação dos sistemas neurológicos e cognitivos (George & Solomon, 2008; Guedeney, 2004).

Um bom funcionamento deste sistema decorre do estado emocional e psicológico quer do cuidador, quer da criança. O estado de saúde do cuidador é relevante, pois contextos de stress crónico poderão promover situações de ansiedade, apatia, imobilidade e depressão, bem como fenómenos exagerados de preocupação, promovendo a desorganização do sistema de cuidados (George & Solomon, 2008). É através das trocas emocionais e sociais entre as crianças e os seus cuidadores que aquelas se definem como pessoas, adquirindo um determinado perfil e orientação pessoal, que transportarão ao longo do seu percurso de vida (Sroufe, 1978). Assim, o desenvolvimento de vínculos é também pertinente enquanto construção de novas relações futuras pela significativa importância que ambos os aspectos, vínculo, segurança e adequada prestação de cuidados, representam para o desenvolvimento e construção de padrões emocionais saudáveis ao ser humano.

### **1.1. Cuidadores**

O conceito de cuidador é bastante discutido na literatura, contudo

ainda não há consenso sobre sua definição, o que gera interferências nas pesquisas sobre o acto de cuidar (Garrido & Almeida, 1999). Segundo Grafstrom e os seus colaboradores (1992), o cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, fornecendo ajuda prática, se necessário. De acordo com Garrido e Almeida (1999), o cuidador é definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente. Já para Armstrong & Armstrong (2004) o cuidador assume a responsabilidade primária do paciente ajudando-o a fazer todas as actividades que este não pode realizar sozinho. É comum que o cuidador seja um membro da rede familiar.

Segundo se pode constatar na literatura, a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, (Burns, Nichols, Adams, Graney & Lummus, 2003; Dunkin & Hanley, 1998; Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004; Haley, 1997; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Karsch, 2003; Mohide, 1993; Taub, Andreoli & Bertolucci, 2004), o que pode reflectir um padrão cultural em que o papel de cuidador ainda é visto como uma função feminina (Goldfarb & Lopes, 1996; Karsch, 2003).

### **1.2. Quando o cuidador tem HIV...**

A relação entre a criança e quem cuida dela é reconhecida como sendo significativa para seu o crescimento psicológico (Brazelton, Koslowski & Main, 1972) pois irá mais tarde influenciar o seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social (Ainsworth, 1982; Barnard & Kelly, 1990; Bowlby, 1969; Coates & Lewis, 1984). Quando o cuidador tem uma doença crónica existe um potencial para que essa interacção seja alterada (Johnson & Lobo, 2001). Sabendo que contextos de stresse crónico, poderão promover situações de ansiedade, apatia, imobilidade e depressão, bem como fenómenos exagerados de preocupação, o estado de saúde do cuidador é relevante na medida em que pode promover a desorganização do sistema de cuidados (George & Solomon, 2004; Tetigelfand, Messinger & Isabella, 1955).

Quando os cuidadores são mães com HIV estão mais susceptíveis a depressões causadas pelas propriedades neurotrópicas<sup>1</sup> do vírus, pelo estigma social que causa um forte stresse e pelo conhecimento que têm sobre o facto de a doença que têm ser incurável (Biggar & Forehand, 1998; McClure, Catz, Prejean, Brantley & Jones, 1996; McEnan, Hughes & Lee, 1996; Miles, Burchinal, Holditch-Davis, Wasilewski & Christian, 1997; Semple, Patterson, Straits-Troster, Atkinson, McCutchan & Grant, 1996).

Cuidar de uma criança doente ao mesmo tempo que se luta contra a sua própria doença e se cuida dos outros membros da família é uma tarefa extremamente pesada para muitos cuidadores com HIV (Bachanas, Kullgren, Schwartz, McDaniel, Smith & Nesheim, 2001).

---

<sup>1</sup> Um vírus neurotrópico consegue infectar as células nervosas. Este tipo de vírus consegue evadir-se às respostas imunitárias e actua apenas no sangue.

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

### **a. Ajustamento psicológico**

Por diversos motivos muitas crianças com HIV vivem com outros cuidadores que não a mãe biológica (Bachanas et al., 2001). Estes cuidadores também têm fortes probabilidades de desenvolverem sintomatologia depressiva e ansiosa devido às múltiplas perdas que tiveram de outros membros da família que morreram devido ao HIV e pelo fardo de cuidarem de uma criança com um futuro incerto devido à sua doença (Hughes & Caliandro, 1996; Mellins & Ehrhardt, 1994).

O funcionamento psicológico pobre dos membros da família está relacionado com o número de eventos stressantes experienciados e os com recursos de *coping* da família (Daniels, et al., 1987; Frank, et al., 1991). Os indivíduos que usam mais um tipo de recursos focados no problema ajustam-se melhor do que os que não os usam e os focam na emoção (Folkman, et al., 1986). O suporte social e os recursos das famílias são importantes factores de *coping* a longo termo para cuidadores de crianças com doenças crónicas e terminais (Kupst & Schulman, 1988). Estes factores parecem ser particularmente importantes pois a maioria das crianças e seus cuidadores, vivem em ambientes urbanos e têm que lidar com o stress da pobreza, da violência e do uso de drogas (Mellins & Ehrhardt, 1994). Além disso, muitas são as famílias têm que viver com a sua doença isoladamente devido ao estigma do HIV e o medo da rejeição e abandono por parte dos amigos e familiares. Consequentemente, terão um limitado suporte emocional e social (Bachanas et al., 2001).

### **b. Adaptação ao contexto da doença**

A adaptação psicológica à doença, conceptualizada como a capacidade do indivíduo para se adaptar física e emocionalmente ao estado de doença, tem subjacente vários domínios de influência tais como o ambiente social, as relações sexuais e as relações familiares (Bova & Durante, 2003). A adaptação é frequentemente um processo longo e contínuo, caracterizado por uma série de perdas e limitações sucessivas (Carvalho, 1996). No âmbito das doenças crónicas a adaptação é muitas vezes um processo que ocorre ao longo da vida com ajustamentos contínuos a novos sintomas, remissões e períodos com saúde (Lapham & Ehrhart, 1986).

A maioria das investigações apontam para uma relação entre a existência de uma doença crónica da criança e dificuldades de adaptação (mal-estar, depressão, ansiedade, hostilidade, maiores níveis de stress, recurso a tratamentos psicológicos ou psiquiátricos) por parte dos cuidadores (Cadman, Rosenbaum, Boyle & Offord, 1991; Dyson, 1997; Mastroyannopolou, Satallard, Lewis & Lenton, 1997).

As características das doenças crónicas das crianças e dos adolescentes constituem factores de extrema importância para o bem-estar dos cuidadores, Características como a gravidade da doença, a capacidade cognitiva, física ou funcional da criança, a visibilidade da doença, maior ou menor necessidade de hospitalizações ou de tratamentos terapêuticos têm um

papel relevante na capacidade de adaptação dos pais (Pelchat, Richard, Bouchard, Perreault, Saucier, Berthiaume & Bisson, 1999). Para Barros (2003), existem mais parâmetros, além dos já mencionados, como o início da doença em relação à idade da criança, a etiopatogenia<sup>2</sup> e a evolução da doença e que são passíveis de interpretações mais ou menos problemáticas por parte das figuras cuidadoras. No que se refere ao início da doença crónica, quanto mais tardio for o seu aparecimento maior será a tendência a ser problemática (Barros, 2003). No caso das crianças com HIV, estes só começam a ter conhecimento da sua condição depois de terem entrado na escola.

Os cuidadores de crianças com HIV, de uma forma geral, têm dificuldade em revelar a doença a outros com receio da possível discriminação que poderão vir a sofrer. A adaptação passa por várias fases, que são o choque/negação; luto, revolta e culpa; e ajustamento emocional. Segundo Monteiro, Matos e Coelho (2002) muitos cuidadores não ultrapassam a primeira fase (choque e negação), não atingindo um adequado ajustamento emocional à doença de quem prestam os cuidados. A influência de inúmeros factores (e.g. acontecimentos de vida) poderá interferir na dinâmica deste processo, que nem sempre ocorre por esta ordem. Para além das influências do meio, a fase do processo (Blacher, 1984) em que o cuidador, muitas vezes, se encontra na sua adaptação à doença é factor relevante para a sua adaptação psicossocial.

As doenças que apresentam uma evolução mais inesperada com ameaça encoberta de perigo de vida, ou que requerem hospitalizações constantes das crianças, são as que tenderão a ser mais difíceis de lidar para os seus cuidadores (Monteiro, Matos, Coelho, 2002).

Wallander, Varni & Babani (1990), estudaram o papel que a independência funcional dos filhos e o stress psicossocial vivenciado pelas mães desempenham na adaptação destas últimas. Retiraram como conclusões que mais importante do que medir as capacidades das crianças é necessário avaliar as percepções dos cuidadores acerca dos cuidados prestados às crianças; que a associação encontrada entre o stress psicossocial e a saúde mental dos cuidadores é explicada recorrendo ao modelo de McCubbin e Patterson (1983), segundo o qual o acumular de tensões emocionais inerentes ao cuidar da criança doente pode ter repercussões negativas ao nível da saúde mental do cuidador (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

Em relação ao stress em torno dos cuidados que a doença exige é difícil para muitos cuidadores manter uma vida familiar satisfatoriamente harmoniosa (Bradford, 1997). As consultas nos hospitais e centros especializados, a necessidade de medicação específica acarretam, do ponto de vista económico, despesas adicionais. Esta sobrecarga económica é ainda agravada pelo facto dos cuidadores serem forçados a abandonar o seu trabalho para providenciarem cuidados adequados às crianças/adolescentes de quem cuidam (Sloper, 1999). O facto de terem fracos recursos

---

<sup>2</sup> Origem e forma de desenvolvimento de uma doença.

económicos constitui uma fonte de ansiedade para as famílias, na medida em que impedem o acesso a recursos humanos, institucionais e outros.

Existem vários modelos teóricos que salientam a adaptação das crianças e dos seus cuidadores à doença crónica. Os cuidadores podem integrar a doença crónica como uma entre outras condições de vida ou, pelo contrário, exibir um significativo sofrimento psicológico. Os cuidadores têm aspectos em comum, quer ao nível dos cuidados prestados aos filhos (tratamentos, hospitalizações, etc.), quer na forma como lidam, de maneira mais ou menos adaptativa face às dificuldades que apresentam.

#### **i. Modelo transaccional de stresse e *coping***

Este modelo foi proposto por Thompson e colaboradores (1994) e está inserido na teoria dos sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1977). Neste modelo a doença crónica é perspectivada como um factor que irá desencadear stresse ao qual a família e o indivíduo têm que se adaptar. A relação doença-resultados é conceptualizada como sendo função das interações entre os processos biomédicos, desenvolvimentais e psicológicos. Os parâmetros associados à doença referem-se à doença propriamente dita e à sua gravidade.

Tem por base o contributo do modelo de stresse e  *coping* de Lazarus e Folkman (1984) a escolha dos processos mediadores psicossociais a serem incluídos neste modelo baseou-se em dois critérios. Por um lado as evidências empíricas de que estes processos podem reduzir o impacto do stresse; e por outro, considerando a teoria dos sistemas ecológicos, a adaptação psicológica das crianças é afectada pelos níveis de stresse e sintomas experienciados por outros membros da família. Existem três processos mediadores psicossociais que foram incluídos no modelo de modo a contribuir para a adaptação psicológica dos cuidadores de crianças com doenças crónicas e dos adultos doentes (Gustafson, 1996).

#### **ii. Modelo de crise de vida**

O modelo conceptual desenvolvido por Moos e Tsu (1977) incorpora as abordagens psicológicas do stresse e perspectiva a doença crónica como uma crise de vida. Não se restringe só à pessoa doente, mas aborda também a forma como a família ou outros cuidadores lidam e se adaptam ao doente. Enfatiza a avaliação cognitiva do significado da crise como podendo desencadear tarefas adaptativas em que as estratégias de  *coping* poderão ser aplicadas. O processo de avaliação cognitiva, a percepção das tarefas envolvidas e, a selecção das estratégias de  *coping* mais relevantes são influenciados, fundamentalmente por três factores: os associados às características pessoais e à sua vivência, os relacionados com a doença e, aqueles que interactivam com o meio físico e sócio-cultural. Estes três factores são interrelacionáveis mas a sua relação para com os resultados é mediada por processos de avaliação cognitiva, tarefas adaptativas e estratégias de  *coping* que se influenciam mutuamente (Monteiro, Matos &

Coelho, 2002).

A crise não só afecta a pessoa com a doença crónica, mas também, os cuidadores, familiares e amigos, a quem são exigidos muitas vezes, algumas das mesmas tarefas psicossociais adaptativas.

As tarefas relacionadas com a doença compreendem a forma de lidar com os sintomas de desconforto, dor e incapacidade; a forma como lidam com o stresse associado aos tratamentos e hospitalizações; e a forma como desenvolvem e mantêm uma relação adequada com a equipa de saúde que, por vezes, inclui vários técnicos de diferentes disciplinas com dificuldades de comunicação, de coordenação e opiniões discrepantes. As tarefas adaptativas gerais consistem em preservar o equilíbrio emocional para lidar com sentimento/emoções decorrentes da doença (revolta, ansiedade, isolamento); em manter uma auto-imagem satisfatória e um sentido de competência e de mestria; em cuidar da relação entre a família, cuidadores e amigos, que muitas vezes, é sujeita a mudanças decorrentes das separações físicas que a doença implica; e em preparar a família para um futuro incerto em que paira a ameaça de uma perda significativa, enquanto simultaneamente se mantém a esperança da presença (Monteiro, et al., 2002).

Este modelo salienta a importância das tarefas adaptativas que dependem das características das pessoas, da própria doença e dos recursos existentes. Um dos recursos intrapessoais que influenciam o cumprimento das tarefas, sejam adaptativas ou gerais, são as estratégias de *coping*. Este termo refere-se, de acordo com este modelo, ao processo de conforto do indivíduo na sua adaptação face à adversidade. O *coping* tem duas funções: a defensiva (protecção face à ameaça) e a de resolução de problemas (aplicação de conhecimentos, competências e técnicas para se confrontar com as exigências, como por exemplo, as sociais). Assim, Moos & Tsu (1977), descrevem estratégias habitualmente usadas para lidar com as tarefas adaptativas associadas à doença. Referem-se a quatro conjuntos de estratégias de *coping*: a negação e minimização da gravidade da situação; a procura de informação ou apoio social; a aprendizagem de resolução de problemas e de procedimentos específicos relacionados com a doença; e a possibilidade de uma justificação para a doença (e.g. ser modelo para outros) (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

### **iii. Modelo de ajustamento e resposta adaptativa da família à doença**

O modelo de McCubbin e Patterson (1983), conceptualiza o stresse familiar em quatro vertentes, os problemas/exigências, as capacidades, os significados (avaliações), as consequências ou resultados.

Subtil, Fonte e Relvas (1995) referem que perante a necessidade de enfrentar novos problemas ou exigências, a família tenta manter a sua homeostasia<sup>3</sup>, utilizando as capacidades e recursos que possui, os

---

<sup>3</sup> Capacidade de regular o seu ambiente interno para manter uma condição  
Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

significados que atribui à situação problemática e ao que deve fazer para lidar com ela, isto é às suas capacidades. O resultado dos esforços para conseguir um funcionamento equilibrado traduz-se em termos de ajustamento ou adaptação familiar. Existem duas fases neste modelo - a de ajustamento e a de adaptação - separadas por um momento de crise. Na fase de ajustamento, as famílias resistem à mudança tentando resolver os seus problemas através de capacidades que já possuem. Quando há um balanço negativo entre as capacidades existentes e os problemas, aparece a crise. Durante a fase de adaptação as famílias procuram restaurar o equilíbrio adquirindo novos recursos e comportamentos adaptativos, reduzindo os problemas/exigências ou alterando a forma como enfrentam a situação (Patterson, 1988).

As famílias evoluem por ciclos contínuos de ajustamento, crise e adaptação. Nas situações em que o stresse é mais elevado face à doença de um filho gera-se um balanço negativo entre os problemas e as capacidades para a sua resolução, provocando a crise. Logo, a família pode transpor o funcionamento equilibrado, entrar em desequilíbrio, mas depois, eventualmente, pode tornar-se mais resistente para lidar com as dificuldades (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

#### **iv. Modelo conceptual do impacto do HIV**

Este modelo tal como é apresentado na figura 1, baseia-se numa abordagem bioecológica de Bronfenbrenner (1986, 1997) que coloca o desenvolvimento e o indivíduo dentro de um contexto. O contexto compreende uma série de subsistemas nos quais as crianças crescem e se desenvolvem (por exemplo, casa, escola e bairro onde moram). Estes subsistemas influenciam-se uns aos outros e definem em conjunto os resultados para os indivíduos, neste caso, o ajustamento da criança. O modelo reflecte os factores de influência directa e indirecta (determinantes na prestação de cuidados às crianças), associados ao HIV.

Respeitando a permissa bioecológica de que os efeitos dos processos proximais no desenvolvimento variam em função das interrelações pessoa-contextos, este modelo teórico analisa simultaneamente diferentes níveis de influência contextual e procura explicitar a forma como os cuidadores e crianças lidam e vivem com o desafio do HIV.

A saúde funcional do cuidador, em particular a sua forma de estar com o HIV, tem implicações directas (e indirectas) nos níveis e tipos de suporte social que recebem, o que afecta a sua saúde mental e influencia as suas estratégias de confronto. Além disso, esses factores combinam-se para influenciar a qualidade de cuidados que os cuidadores são capazes de fornecer às suas crianças/adolescentes (Brandt, 2005).

O modelo contempla domínios proximais centrados na criança, sobretudo no seu desenvolvimento psicológico, cognitivo e psicossocial e, os

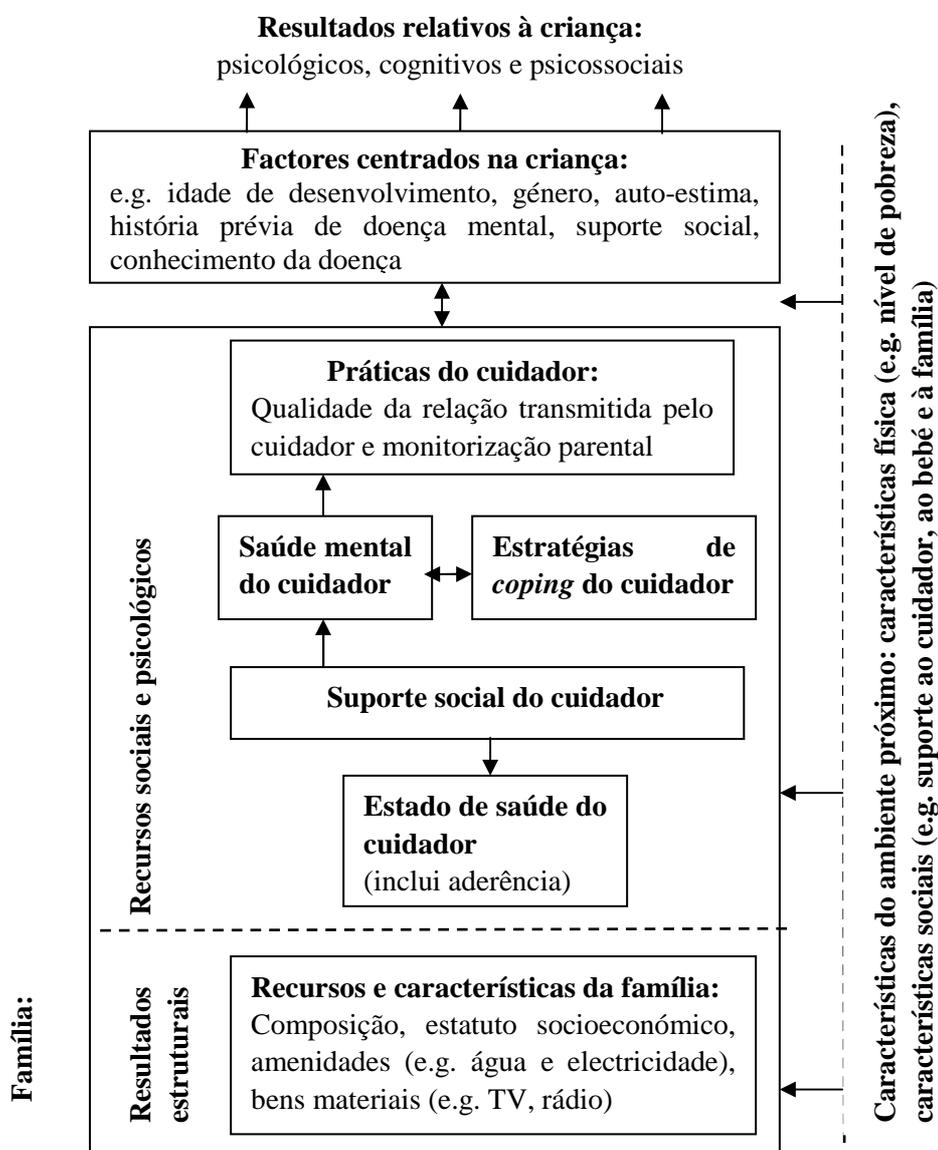
---

estável, mediante múltiplos ajustes de equilíbrio dinâmico controlados por mecanismos de regulação interrelacionados.

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

contextos. Estes contextos têm características sociais e físicas relativas ao ambiente onde se localiza a habitação, nomeadamente a tipologia e o nível sócio-económico onde habitam e os suportes sociais materno-infantis existentes, numa dinâmica de reciprocidade de influências. A influência dos processos proximais atinge maior impacto naqueles ambientes de maior desvantagem, mas em crianças saudáveis (Brofenbrenner & Morris, 2006). Por outro lado, contempla as seguintes componentes psicossociais do cuidador: o estado de saúde física e mental, o suporte social, a qualidade de interacção (criança e cuidador) e o seu desempenho, enquanto factores determinantes de adaptação. O modelo ainda foca componentes estruturais relativas às condições de habitabilidade como a situação sócio-económica, as condições de habitabilidade e sustentabilidade (electricidade, água, esgotos) e salubridade, implicados na determinação da qualidade de vida e bem-estar. Assim, não só são contempladas as componentes processos, pessoas, contextos e tempo, para compreender a sua tipologia interrelacional.



**Figura 1- Modelo teórico conceptual explicativo do impacto do HIV na saúde mental do cuidador, adaptado de Brandt (2005).**

**a. A dificuldade da revelação ao cuidado e a terceiros**

Os cuidadores de crianças com HIV tendem a se deparar com novos desafios, tais como a revelação do diagnóstico, o início e a continuidade da escolarização, a adesão a um tratamento complexo e de longo prazo, a chegada da puberdade e o início da vida sexual (Antle, Wells, Goldie, De Mateo & King, 2001; Thorne, et al., 2002; Wiener, Vasquez & Battles, 2001). No processo de revelação do diagnóstico, por exemplo, há diversos aspectos que dificultam a tomada de decisão pelos cuidadores quanto ao momento oportuno de contar à criança ou adolescente sobre a sua real condição de saúde. Entre eles estão o medo do estigma social, sentimentos de culpa ou vergonha acerca da transmissão vertical, perda de algum membro da família devido ao HIV, gravidade da patologia da criança, receio do impacto da notícia sobre o desenvolvimento sócio-emocional infantil (Gerson, et al., 2001; Instone, 2000).

Diante de situações difíceis de lidar relativas ao tratamento e a aspectos do quotidiano, os cuidadores primários (muitos deles também com HIV) adoptam estratégias de confronto diversas para o manuseamento de factores de stresse, visando o bem-estar físico, psicológico e social das crianças/adolescentes (Klunklin & Harrigan, 2002; Rehm & Franck, 2000). Segundo Khoury e Kovacs (2001) o risco de crianças e adolescentes com HIV apresentarem problemas de ajustamento psicológico varia em função da diversidade das fontes geradoras de stresse, tais como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico, alterações das rotinas de vida e a presença de perdas multigeracionais, dificuldades em lidar com a necessidade diária de tomar medicamentos, sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa auto-estima. Soma-se a isto o facto de que muitas dessas crianças e suas famílias vivem em condições de pobreza, com acesso precário aos recursos médicos e sociais (Lewis, 2001). Muitas famílias desenvolvem estratégias de confronto voltadas para a normalização, manutenção da saúde, inserção social e melhoria da qualidade de vida da criança com HIV (Bachanas, et al., 2001; Steele & Mayes, 2001).

Na investigação realizada por Marques e colaboradores (2006) foram identificadas três situações acerca da motivação para a revelação do diagnóstico para a criança/adolescentes com HIV, que são a necessidade urgente ou imperativa de o fazer; a convicção sobre o benefício da revelação e a correcção de uma intervenção profissional inadequada.

Os cuidadores referem que, muitas vezes, na sua tentativa de fornecer apoio e protecção, são confrontados com a necessidade de contar aos jovens sobre o HIV. Essa necessidade pode decorrer do questionamento da criança acerca de sua doença. A motivação de contar sobre o diagnóstico também pode estar associada à percepção de que o segredo sobre o HIV limita as possibilidades da criança ou do adolescente de lidar de um modo positivo com a sua condição. As relações entre os profissionais de saúde e os

cuidadores nem sempre se dão de forma harmoniosa e tranquila. Houve situações em que a motivação dos cuidadores para falar sobre o assunto teve como objectivo evitar danos maiores. (Marques, et al., 2006).

A possibilidade de que a revelação da infecção à criança ou adolescente possa implicar a revelação da própria infecção ou de outros aspectos biográficos delicados ou estigmatizados na família ou na sua história (tais como uso de drogas, homossexualidade, etc.) surgiu como uma dificuldade importante para cuidadores, antes e após a revelação. Quando esta é realizada, a principal manifestação dos cuidadores quanto ao impacto da revelação foi de alívio, e entre as razões apontadas para isso destaca-se a facilitação do diálogo (Marques, et al., 2006).

Existe uma certa restrição no círculo de pessoas que sabem do diagnóstico do jovem, mesmo no que se refere a outros membros do núcleo familiar, sendo disso exemplo as crianças mais novas. Entre os cuidadores é comum o relato de que outros familiares conhecem a condição de infectado da criança, mas que tendem a restringir a revelação quando se trata de amigos e/ou vizinhos. Quanto à escola, encontram-se posturas variáveis. Para alguns cuidadores há revelação na escola quando a criança/adolescente está matriculada há mais tempo. A maioria das famílias está ciente sobre os riscos e condutas frente à discriminação na escola. Descreve-se, em geral, uma razoável aceitação no ambiente escolar e o compromisso dos professores em administrarem os medicamentos, tolerar faltas e restrições do jovem, como por exemplo, não frequentar as aulas de educação física, quando recomendado, entre outros. O medo do preconceito é limitante e muitas vezes este deixa de ser apenas um receio (Marques, et al., 2006).

A revelação do diagnóstico apresenta-se como um momento especial no processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes infectados pelo HIV e seus cuidadores. A revelação mostra-se um elemento essencial para a elaboração e planeamento do seguimento, proporcionando referenciais de evolução e prognóstico, permitindo interferir activamente sobre aspectos evitáveis da vulnerabilidade desses pacientes. A revelação assume particularidades quando pensada a partir do ponto de vista dos pacientes e dos cuidadores, apesar de ser reconhecida como fundamental por ambos. Do ponto de vista dos cuidadores, a revelação do diagnóstico é reconhecida como necessária, irremediável e um desafio a ser enfrentado. A manutenção do segredo é desconfortável e frequentemente angustiante (Figueiredo & Turato, 2001; Gerson, et al., 2001; Lyon & D'Angelo, 2001).

Tanto os cuidadores como as equipas de saúde devem estar integrados na tarefa da revelação. É importante identificar os vínculos mais significativos para os pacientes e utilizá-los como referência para o planeamento das intervenções. É extremamente importante que equipas e cuidadores estejam, por sua vez, alertas para o facto de que a comunicação do diagnóstico determina a exposição do paciente a factos e particularidades da sua história familiar e que esta é também uma questão a ser trabalhada com os cuidadores e com os jovens, e acompanhada, tanto quanto os efeitos da revelação em si mesma. Essa exposição pode requerer um amplo conjunto de suportes psicossociais a serem oferecidos (Marques, et al., 2006).

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

Gerson e colaboradores (2001) e Instone (2000) mostraram as dificuldades vivenciadas pelos familiares nessa esfera, com tendência a adiar ao máximo o momento da revelação, com uso frequente de respostas de evitamento. Em muitas famílias há receio de falar em HIV, mesmo diante de indícios de que a criança/adolescente desconfie que tem essa doença. A concepção dos cuidadores de que a revelação pode trazer sofrimento emocional às crianças/adolescentes com HIV não tem sido verificada. Assim, Mellins e colaboradores (2002) observaram que a revelação do diagnóstico não resultou em aumento de problemas emocionais e comportamentais e que as crianças que sabiam sobre a seropositividade eram menos deprimidas e tinham mais suporte social, quando comparadas àquelas que desconheciam o seu diagnóstico. De facto, a demora no processo de revelação pode prejudicar, ou mesmo inviabilizar, a intervenção da equipa de saúde junto da criança/adolescente em temas relevantes como adesão a medicamentos, orientação sobre o início da puberdade, sexualidade e práticas seguras, entre outros (Seidl, et al., 2005).

Em termos gerais, a literatura enfatiza o efeito terapêutico da revelação do diagnóstico, particularmente como um meio de acesso ao apoio social. Contudo, embora se preveja uma relação directa entre a revelação do diagnóstico e de variáveis psicológicas (e.g. a satisfação com o suporte social, a qualidade de vida e desgaste emocional), esta associação não é clara na literatura actual (Petrack, et al., 2001). Ao mesmo tempo, a revelação do diagnóstico é de igual forma construída como um significativo e recorrente stressor para os indivíduos (Holt, et al., 1998). A ocultação do diagnóstico pode conduzir a dificuldades na capacidade de adesão a comportamentos saudáveis podendo causar stress nos outros significativos (Hays, et al., 1993).

## **2. Suporte social**

A origem do conceito de suporte social é definida por diversos autores de várias formas diferentes. Esta diversidade de conceitos e de estudos tem criado entraves a uma aceitação generalizada de uma única definição. Das abordagens surgidas no tempo, algumas têm-se focalizado nos aspectos estruturais das redes sociais, no suporte percebido, na comparação das fontes de suporte ou nas diferenças entre os múltiplos tipos de suporte (Ornelas, 1994). Como referem Rodin e Salovey (1989) o suporte social alivia o stress em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente tem um papel positivo na recuperação da doença.

O suporte social foi definido por Sarason e seus colaboradores (1983) como “a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós”. Cobb (1976) num texto clássico, define suporte social como informação pertencente a uma de três classes: informação que conduz o sujeito a acreditar que ele é amado e que as pessoas se preocupam com ele; informação que leva o indivíduo a acreditar que é apreciado e que tem valor;

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

informação que conduz o sujeito a acreditar que pertence a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas. Dunst e Trivette (1990) defendem que o suporte social se refere aos recursos ao dispor dos indivíduos e às unidades sociais (tais como a família) que existem em resposta aos pedidos de ajuda e assistência.

Diferentes autores fazem a distinção entre diversos tipos de suporte social. Por exemplo, suporte social psicológico e não-psicológico, referindo-se o primeiro ao fornecimento de informação e o segundo ao suporte social tangível (Cohen & McKay, 1984). Actualmente, parece ser consensual que o suporte social deve ser compreendido como uma experiência pessoal e não como um conjunto objectivo de interações e trocas, sendo reconhecido o papel fulcral da intensidade com que o indivíduo se sente desejado, respeitado e envolvido. Uma definição que vai ao encontro deste pressuposto é a de apoio social percebido, que se refere à avaliação generalizada que o indivíduo faz dos vários domínios da sua vida em relação aos quais julga que é querido e que lhe reconhecem valor, à avaliação que faz da disponibilidade dos outros próximos e da possibilidade de a eles recorrer se disso carecer (Cramer, Henderson & Scott, 1997; Heller, Swindler, & Dusenbury, 1986; Ornelas, 1994; Ribeiro, 1999; Sarason, et al., 1983)

Cramer, Henderson e Scott (1997) distinguem suporte social percebido versus suporte social recebido. O primeiro para se referir ao suporte social que o indivíduo percebe como disponível se precisar dele, e o segundo descreve o suporte social que foi efectivamente recebido por alguém. Outra distinção feita pelos mesmos autores é entre suporte social descrito versus avaliado, o primeiro referindo-se à presença de um tipo particular de comportamento de suporte e o segundo para se referir a uma avaliação de que esse comportamento de suporte é percebido como sendo satisfatório ou que serviu de ajuda.

Segundo Dunst e Trivette (1990), distinguem-se duas fontes de suporte social: informal e formal. As primeiras incluem, simultaneamente, os indivíduos (familiares, amigos, vizinhos, padre, etc.) e os grupos sociais (clubes, igreja, etc.) que são passíveis de fornecer apoio nas actividades do dia-a-dia em resposta a acontecimentos de vida normativos e não-normativos. As redes de suporte social formal abrangem tanto as organizações sociais formais (hospitais, programas governamentais, serviços de saúde) como os profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos, etc.) que estão organizados para fornecer assistência ou ajuda às pessoas necessitadas.

Tende a haver consenso geral que o domínio de suporte social é multidimensional e que aspectos diferentes do suporte social têm impacto diferente nos indivíduos ou grupos. Dunst e Trivette (1990) sugerem a existência de cinco componentes de suporte social interligados. Os componentes identificados são: componente constitucional (inclui as necessidades e a congruência entre estas e o suporte existente), componente relacional (estatuto familiar, estatuto profissional, tamanho da rede social, participação em organizações sociais) componente funcional (suporte disponível, tipo de suporte tais como emocional, informacional,

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

instrumental, material, qualidade de suporte tal como o desejo de apoiar, e a quantidade de suporte), componente estrutural (proximidade física, frequência de contactos, proximidade psicológica, nível da relação, reciprocidade e consistência), e componente satisfação (utilidade e ajuda fornecida).

Dunst e Trivette (1990) apresentam as seguintes dimensões de suporte social que, no seu entender, se têm mostrado importantes para o bem-estar: o tamanho da rede social, abrangendo o número de pessoas da rede de suporte social; a existência de relações sociais, abrangendo das relações particulares tais como o casamento, às gerais como as que decorrem da pertença a grupos sociais tais como clubes; a frequência de contactos, para designar quantas vezes o indivíduo contacta com os membros da rede social tanto em grupo como face a face; a necessidade de suporte, para designar a necessidade de suporte expressa pelo indivíduo; o tipo e quantidade de suporte, para designar o tipo e quantidade de suporte disponibilizado pelas pessoas que compõem as redes sociais existentes; a congruência, para referir a extensão em que o suporte social disponível emparelha com a que o indivíduo necessita; a utilização, para referir a extensão em que o indivíduo recorre às redes sociais quando necessita; a dependência, para exprimir a extensão em que o indivíduo pode confiar nas redes de suporte social quando necessita; a reciprocidade, para exprimir o equilíbrio entre o suporte social recebido e fornecido; a proximidade, que exprime a extensão da proximidade sentida para com os membros que disponibilizam suporte social e; a satisfação, que exprime a utilidade e nível de ajuda sentidos pelo indivíduo perante o suporte social.

#### **i. Suporte social na doença crónica**

Os cuidadores de crianças doentes têm sido descritos como isolados socialmente, quer em relação a fontes de apoio formal quer informal. Estes sentem-se muitas vezes excluídos da família e dos amigos após o nascimento da criança com HIV, pois têm que prestar os cuidados às crianças/adolescentes. A rejeição da criança/adolescente por parte de pessoas significativas é bastante dolorosa e, como resultado, os cuidadores tendem a diminuir os contactos sociais. Cutrona e Russell (1990) propõem o modelo do óptimo encaixe, em que a eficácia do apoio social depende do ajustamento entre as necessidades específicas identificadas de stresse e o tipo de apoio fornecido. Há evidências de que existe uma associação positiva entre a ausência ou baixos níveis de apoio social e consequências negativas do ponto de vista da adaptação psicológica dos cuidadores (Monteiro, et al., 2002).

Segundo Jessop e Stein (1984), cuidadores de crianças com doenças crónicas, que não têm um confidente, apresentam mais sintomas de natureza psiquiátrica. Para Hobfoll e Lerman (1989) os cuidadores com níveis reduzidos de apoio social demonstram susceptibilidade aumentada à depressão e são menos capazes de ir ao encontro das necessidades das crianças/adolescentes. Logo o apoio social parece estar associado

positivamente a melhor ajustamento familiar (Dyson, 1997) e a melhor saúde física (Wallander; *et al.*, 1989). Florian e Krulik (1991) realçam que os cuidadores de crianças doentes sofrem de maior solidão, mesmo quando o apoio percebido e a rede social são maiores. Para Burack (1998), a presença de apoio social está associada positivamente a menores níveis de stresse, de depressão e a uma adaptação mais positiva e a melhor bem-estar psicossocial em famílias de crianças com doenças crónicas.

### 3. Desgaste emocional

Entre 1985 e 1990 a maioria dos investigadores conceptualizaram o desgaste em duas dimensões, a subjectiva e a objectiva (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Platt, 1985). Actualmente, os investigadores alargaram os seus horizontes no estudo do desgaste vendo-o actualmente como um construto multidimensional, sendo as suas quatro dimensões, o físico, o psicológico, o social e o financeiro (Kosberg & Cairl, 1986; Novak & Guest, 1989).

A avaliação do desgaste emocional tem vindo a ser um desafio cada vez maior para os investigadores por causa de valores culturais, éticos, religiosos entre outros que possam influenciar o significado das percepções e das consequências do desgaste emocional (Chou *et al.*, 2003).

Fornecer cuidados pode interferir com a capacidade do cuidador exercer as suas diversas funções (e.g., actividade laboral, de lazer e social). Ao alterar o seu estilo de vida o cuidador poderá sofrer de desgaste emocional. Cameron e colaboradores (2002) referem que quanto maior for a interferência no estilo de vida do cuidador maior será o desgaste emocional percebido por este. Consequentemente, poderá haver uma diminuição dos cuidados prestados ao doente. Quando os cuidadores têm altos níveis de desgaste emocional, o suporte em relação ao cuidado poderá estar diminuir (McMillan & Mahon, 1994).

Vários estudos (Monteiro *et al.*, 2002; Vieira & Lima, 2002; Barros, 2003; Castro & Jiménez, 2007) referem vivências de desgaste emocional e físico em cuidadores de crianças com HIV, considerando os cuidados diários que é necessários prestar-lhes. Estes demonstram níveis mais elevados de stresse do que cuidadores de crianças saudáveis. Também possuem maior probabilidade de desenvolver sentimentos de revolta e solidão muitas vezes por não se sentirem aceites pela sociedade devido à doença da criança.

Para Montgomery, Borgatta e Borgatta (2000), o desgaste dos cuidadores pode ser definido como o impacto percebido nas tarefas emocionais de cuidar dos cuidadores e dos seus recursos. Estes autores identificaram três dimensões do desgaste, que são o desgaste subjectivo da demanda, o desgaste subjectivo do stresse e o desgaste objectivo. A primeira refere-se à percepção do nível de manipulação que o beneficiário dos cuidados faz ao seu cuidador. O desgaste subjectivo do stresse envolve a percepção do nível da tensão emocional e o desgaste objectivo refere-se a um estado psicológico negativo que é resultado de

uma imposição da actividade de prestação de cuidados no tempo livre do cuidador.

Contribuem para o desgaste emocional dos cuidadores, a percepção e as dimensões que estes têm sobre a repercussão do HIV nas suas vidas. O cuidador está sujeito a várias etapas de desgaste emocional, que o podem afectar física e espiritualmente e que se manifestam por mudanças de atitudes, irritabilidade, fadiga, ansiedade e depressão (Taylor & Kurent, 2003). Muitos cuidadores também se sentem culpados quando tiram um tempo para si (Durón & Martínez-Juárez, 2009).

Os sintomas do desgaste emocional dos cuidadores são similares aos da depressão, tais como, o afastamento dos amigos, da família e de outros ante queridos, a perda de interesse em actividades de que anteriormente gostava de realizar, sentimentos de tristeza, irritabilidade, desespero e incapacidade, mudanças no apetite e no peso, mudanças nos hábitos de sono, maior susceptibilidade à doenças e intensa fadiga física e emocional (Durón & Martínez-Juárez, 2009).

#### **4. Qualidade de vida**

A qualidade de vida é uma percepção geral da vida do indivíduo, que se encontra intimamente relacionada com o conjunto de domínios e componentes. A pluralidade de domínios ou de categorias a incluir na avaliação da qualidade de vida deverá reflectir o nível de aprofundamento com o que se pretende realizar o estudo e a concepção subjacente (Ribeiro, 1994).

No caso dos doentes crónicos, de entre os indicadores da qualidade de vida, Valero (1991) reconhece que alguns deles contemplam a medida da percepção subjectiva da saúde, a medida da independência em actividades de vida diária, a esperança de uma vida livre de incapacidade e o número de dias de incapacidade.

Para Spieth e Harris (1996) este constructo compreende três elementos, capazes de modelar as experiências das crianças com doenças crónicas: o estágio ou curso da doença e seu tratamento, a capacidade funcional e o estado psicossocial. Segundo estes autores, existe uma correlação entre o grau de disfunção biológica e a adaptação à vida diária, além de que as expectativas que se possuem são também aspectos importantes da qualidade de vida, na medida em que condicionam o desenvolvimento da doença e a eficácia do tratamento. O segundo elemento da qualidade de vida, a capacidade funcional, refere-se à aptidão individual para fazer face às tarefas de desenvolvimento específicas de determinados estádios. Quanto ao terceiro componente da qualidade de vida, o estado psicossocial, é um conceito abrangente que pode ser útil para descrever os efeitos do tratamento, relacionando-se com as limitações da capacidade funcional (isolamento social, timidez, ansiedade, somatização e depressão) (Stabler & Frank, 1998).

De acordo com Fagulha, Duarte e Miranda (2000) com o desenvolvimento de uma nova perspectiva de saúde positiva surgiu a

identificação de dimensões positivas geralmente associadas ao conceito de qualidade de vida, como o bem-estar psicológico, a felicidade e a satisfação com a vida e, ainda ao desenvolvimento de medidas dessas dimensões.

Com o aumento da expectativa de vida, consequência do progresso científico e tecnológico (Duarte, 2002; Fagulha, Duarte & Miranda, 2000), houve necessidade de prestar mais atenção à qualidade de vida das pessoas (Fagulha, Duarte & Miranda, 2000). Este progresso científico tem contribuído para o desenvolvimento do sentido de responsabilidade social e da opinião pública acerca dos novos poderes que tais progressos representam sobre a vida humana e a qualidade de vida (Restrepo, 1998).

Os conceitos de bem-estar físico, mental e social, frequentemente associados à qualidade de vida não são novos. A Organização Mundial de Saúde, na sua Carta Magna de 1946, defendia a saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como ausência de doença (OMS, 1958; Duarte, 2002; Amorim & Coelho, 1999; Neves, 2000). Esta definição de saúde desencadeou novas orientações ao nível das políticas de saúde (Fagulha, Duarte & Miranda, 2000; Neves, 2000) uma vez que, pela primeira vez, associou a saúde ao estado funcional do indivíduo e às actividades de vida diárias. Outro marco também importante foi o estabelecido pelo American College of Physicians em 1988, ao afirmar que a função fundamental dos médicos não era apenas a de tratar problemas biológicos, mas também a de olhar para o bem-estar funcional (Neves, 2000).

Também o modelo biomédico que se refere à doença em função da alteração dos parâmetros biológicos (os cuidados prestados aos doentes centram-se nos cuidados médicos, na disfunção fisiológica, na identificação e correcção dos problemas de saúde), menospreza os aspectos psicossociais (Duarte, 2002; Neves, 2000) e foca a sua atenção na prevenção de cada uma das doenças assim como na remediação de cada situação. Este facto foi fortemente criticado, dando origem à conhecida "segunda revolução da saúde" (Ribeiro, 1997).

Passou a existir uma crescente preocupação com a saúde positiva, com a satisfação a nível do funcionamento físico e/ou psicológico, assim como uma valorização dos aspectos relacionados com a adaptabilidade e ajustamentos sociais (Fagulha, Duarte & Miranda, 2000). Neste contexto, Dickson, Hargie e Morrow (1989), referem que os cuidados de saúde devem ser cada vez mais orientados para a pessoa e que a saúde deve ser reconceptualizada no sentido de incluir os aspectos intelectuais, emocionais, sociais e espirituais, frequentemente esquecidos.

A qualidade de vida não se limita apenas aos aspectos económicos e políticos, mas também a um amplo conjunto de factores que englobam a cultura e educação (Machado, 1992; Amorim & Coelho, 1999), os transportes, meio ambiente, vestuário, habitação, ciência (Cabral, 1992), as crenças, mitos, valores e saúde (Pinto, 1992). É portanto um conceito que abrange aspectos físicos, psicológicos e sociais proporcionando, assim, nos últimos anos uma tendência para a avaliação global desta no indivíduo (Neves, 2000, Lopez, Mejia & Espinar, 1996).

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

Com uma opinião convergente encontram-se Amorim e Coelho (1999), ao afirmarem que o bem-estar é uma percepção pessoal, sendo o seu significado e definição variável de pessoa para pessoa, de acordo com o que cada um considera normal, inserido no grupo sócio-cultural em que se integra, assim como das suas próprias experiências.

O conceito de qualidade de vida não é consensual. Estamos ainda longe de: a) chegar a uma definição clara do conceito; b) de identificar os componentes essenciais de qualidade de vida; c) de diferenciar a qualidade de vida propriamente dita daquilo que a determina; d) de possuir instrumentos consensuais que a avaliem (Ribeiro, 2002, 2004).

Bergner (1989), Fries e Spitz (1990) e Guyatt, Feeny e Patrick (1993) referem que, no sistema de cuidados de saúde, os termos qualidade de vida e estado de saúde são, geralmente, utilizados de forma sobreposta, enquanto, pelo contrário, Hermann (1993), Kaplan e Anderson (1990), e Ware (1991) consideram que estes conceitos são substancialmente diferentes. Ware (1991) explica que a qualidade de vida é um conceito muito mais abrangente do que o de saúde, sendo esta, a par de outros, um dos indicadores utilizados para medir a qualidade de vida.

A importância da qualidade de vida nos cuidadores é inegável, pois irá ter influência na forma como o cuidado é prestado a si próprio e aos outros. Como a qualidade de vida se baseia em percepções, expectativas, crenças, reacções emocionais, entre outras, (que são, tanto componentes da qualidade de vida como aspectos que a influenciam) compreende-se a importância de apoio psicológico que desenvolva nas pessoas competências no domínio das variáveis psicológicas associadas à qualidade de vida de modo a promovê-la. Ora, na vida diária, em contexto de saúde e principalmente de doenças, aquelas variáveis psicológicas são muito marcadas, quer por sintomas de doenças, quer por efeitos de medicação ou outros tratamentos, quer, ainda, pelos próprios contextos onde o indivíduo portador de doença tem que se deslocar (Ribeiro, 2009).

## **II - Objectivos**

Como a revisão da literatura realizada, procurou-se mostrar que os cuidadores de crianças/adolescentes com HIV têm uma grande responsabilidade entre mãos. Estes procuram proporcionar a quem prestam cuidados boas condições de vida, tentando sempre melhorar a sua saúde tanto a nível físico como emocional e psicológico, pelo que se torna importante conhecer melhor as suas necessidades para assim os poder ajudar, da melhor forma possível, na sua tarefa quotidiana de cuidar. Por sua vez, estas crianças são, muitas vezes, alvo de vários estigmas sociais, o que obriga os cuidadores a aprenderem a lidar com estes estigmas e a ensinar às crianças/adolescentes a melhor forma de reagir a esta doença, quer a nível social como ao nível da sua saúde.

Tomando em consideração esta realidade, o presente estudo tem como objectivos avaliar o desgaste emocional, a qualidade de vida e a satisfação

com o suporte social de um grupo de cuidadores de crianças/adolescentes com HIV e perceber como se relacionam entre si estas variáveis. Estabelecemos como hipóteses que:

(H1) a qualidade de vida dos cuidadores será tão melhor quanto maior for a sua satisfação com o suporte social percebido;

(H2) se o desgaste emocional do cuidador for elevado, menor será a sua satisfação com o suporte social percebido

(H3) quanto maior for o desgaste emocional do cuidador, pior será a avaliação que ele faz da sua qualidade de vida.

### III - Metodologia

#### 1. Amostra

A população-alvo deste estudo foram os cuidadores de crianças/adolescentes com HIV em que as crianças/adolescentes a quem prestam cuidados foram infectados por via perinatal e são seguidos no Hospital Pediátrico de Coimbra, nas consultas de doenças infecciosas pela Dra. Graça Rocha.

A amostra (cf. quadro 1), é constituída por 20 indivíduos (n=20), mais precisamente por 17 mulheres e por 3 homens, que representam, respectivamente, 85% e 15% da amostra.

**Quadro 1. Frequências absolutas (n) e relativas (%) do sexo dos cuidadores**

	n	%
Feminino	17	85,0
Masculino	3	15,0
Total	20	100,0

A maioria dos sujeitos da amostra (70%) apresenta idades compreendidas entre os 35 e os 54 anos de idade (cf. quadro 2). Foi estabelecida uma amplitude de variação de dez anos para a elaboração de classes, permitindo uma melhor apresentação e análise.

A média das idades dos cuidadores é de 42,65 anos de idade, com um desvio-padrão de 10,225. Existe uma grande variação pois estão compreendidas entre os 19 e os 65 anos de idade.

**Quadro 2. Frequências absolutas (n) e relativas (%) da idade dos sujeitos (em anos)**

	Frequência	Porcentagem (%)
≥ 24	1	5,0
25-34	2	10,0
35-44	9	45,0
45-54	5	25,0
55-64	2	10,0
≤ 65	1	5,0
Total	20	100,0

Os cuidadores são na sua maioria familiares biológicos dos seus cuidantes. Mais precisamente representam 75% (15 sujeitos) da população da amostra (cf. quadro 3). Os outros 25% estão repartidos entre mães de acolhimento (10%) onde as crianças/adolescentes já estão há alguns anos, e cuidadores das instituições (15%) que eram as pessoas que passavam mais tempo com as crianças/adolescentes e que as conheciam melhor. Grande parte dos cuidadores familiares são as mães biológicas (55%), 10% são progenitores do sexo masculino, existindo, ainda, uma irmã (5%) e uma avó (5%).

**Quadro 3. Frequências absolutas (n) e relativas (%) do grau de parentesco com a criança/adolescente**

	n	%
Mãe	11	55,0
Pai	2	10,0
Irmã	1	5,0
Avó	1	5,0
Mãe de acolhimento	2	10,0
Cuidador da instituição	3	15,0
Total	20	100,0

No que diz respeito ao distrito onde residem a maioria dos inquiridos, 20% residem no distrito de Coimbra, 20% moram no distrito de Aveiro, 15% no distrito de Leiria, outros tantos no distrito de Viseu e 10% no distrito de Castelo Branco (cf. quadro 4).

**Quadro 4. Frequências absolutas (n) e relativas (%) do distrito de residência da amostra**

	n	%
Aveiro	4	20,0
Castelo Branco	2	10,0
Coimbra	8	40,0
Leiria	3	15,0
Viseu	3	15,0
Total	20,0	100,0

Quanto às habilitações literárias 35% (7sujeitos) da população da amostra têm uma escolaridade entre o 10º e 12º ano, 20% têm o 5º ou 6º ano, Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

igual percentagem têm entre o 7º e 9º ano, com estudos entre o 1º e o 4º ano há 15% da amostra e 10% têm estudos universitários (cf. quadro 5).

**Quadro 5. Frequências absolutas (n) e relativas (%) das habilitações literárias dos cuidadores**

	n	%
1ºano – 4ºano	3	15,0
5ºano – 6ºano	4	20,0
7ºano – 9ºano	4	20,0
10ºano – 12ºano	7	35,0
Estudos Universitários	2	10,0
Total	20	100,0

A maioria dos cuidadores exerce uma actividade profissional (55%). Quanto aos que não estão activos 5% da amostra são estudantes, outros tantos reformados e 35% são domésticas que, diariamente, acabam por se dedicar, no essencial, ao seu familiar doente. Todos os homens inquiridos (15%) são profissionalmente activos. Em relação às mulheres, 40% da amostra total é activa a nível de trabalho, ou seja, 8 mulheres estavam a trabalhar quando responderam aos questionários (cf. quadro 6). Só as mulheres responderam que eram domésticas, estudantes ou reformadas.

**Quadro 6. Frequências absolutas (n) e relativas (%) da actividade profissional dos cuidadores**

	n	%	Género	n	%
Estudante	1	5,0	Feminino	1	5,0
			Masculino	0	0,0
Doméstica	7	35,0	Feminino	7	35,0
			Masculino	0	0,0
Activo(a)	11	55,0	Feminino	8	40,0
			Masculino	3	15,0
Reformado(a)	1	5,0	Feminino	1	5,0
			Masculino	0	0,0
Total	20	100,0		20	100,0

Como se pode constatar no quadro 7, a maioria da população da amostra é casada (50%), sendo que um sujeito vive em união de facto (5%), 15% são divorciados e 5% separados. Existem 3 sujeitos que são viúvos (15%) e dois solteiros (10%). Os três sujeitos viúvos perderam os seus companheiros devido ao HIV.

**Quadro 7. Frequências absolutas (n) e relativas (%) do estado civil da população da amostra**

	n	%
Solteiro(a)	2	10,0
Casado(a)	10	50,0
União de facto	1	5,0
Divorciado(a)	3	15,0
Separado(a)	1	5,0
Viúvo(a)	3	15,0
Total	20	100,0

Da amostra estudada 13 sujeitos estão afectados por uma doença crónica, 60% têm HIV e 1 sujeito tem diabetes (5%), nos restantes 35% não foi diagnosticada nenhuma doença até à data em que responderam aos questionários (cf. quadro 8).

**Quadro 8. Frequências absolutas (n) e relativas (%) do estado de saúde dos cuidadores**

	n	%		n	%
Saudável	7	35,0		7	35,0
Doente	13	65,0	HIV	12	60,0
			Diabetes	1	5,0
Total	20	100,0		20	100,0

Desses 13 indivíduos, 38,5% foram diagnosticados há menos de 9 anos, 53,9% sabem há mais de 10 anos mas há menos de 20 anos (cf. quadro 9), sendo que a média do tempo de diagnóstico é de 12,15 anos com um desvio-padrão de 5,289, o sujeito que teve o diagnóstico mais recente foi diagnosticada há 6 anos e a que foi há mais tempo foi há 24 anos.

**Quadro 9. Frequências absolutas (n) e relativas (%) do tempo de diagnóstico da doença (em anos) da população da amostra com doenças crónicas**

	n	%
≥ 9	5	38,5
10-14	4	30,8
15-19	3	23,1
20-24	1	7,7
Total	13	100,0

A maioria das crianças ou jovens a quem a amostra presta cuidados, apresenta idades inferiores ou iguais a 11 anos (55%) que correspondem a 11 sujeitos (cf. quadro 10). A média das idades das crianças/adolescentes é de 10,50 anos de idade, com um desvio-padrão de 3,380. Existe uma grande variação pois estão compreendidas entre os 6 e os 17 anos.

**Quadro 10. Frequências absolutas (n) e relativas (%) da idade das crianças ou jovens (em anos) a quem os cuidadores prestam cuidados**

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

	n	%
≤11	11	55
≥12	9	45
Total	20	100,0

## 2. Procedimentos

A amostra foi recolhida nas consultas de infecciologia do Hospital Pediátrico de Coimbra. No momento da investigação, em que eram seguidos 21 crianças ou jovens, motivo pelo qual o número da amostra foi tão reduzido. Desses 21 cuidadores houve um que não se mostrou disponível para responder aos questionários.

Foram estabelecidos como critérios para a selecção dos sujeitos a integrar a amostra ser cuidador primário, cuidar de um(a) criança ou adolescente com HIV com menos de 18 anos e prestar estes cuidados há mais de seis meses. Os cuidadores foram abordados quando vinham acompanhar as crianças/adolescentes às consultas, momento em que se disponibilizaram a participar nesta investigação.

Antes de iniciar a recolha dos dados, as diferentes entidades e colaboradores da comunidade foram previamente contactados, tendo-se feito uma apresentação pessoal e do respectivo estudo no sentido de viabilizar a recolha. Para tal foi elaborada, por escrito, uma proposta de investigação onde eram apresentados os objectivos do estudo e os instrumentos a serem utilizados (cf. anexo I).

Depois de concedida a autorização do estudo pela Directora do Serviço de Pediatria Ambulatória do Hospital Pediátrico de Coimbra, pelo Director Clínico do Hospital Pediátrico de Coimbra e pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Coimbra, procedeu-se à aplicação dos questionários aos cuidadores de crianças/adolescentes com HIV por transmissão perinatal, utentes da consulta de doenças infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra, entre os meses de Maio a Julho de 2010. Antes do preenchimento dos questionários as pessoas eram informadas sobre os objectivos e os instrumentos do estudo através de um protocolo de consentimento informado (cf. anexo II). Os instrumentos foram preenchidos enquanto os cuidadores esperavam pela consulta na sala de espera das consultas externas.

No presente estudo, foi sempre possibilitado em primeiro lugar uma abordagem mais familiar, através de uma apresentação aos participantes e de uma breve introdução explicativa sobre o estudo e seus objectivos. Com a maioria dos participantes, o preenchimento dos instrumentos foi o assistido pelo investigador.

## 3. Instrumentos

Foram utilizados neste estudo três instrumentos de avaliação (para avaliar a satisfação com o suporte social, a qualidade de vida e o desgaste) e uma ficha de identificação onde foram pedidas algumas acerca do cuidador e

da criança/adolescente de quem cuidam.

### 3.1. Ficha de identificação

A ficha de identificação (cf. anexo III) foi desenvolvida para conhecer melhor certas características do cuidador e da criança ou jovem. Nela foram feitas perguntas quer ao nível de saúde, quer ao nível de dados demográficos, e constituição familiar. Estas perguntas foram feitas com o intuito de conhecer melhor esta amostra. As perguntas eram de resposta rápida e 9 delas estavam relacionadas com características da pessoa a quem prestam o cuidado e 13 sobre o cuidador.

### 3.2. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

A ESSS foi desenvolvida e validada por Ribeiro (1999) e avalia a satisfação que o indivíduo sente face ao suporte social percebido, proveniente de várias fontes, assim como em relação às actividades em que está envolvido.

Esta escala é multidimensional e é constituída por 15 afirmações que são apresentadas para auto-preenchimento. O sujeito deve assinalar o grau em que concorda com a afirmação, numa escala de Likert com cinco graus de intensidades, “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo a maior parte” e “discordo totalmente”. Estes 15 itens distribuem-se por quatro dimensões ou factores gerados empiricamente para medir os seguintes aspectos da satisfação com o suporte social: “satisfação com a amizade” que mede a satisfação com as amizades/amigos; “intimidade” mede a percepção da existência de suporte social íntimo; “satisfação com a família” que mede a satisfação com o suporte social familiar existente; e, por último, “actividades sociais” mede a satisfação com as actividades sociais realizadas (Ribeiro, 1999). A escala permite ainda a obtenção de um resultado global, que pode variar entre 15 e 75, correspondendo as notas mais altas a uma percepção de maior satisfação com o suporte social (Ribeiro & Guterres, 2001).

O instrumento apresenta bons índices de consistência interna quando se consideram o conjunto dos factores, os 15 itens que compõem o instrumento e os factores isolados. De entre os quatro factores, o factor de intimidade é o que apresenta um menor valor (alfa de Cronbach = .634), não estando em concordância com o estudo de Ribeiro (1999) em que o factor das actividades sociais apresenta um menor valor de alfa de Cronbach de .64. Em nenhum dos alfas calculados a consistência interna se alteraria de forma significativa caso fosse retirado algum item (cf. quadro11).

A ESSS é uma escala de avaliação do suporte social percebido, com várias dimensões, que é sensível e válida (Ribeiro, 1999).

**Quadro 11. Valores do alfa de Cronbach para cada um dos factores, do total dos factores e para todos os itens do ESSS**

	Número de itens	Alfa de Cronbach	Número de casos
Satisfação com os amigos	5	0,870	20
Intimidade	4	0,634	20

Satisfação com a família	3	0,849	20
Actividades sociais	3	0,715	20
Factores	4	0,781	20
Total	15	0,888	20

As correlações através do coeficiente de Spearman apresentadas no quadro 12 são quase todas estatisticamente significativas, com excepção da correlação entre o factor satisfação com a família e o de intimidade ( $\rho = .21$ ), e entre o factor satisfação com a família e o de actividades sociais ( $\rho = .42$ ). Se analisarmos as correlações mais elevadas, constatamos que os melhores coeficientes se encontram entre os factores satisfação com os amigos e actividades sociais ( $\rho = .66$ ), intimidade e actividades sociais ( $\rho = .65$ ) e satisfação com a família e satisfação com os amigos ( $\rho = .64$ ).

Todos os factores apresentam correlações significativas com o resultado total da escala, apenas a correlação com a satisfação com a família apresenta um valor mais baixo ( $\rho = .66$ ).

As correlações da satisfação com o suporte social do ESSS variam entre .21 (intimidade e satisfação com a família) e .66 (actividades sociais e satisfação com os amigos). As correlações entre o total e os vários factores são estatisticamente significativos sendo a correlação mais baixa com a satisfação com a família ( $\rho = .66$ ) e a mais elevada com a satisfação com os amigos ( $\rho = .91$ ).

**Quadro 12. Coeficiente de Spearman para os domínios e para a satisfação com o suporte social do ESSS (n=20)**

	Satisfação com os amigos	Intimidade	Satisfação com a família	Actividades sociais
Satisfação com os amigos				
Intimidade	0,46*			
Satisfação com a família	0,64**	0,21		
Actividades sociais	0,66**	0,65**	0,42	
Escala total	0,91**	0,68**	0,66**	0,84**

\*\* Correlação significativa a 0,01

\* Correlação significativa a 0,05

### 3.3. World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-Bref)

Neste estudo foi usada a versão portuguesa do WHOQOL-Bref. É a versão breve do WHOQOL-100, instrumento desenvolvido pela OMS em resposta à necessidade de um instrumento que avaliasse a qualidade de vida, com uma visão holística de saúde e numa perspectiva transcultural (Fleck, et al., 1999; Silva & Rezende, 2005). O WHOQOL-Bref trata-se de uma medida genérica, multidimensional e multicultural da qualidade de vida que tem como base uma definição deste conceito como um constructo subjectivo, multidimensional e constituído por dimensões positivas e

negativas (Fleck; Chachamovich & Trentini, 2003).

Este integra na sua estrutura quatro domínios de qualidade de vida: o físico, o psicológico, o de relações sociais e o ambiente. É constituído por 24 facetas da qualidade de vida, que compõem os domínios, sendo que cada um destes é representado pelas facetas que o sumariam. O instrumento fornece ainda um indicador global, designadamente a faceta geral de qualidade de vida. O WHOQOL-Bref é, então, composto por 26 itens, sendo 24 itens que avaliam cada um dos domínios, uma faceta específica da qualidade de vida e 2 questões gerais, não contabilizadas nos domínios, uma respeitante à avaliação global da qualidade de vida e outra à satisfação com a saúde (Paúl, et al., 2005). Tem um total de vinte e quatro facetas específicas e uma de qualidade de vida geral (Canavarro, et al., 2005).

As suas questões foram formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com escala de intensidade (nada, pouco, nem muito nem pouco, muito, muitíssimo), capacidade (nada, pouco, moderadamente, bastante, completamente), frequência (nunca, poucas vezes, algumas vezes, frequentemente, sempre) e avaliação (muito insatisfeito, insatisfeito, nem satisfeito nem insatisfeito, satisfeito, muito satisfeito).

O instrumento apresenta bons índices de consistência interna quando se consideram o conjunto dos domínios, as 26 perguntas que compõem o instrumento, a faceta geral da qualidade de vida geral (avaliada pelas questões 1 e 2) e os domínios isolados. De entre os quatro domínios, o domínio 3 (relações sociais) é o que apresenta um menor valor (alfa de Cronbach = .868), estando em concordância com o estudo de Canavarro, *et al.* (2007) em que o domínio das relações sociais apresenta também um menor valor de alfa de Cronbach de .64. Em nenhum dos alfas calculados a consistência interna aumentaria de forma significativa caso fosse retirado algum item (cf. quadro 13).

O WHOQOL-Bref revelou confiabilidade, validade e responsividade a níveis aceitáveis (Lai, et al., 2005).

**Quadro 13. Valores do alfa de Cronbach para cada um dos domínios, do total dos domínios e para todos os itens do WHOQOL-Bref**

	Número de itens	Alfa de Cronbach	Número de casos
Domínio Físico	7	0,887	20
Domínio Psicológico	6	0,906	20
Domínio Relações Sociais	3	0,868	20
Domínio Ambiente	8	0,870	20
Domínios	4	0,896	20
Qualidade de vida geral	2	0,684	20
Total	26	0,958	20

As correlações através do coeficiente de Spearman ( $\rho$ ) apresentadas no quadro 14 são todas estatisticamente significativas. Se analisarmos as correlações mais elevadas, constatamos que os melhores coeficientes se encontram entre os domínios psicológico e ambiente ( $\rho = .85$ ), psicológico e físico ( $\rho = .79$ ), físico e ambiente ( $\rho = .78$ ) e relações sociais e

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

ambiente ( $\rho = .74$ ).

**Quadro 14. Coeficiente de Spearman para os domínios e para a qualidade de vida geral do WHOQOL-Bref (n=20)**

	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Ambiente
Físico				
Psicológico	0,79**			
Relações sociais	0,46*	0,66**		
Ambiente	0,78**	0,85**	0,74**	
Qualidade de vida geral	0,62**	0,75*	0,53*	0,80**

\*\* Correlação significativa a 0,01

\* Correlação significativa a 0,05

### 3.4. Escala do Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)

Nesta investigação usou-se a versão portuguesa do *The Revised Burden Measure* (Montgomery, Borgatta & Borgatta, 2000; Montgomery, Kosloski & Colleagues, 2006). A versão portuguesa foi gentilmente cedida pela Professora Doutora Cristina Canavarro e pelo Mestre Carlos Carona que têm em curso uma investigação, no âmbito da qual estão a ser feitos a tradução e o estudo das propriedades psicométricas desta escala.

A EDCF é um instrumento que permite avaliar o desgaste associado à prestação assídua de cuidados informais, normalmente executada por familiares do indivíduo com uma condição médica crónica.

É constituída por 22 itens que são apresentados para auto-preenchimento. O sujeito deve assinalar o grau em que concorda com a afirmação, numa escala de Likert com cinco graus de intensidades, “nada”, “pouco”, “nem muito nem pouco”, “muito” e “muitíssimo”. Estes 22 itens distribuem-se por quatro factores que medem os seguintes aspectos do desgaste: “desgaste da relação” que é a medida em que a pessoa a quem se presta cuidados faz exigência de cuidados e de uma atenção que o cuidador percebe como sendo muito superior àquilo que é exigido pela condição da pessoa que recebe esses cuidados; “desgaste objectivo” ou estado psicológico negativo que resulta da interferência da prestação de cuidados no tempo livre do cuidador; “desgaste subjectivo” é a forma geral de afecto negativo que resulta da prestação de cuidados e “crescimento pessoal” que é o resultado psicológico positivo associado à prestação de cuidados.

A determinação dos níveis e tipos de necessidades dos cuidadores, permite aos clínicos a adopção de melhores recomendações acerca dos recursos disponíveis que sirvam o melhor apoio aos cuidadores.

O instrumento apresenta bons índices de consistência interna quando se consideram o conjunto das escalas, os 22 itens que compõem o instrumento e os factores isolados. De entre as quatro escalas, a de crescimento pessoal, é a que apresenta um menor valor (alfa de Cronbach = .771). Quanto ao resultado obtido na consistência das quatro escalas, o valor iria ser superior se a escala de crescimento pessoal fosse retirado, o alfa de Cronbach seria de .839. Este facto pode ser explicado por as escalas de

desgaste da relação, do desgaste objectivo e do desgaste subjectivo dão resultados psicológicos negativos enquanto que o crescimento pessoal dá um resultado psicológico positivo. Em nenhum dos alfas calculados, nas várias escalas e no total, fariam a consistência interna se altera-se de forma significativa caso fosse retirado algum item. Apenas quando é calculado o alfa com as quatro escalas, se se retirasse a escala de crescimento pessoal a consistência interna aumentaria para .839 (cf. quadro 15).

**Quadro 15. Valores do alfa de Cronbach para cada uma das escalas, do total das subescalas e para todos os itens do EDCF (n=20)**

	Número de itens	Alfa de Cronbach	Número de casos
Desgaste da relação	5	0,858	20
Desgaste objectivo	6	0,891	20
Desgaste subjectivo	5	0,928	20
Crescimento pessoal	6	0,771	20
Escalas	4	0,662	20
Total	22	0,890	20

As correlações através do coeficiente de Spearman apresentadas no quadro 16 são todas estatisticamente significativas entre as escalas de desgaste da relação, de desgaste objectivo e de desgaste subjectivo. Em relação à escala de crescimento pessoal os valores são negativos nas correlações com as outras três escalas. Este facto pode ser explicado, como já foi mencionado anteriormente, por esta escala facultar resultados psicológicos positivos, enquanto que as outras três resultados psicológicos negativos. Se analisarmos as correlações mais elevadas, constatamos que os melhores coeficientes se encontram entre as escalas de desgaste objectivo e de desgaste subjectivo ( $\rho = .82$ ).

As correlações do desgaste do cuidador variam entre o  $-.02$  (desgaste subjectivo e crescimento pessoal) e  $.82$  (desgaste objectivo e desgaste subjectivo).

**Quadro 16. Coeficiente de Spearman para as escalas do desgaste do cuidador do EDCF (n=20)**

	Desgaste da relação	Desgaste objectivo	Desgaste subjectivo
Desgaste da relação			
Desgaste objectivo	0,52*		
Desgaste subjectivo	0,48*	0,82**	
Crescimento pessoal	- 0,10	-0,05	-0,02

\*\* Correlação significativa a 0,01

\* Correlação significativa a 0,05

#### IV - Resultados

O estudo incidiu sobre os domínios da qualidade de vida disponibilizados pelo WHOQOL-Bref, sobre os factores da satisfação com o suporte social no ESSS e das escalas do desgaste emocional no EDCF.

O procedimento de pontuação do WHOQOL-Bref, do ESSS, do EDCF e a análise de dados foram realizados através do programa estatístico computadorizado *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 17.

##### 1. Apresentação dos resultados

Foram feitos vários subgrupos para a amostra de cuidadores, de modo a ver se existiam diferenças estatisticamente significativas entre eles. As

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

comparações que foram feitas são entre os cuidadores idades iguais ou inferiores a 44 anos e cuidadores com idades superiores ou iguais a 45 anos; entre cuidadores com um grau de parentesco biológico e cuidadores com um grau de parentesco não biológico; entre cuidadores com escolaridade igual ou inferior ao 9º ano de escolaridade e cuidadores com escolaridade igual ou superior ao 10º ano de escolaridade; entre cuidadores com companheiros (solteiros, viúvos, divorciados) e cuidadores sem companheiros; entre cuidadores do sexo feminino e cuidadores do sexo masculino; entre cuidadores de crianças com idades iguais ou inferior a 11 anos e cuidadores de jovens com idades iguais ou superiores a 12 anos de idade; entre cuidadores saudáveis e cuidadores com doenças crónicas; entre cuidadores com doenças crónicas há 9 anos ou menos e cuidadores com doença crónica há 10 anos ou mais e entre cuidadores com actividade profissional e cuidadores inactivos profissionalmente. A seguir só serão apresentados os resultados com diferenças estatísticas significativas, os outros serão remetidos para anexo (cf. anexo IV).

### 1.1 Qualidade de Vida

Com recurso ao WHOQOL-Bref foi avaliada a qualidade de vida dos cuidadores de Crianças e jovens com HIV. Através da leitura do quadro 17, pode-se verificar que o domínio do WHOQOL-Bref com média mais alta é o domínio psicológico (67,50), sendo que o domínio que teve média mais baixa foi o de ambiente com 60,156. A faceta da qualidade de vida geral foi de 52,50. Uma vez que os valores desta escala podem variar entre 0 e 100 e que quanto maior for o resultado maior será a qualidade de vida, pode-se concluir que o valor dos vários domínios desta amostra corresponde a uma demonstração média alta de percepção de qualidade de vida. Enquanto que o valor da faceta de qualidade de vida geral é médio.

**Quadro 17. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref dos cuidadores**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	96,43	65,18	23,286
Psicológico	16,67	100,0	67,50	22,155
Relações sociais	16,67	100,0	64,58	24,164
Ambiente	18,75	96,88	60,16	19,916
Qualidade de vida geral	0,00	87,50	52,50	27,080

As respostas dadas pela população da amostra que eram familiares biológicos das crianças/adolescentes (cf. quadro 18) têm uma média inferior em todos os domínios e na faceta da qualidade de vida geral do que os cuidadores que não são familiares biológicos dos cuidantes (cf. quadro 19). Os mínimos são sempre superiores nos cuidadores não biológicos e os máximos são inferiores nestes mesmos excepto na faceta de qualidade de vida geral em que são iguais. Em todos os domínios e na faceta de vida geral os cuidadores de biológicos de crianças têm uma pior percepção da sua

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

qualidade de vida.

**Quadro 18. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores biológicos das crianças/adolescentes (n=15)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	96,43	61,67	25,090
Psicológico	16,67	100,00	64,17	23,665
Relações sociais	16,67	100,00	60,56	25,679
Ambiente	18,75	96,88	57,08	21,374
Qualidade de vida geral	0,00	87,50	45,00	27,058

**Quadro 19. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores não biológicos das crianças/adolescentes (n=5)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	60,71	92,86	75,71	13,693
Psicológico	58,33	91,67	77,50	14,313
Relações sociais	58,33	91,67	76,67	14,907
Ambiente	56,25	84,38	69,38	11,981
Qualidade de vida geral	62,50	87,50	75,00	8,839

Somente na faceta de qualidade de vida geral há diferenças estatisticamente significativas (cf. quadro 20). Apenas o valor da faceta de qualidade de vida geral é que dá dados sobre a diferença que existe entre os dois grupos. O facto de nenhum cuidador que não seja familiar biológico da criança/adolescente não ter nenhuma doença crónica também poderá ter influência nos resultados apresentados.

**Quadro 20. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores biológicos e cuidadores não biológicos das crianças/adolescentes (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	26,00	0,349
Psicológico	24,00	0,266
Relações sociais	24,50	0,266
Ambiente	22,50	0,197
Qualidade de vida geral	13,00	0,033

As respostas dadas pela população da amostra que não tinham diagnóstico de doenças crónicas (cf. quadro 21) têm uma média mais elevada em todos os domínios e na faceta da qualidade de vida geral do que os cuidadores com doenças crónicas (cf. quadro 22). Os mínimos são sempre superiores nos cuidadores saudáveis e os máximos são inferiores com excepção da faceta de qualidade de vida geral em que o máximo é igual e no domínio psicológico em que é superior.

**Quadro 21. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores saudáveis (n=7)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	60,71	92,86	79,59	13,157
Psicológico	58,33	100,00	80,36	22,155
Relações sociais	58,33	91,67	75,00	12,729
Ambiente	56,25	84,38	69,20	12,161
Qualidade de vida geral	62,50	87,50	73,21	8,626

**Quadro 22. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores com doenças crónicas (n=13)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	96,43	57,42	24,199
Psicológico	16,67	87,50	60,58	22,861
Relações sociais	16,67	100,00	58,97	27,315
Ambiente	18,75	96,88	55,29	21,926
Qualidade de vida geral	0,00	87,50	41,35	27,188

Só a faceta de qualidade de vida geral apresenta diferenças estatisticamente significativas (cf. quadro 23). Apenas o valor da faceta de qualidade de vida geral é que dá dados sobre a diferença que existe entre os dois grupos. Os cuidadores saudáveis têm uma melhor percepção da qualidade de vida do que os cuidadores com doenças crónicas.

**Quadro 23. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores com doenças crónicas e cuidadores saudáveis (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	22,00	0,067
Psicológico	21,50	0,056
Relações sociais	29,50	0,211
Ambiente	26,00	0,135
Qualidade de vida geral	15,50	0,014

## 1.2. Suporte Social

Quando foi avaliada a satisfação dos cuidadores com o suporte social percebido, o cálculo da média obtida da escala total foi de 49,85 com um desvio-padrão de 14,324 (cf. quadro 24). Uma vez que os valores desta escala podem variar entre 15 e 75 e que quanto maior for o resultado maior será a satisfação com o suporte social, pode-se concluir que o valor total da população da amostra corresponde a uma demonstração média alta de percepção de suporte social. No factor de satisfação com os amigos, como os valores podem variar entre 5 e 25 e que quanto maior o resultado maior a satisfação com os amigos, pode-se verificar que o resultado é médio alto. No factor de intimidade, como os valores podem variar entre 4 e 20 e que quanto maior o resultado maior a intimidade, pode-se verificar que o

resultado é médio. No factor de satisfação com a família, como os valores podem variar entre 3 e 15 e que quanto maior o resultado maior a satisfação com a família, pode-se verificar que o resultado é médio alto. No factor de actividades sociais, como os valores podem variar entre 3 e 15 e que quanto maior o resultado maior a actividade social, pode-se verificar que o resultado é mediano.

**Quadro 24. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS dos cuidadores (n=20)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,0	25,0	17,10	23,286
Intimidade	4,0	20,0	12,35	22,155
Satisfação com a família	3,0	15,0	11,30	24,164
Actividades sociais	3,0	15,0	9,10	19,916
Escala total	30,0	75,0	49,85	14,324

As respostas dadas pela população da amostra que eram familiares biológicos das crianças/adolescentes (cf. quadro 25) têm uma média inferior em todos os factores e na escala total excepto no factor de satisfação com a família do que os cuidadores que não são familiares biológicos dos cuidantes (cf. quadro 26). Os mínimos são sempre inferiores nos cuidadores biológicos excepto no factor de actividades sociais em que são iguais e os máximos são iguais em todos os factores menos na escala total.

**Quadro 25. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores biológicos das crianças/adolescentes (n=15)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,00	25,00	16,53	6,501
Intimidade	4,00	20,00	11,00	4,192
Satisfação com a família	3,00	15,00	11,67	3,498
Actividades sociais	3,00	15,00	8,87	3,642
Escala total	30,00	75,00	48,07	13,956

**Quadro 26. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores não biológicos das crianças/adolescentes (n=5)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	13,00	25,00	18,80	5,119
Intimidade	13,00	20,00	16,40	2,881
Satisfação com a família	6,00	15,00	10,20	3,834
Actividades sociais	3,00	15,00	9,80	2,881
Escala total	30,00	73,00	55,20	5,119

Só o factor intimidade apresenta diferenças estatisticamente significativas (cf. quadro 27). Os cuidadores com parentesco biológico com as crianças/adolescentes apresentam menor capacidade para se relacionarem intimamente. O facto de nenhum cuidador que não seja familiar biológico da criança/adolescente não ter nenhuma doença crónica também poderá ter

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
 Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

influência nos resultados.

**Quadro 27. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores biológicos e cuidadores não biológicos das crianças/adolescentes (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	31,50	0,612
Intimidade	29,00	0,011
Satisfação com a família	9,00	0,497
Actividades sociais	31,00	0,612
Escala total	27,00	0,395

As respostas dadas pela população da amostra com escolaridade igual ou inferior ao 9º ano (cf. quadro 28) têm uma média inferior em todos os factores e na escala total excepto no factor de satisfação com a família em que é ligeiramente superior do que os cuidadores com o 10º ano ou mais (cf. quadro 29). Os mínimos são sempre superiores nos cuidadores com o 10º ano ou mais excepto no factor de actividades sócias em que são idênticos e os máximos são iguais em todos os factores, sendo que na escala total é superior nos cuidadores com escolaridade igual ou inferior ou 9º ano de escolaridade.

**Quadro 28. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores com escolaridade inferior ou igual ao 9ºano (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,00	25,00	17,09	6,670
Intimidade	4,00	20,00	10,00	4,243
Satisfação com a família	3,00	15,00	11,36	3,668
Actividades sociais	3,00	15,00	8,73	3,797
Escala total	30,00	75,00	47,18	14,148

**Quadro 29. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores com escolaridade igual ou superior ao 10ºano (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	9,00	25,00	17,11	5,819
Intimidade	12,00	20,00	15,22	3,032
Satisfação com a família	6,00	15,00	11,22	3,598
Actividades sociais	3,00	15,00	9,56	3,941
Escala total	37,00	73,00	53,11	14,675

No factor intimidade existe uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos de cuidadores (cf. quadro 30). Assim, pode-se verificar que os cuidadores com escolaridade igual ou inferior ao 9º ano de escolaridade têm mais dificuldades a nível de intimidade.

**Quadro 30. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores com escolaridade igual ou inferior ao 9ºano e cuidadores com escolaridade igual ou superior ao 10ºano (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	48,00	0,941
Intimidade	49,50	0,004
Satisfação com a família	13,50	0,968
Actividades sociais	41,50	0,552
Escala total	38,50	0,412

As respostas dadas pela população da amostra que não tinham diagnóstico de doenças crónicas (cf. quadro 31) têm uma média mais elevada em todos os factores e na escala total do que os cuidadores com doenças crónicas (cf. quadro 32). Os mínimos são sempre superiores nos cuidadores saudáveis, excepto no factor de actividades sociais em que são iguais e os máximos são superiores com excepção dos factores satisfação com os amigos e satisfação com a família em que os valores são iguais.

**Quadro 31. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores saudáveis (n=7)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	13,0	25,0	19,29	4,990
Intimidade	13,0	20,0	16,43	3,101
Satisfação com a família	6,0	15,0	11,57	3,910
Actividades sociais	3,0	15,0	10,43	4,237
Escala total	37,0	75,0	57,71	14,908

**Quadro 32. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores com doenças crónicas (n=13)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,0	25,0	15,92	6,551
Intimidade	4,0	18,0	10,15	3,555
Satisfação com a família	3,0	15,0	11,15	3,484
Actividades sociais	3,0	14,0	8,38	3,477
Escala total	30,0	71,0	45,62	12,580

Só o factor de intimidade é que apresenta diferenças estatisticamente significativas (cf. quadro 33). Assim, pode-se verificar que os cuidadores com doenças crónicas apresentam mais dificuldades a nível de intimidade.

**Quadro 33. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores com doenças crónicas e cuidadores saudáveis (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	31,50	0,275
Intimidade	5,50	0,000
Satisfação com a família	39,00	0,643
Actividades sociais	29,50	0,211
Escala total	23,00	0,081

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

### 1.3. Desgaste do cuidador

Para analisar os resultados desta escala foram calculados a percentagem dos valores da média de cada sub-escalas. Assim, pode-se concluir que a média desta amostra tem um elevado crescimento pessoal (22,00), e que o desgaste subjectivo é ligeiramente alto (14,80) (cf. quadro 34). Quanto às duas outras escalas, a de desgaste da relação encontra-se no limiar entre os resultados considerados médios e os elevados, já a escala de desgaste objectivo tem resultados dentro da média.

**Quadro 34. Mínimos, máximos, médias, frequências relativas e desvios-padrão das escalas do EDCF (n=20)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,0	20,0	10,10	7,150
Desgaste objectivo	6,0	27,0	16,20	7,150
Desgaste subjectivo	5,0	24,0	14,80	6,764
Crescimento pessoal	8,0	30,0	22,00	5,262

As respostas dadas pelos sujeitos da amostra que tinham menos ou 44 anos de idade (cf. Quadro 35) têm uma média inferior em todas as sub-escalas do que os cuidadores com 45 anos ou mais (cf. Quadro 36). Os mínimos são iguais em ambos os grupos excepto na escala de desgaste objectivo em que nos cuidadores com idade igual ou inferior a 44 anos são mais baixos e os máximos são inferiores na escala de desgaste da relação e iguais na escala de desgaste subjectivo nestes mesmos cuidadores.

**Quadro 35. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores com 44 anos ou menos (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	18,00	9,09	4,460
Desgaste objectivo	6,00	27,00	15,45	7,435
Desgaste subjectivo	5,00	24,00	14,36	6,407
Crescimento pessoal	8,00	25,00	19,64	5,297

**Quadro 36. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores com 45 anos ou mais (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	20,00	11,33	5,220
Desgaste objectivo	7,00	25,00	17,11	7,114
Desgaste subjectivo	5,00	24,00	15,33	7,533
Crescimento pessoal	8,00	30,00	24,89	3,689

Na escala de crescimento pessoal há diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de cuidadores (cf. quadro 37). Isto é, os cuidadores com 45 anos ou mais têm um maior crescimento pessoal.

**Quadro 37. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores com 44 anos ou menos e cuidadores com 45 anos ou mais (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	39,50	0,456
Desgaste objectivo	41,50	0,552
Desgaste subjectivo	44,50	0,710
Crescimento pessoal	19,50	0,020

As respostas dadas pelos sujeitos que eram familiares biológicos das crianças/adolescentes (cf. quadro 38) têm uma média superior em todas as escalas comparativamente aos cuidadores que não são familiares biológicos dos cuidantes (cf. quadro 39). Os mínimos são iguais em ambos os grupos nas escalas de desgaste objectivo e desgaste da relação, enquanto que na escala de desgaste subjectivo são superiores nos cuidadores biológicos e na escala de crescimento pessoal inferiores e os máximos são superiores em todas as escalas nestes mesmos cuidadores.

**Quadro 38. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores biológicos das crianças/adolescentes (n=15)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	20,00	10,33	5,740
Desgaste objectivo	6,00	27,00	17,07	7,334
Desgaste subjectivo	6,00	24,00	16,73	6,262
Crescimento pessoal	8,00	30,00	22,13	5,730

**Quadro 39. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores não biológicos das crianças/adolescentes (n=5)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	13,00	9,40	3,647
Desgaste objectivo	6,00	23,00	13,60	6,580
Desgaste subjectivo	5,00	17,00	9,00	4,899
Crescimento pessoal	17,00	26,00	21,60	4,037

Apenas na escala de desgaste subjectivo há diferenças estatisticamente significativas entre ambos os grupos (cf. quadro 40). Assim, pode-se verificar que os cuidadores biológicos têm maior desgaste subjectivo.

**Quadro 40. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores biológicos e cuidadores não biológicos das crianças/adolescentes (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	37,00	0,968
Desgaste objectivo	25,50	0,306
Desgaste subjectivo	12,00	0,025
Crescimento pessoal	33,00	0,735

As respostas dadas pelos sujeitos que não tinham diagnóstico de doenças crónicas (cf. quadro 41) têm uma média mais baixa em todas as

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

escalas excepto na de crescimento pessoal em que os cuidadores com doenças crónicas têm um valor médio mais elevado (cf. quadro 42). Os mínimos são inferiores nos cuidadores saudáveis nas escalas de desgaste objectivo e de desgaste subjectivo, são iguais na escala de desgaste da relação e superiores na escala de crescimento pessoal. Quanto aos máximos, estes são inferiores nas escalas de desgaste da relação, de desgaste objectivo e de desgaste subjectivo e ligeiramente superior na escala de crescimento pessoal.

**Quadro 41. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para cuidadores saudáveis (n=7)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,0	13,0	08,29	3,546
Desgaste objectivo	6,0	23,0	11,71	6,291
Desgaste subjectivo	5,0	17,0	08,43	4,158
Crescimento pessoal	17,0	30,0	22,71	4,608

**Quadro 42. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para cuidadores com doenças crónicas (n=13)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,0	20,0	11,08	5,823
Desgaste objectivo	7,0	27,0	18,62	6,564
Desgaste subjectivo	9,0	24,0	18,23	5,230
Crescimento pessoal	8,0	29,0	21,62	5,723

Só as escalas de desgaste objectivo e a de desgaste subjectivo é que apresentam diferenças estatisticamente significativas (cf. quadro 43). Isto é, os cuidadores com doenças crónicas têm um maior desgaste subjectivo.

**Quadro 43. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores com doenças crónicas e cuidadores saudáveis (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	35,00	0,438
Desgaste objectivo	19,00	0,037
Desgaste subjectivo	6,00	0,001
Crescimento pessoal	44,00	0,938

#### **1.4. Relações entre desgaste emocional, suporte social percebido e qualidade de vida**

Um outro objectivo desta investigação era relacionar as três variáveis do estudo umas com as outras e ver como se correlacionam entre si. Para o efeito foram calculadas correlações através do coeficiente de Spearman (rho).

Começou-se por tentar perceber se existia alguma relação entre a qualidade de vida dos cuidadores e o seu grau de satisfação com o suporte social que percepcionavam ter.

As correlações apresentadas no quadro 44 são quase todas estatisticamente significativas entre a faceta da qualidade de vida geral e domínios do WHOQOL-Bref e dos factores e escala total do ESSS. A única excepção é entre o factor de satisfação com a família e os vários domínios e a faceta do WHOQOL-Bref, em que os valores variam entre (.005 – qualidade de vida e satisfação com a família – e .358 – satisfação com a família e domínio físico). Se analisarmos as correlações mais elevadas, constatamos que os melhores coeficientes se encontram entre o domínio ambiente e o factor de actividades sociais e de desgaste subjectivo ( $\rho = .783$ ). Os piores coeficientes foram encontrados entre o factor de satisfação com a família e a faceta de qualidade de vida geral ( $\rho = .005$ ), assim como entre o mesmo factor e os vários domínios de qualidade de vida, isto é, com o domínio psicológico ( $\rho = .207$ ), com o de relações sociais foi de .265, com o de ambiente ( $\rho = .280$ ) e com o físico ( $\rho = .358$ ).

As correlações entre a satisfação com o suporte social e a qualidade de vida variam entre o .005 (satisfação com a família e qualidade de vida geral) e .783 (factor de actividades sociais e domínio ambiente).

**Quadro 44. Coeficiente de Spearman entre os domínios e para a qualidade de vida geral do WHOQOL-Bref e os factores e resultado total do ESSS**

	Satisfação com os amigos	Intimidade	Satisfação com a família	Actividades sociais	Escala total
Físico	0,522*	0,564*	0,358	0,507*	0,586**
Psicológico	0,530*	0,678**	0,207	0,691**	0,629**
Relações sociais	0,609**	0,607**	0,265	0,539*	0,623**
Ambiente	0,694**	0,721**	0,280	0,783**	0,765**
Qualidade de vida geral	0,456*	0,633**	0,005	0,589**	0,535*

\*\* Correlação significativa a 0,01

\* Correlação significativa a 0,05

Em seguida tentou-se perceber se existia alguma relação entre a qualidade de vida dos cuidadores e o grau de desgaste que percepcionavam ter.

As correlações através do coeficiente de Spearman ( $\rho$ ) apresentadas no quadro 45 são todas estatisticamente significativas entre as escalas de desgaste subjectivo, a faceta de qualidade de vida geral e todos os domínios do WHOQOL-Bref, embora apresentem valores negativos. Em relação à escala de crescimento pessoal os valores não têm correlações significativas havendo valores negativos nas correlações entre esta escala e o domínio físico e a faceta de qualidade de vida geral. Quanto às correlações entre o desgaste objectivo, a faceta da qualidade de vida geral e os domínios do WHOQOL também apresentam valores negativos, sendo que o único que não é significativo é entre o desgaste objectivo e o domínio objectivo ( $\rho = -.301$ ). Com a escala do desgaste da relação apenas o domínio ambiente apresenta um valor significativo ( $\rho = -.446$ ), embora negativo, ou seja, quanto maior for o desgaste da relação menor será o domínio ambiente. Se

analisarmos as correlações mais elevadas, constatamos que os melhores coeficientes se encontram entre a escala de crescimento pessoal e o domínio de relações sociais ( $\rho = .220$ ). Os piores coeficientes foram encontrados entre a faceta de qualidade de vida geral e a sub-escala de desgaste subjectivo ( $\rho = -.699$ ), assim como entre a mesma sub-escala e o domínio psicológico ( $\rho = -.644$ ).

As correlações entre o desgaste do cuidador e a qualidade de vida variam entre o  $-.699$  (desgaste subjectivo e qualidade de vida geral) e  $.220$  (crescimento pessoal e relações sociais). Isto significa que haverá um maior aumento do desgaste subjectivo se a qualidade de vida geral diminuir e, que com o aumento do crescimento pessoal o domínio de relações sociais irá aumentar.

**Quadro 45. Coeficiente de Spearman entre os domínios e para a qualidade de vida geral do WHOQOL-Bref e as escalas do EDCF (n=20)**

	Desgaste da relação	Desgaste objectivo	Desgaste subjectivo	Crescimento pessoal
Físico	-0,349	-0,301	-0,494*	-0,085
Psicológico	-0,387	-0,526*	-0,644**	0,135
Relações sociais	-0,380	-0,501*	-0,500*	0,220
Ambiente	-0,446*	-0,474*	-0,571**	0,159
Qualidade de vida geral	-0,427	-0,565*	-0,699**	-0,020

\*\* Correlação significativa a 0,01

\* Correlação significativa a 0,05

Para finalizar tentou-se perceber se existia alguma relação entre a satisfação com o suporte social dos cuidadores e o grau de desgaste que percepcionavam ter.

As correlações através do coeficiente de Spearman ( $\rho$ ) apresentadas no quadro 46 não são estatisticamente significativas entre a escala total e a sub-escala de crescimento pessoal ( $\rho = .293$ ), as outras sub-escalas quando correlacionadas com a escala total apresentam valores significativos negativos. Em relação à satisfação com os amigos só tem correlação com valor estatisticamente significativo com o desgaste da relação ( $\rho = -.688$ ). Se analisarmos as correlações mais elevadas, constatamos que os melhores coeficientes se encontram entre a satisfação com a família e crescimento pessoal ( $\rho = .455$ ). O factor intimidade só apresenta valores estatisticamente significativos com o desgaste objectivo ( $\rho = -.485$ ) e com o desgaste subjectivo ( $\rho = -.746$ ). Já o factor de satisfação com a família apresenta correlações significativas com o crescimento pessoal ( $\rho = -.455$ ). Quanto ao factor de actividades sociais apresenta correlações negativas com todas as escalas do EDCF, mas tem correlações estatisticamente significativas apenas com o desgaste objectivo ( $\rho = -.607$ ) e o desgaste subjectivo ( $\rho = -.551$ ).

As correlações do desgaste do cuidador e a satisfação com o suporte social variam entre o  $-.746$  (desgaste subjectivo e intimidade) e  $.455$  (satisfação com a família e crescimento pessoal). Isto significa que haverá

um maior aumento do factor de intimidade se o desgaste subjectivo diminuir e, que com o aumento do crescimento pessoal a satisfação com a família irá aumentar.

**Quadro 46. Coeficiente de Spearman entre as escalas do EDCF e os factores e resultado total do ESSS (n=20)**

	Satisfação com os amigos	Intimidade	Satisfação com a família	Actividades sociais	Escala total
Desgaste da relação	-0,688**	-0,144	-0,329	-0,442	-0,551*
Desgaste objectivo	-0,410	-0,485*	-0,153	-0,607**	-0,545*
Desgaste subjectivo	-0,439	-0,746**	-0,132	-0,551*	-0,598**
Crescimento pessoal	0,302	0,097	0,455*	0,274	0,293

\*\* Correlação significativa a 0,01

\* Correlação significativa a 0,05

## V - Discussão

No estudo empírico realizado no âmbito deste trabalho pretendeu-se avaliar a percepção dos inquiridos acerca da sua qualidade de vida, do seu suporte social e do seu desgaste emocional. Após a apresentação dos resultados obtidos, ir-se-á, agora, proceder à sua análise.

Nesta análise procurar-se-á discutir sobre o objectivo geral deste estudo, que é o de relacionar a qualidade de vida, o desgaste emocional e a satisfação com o suporte social. Este objectivo foi operacionalizado em três hipóteses, que permitem, no contexto da discussão dos resultados, uma análise interligada dos detalhes subjacentes a cada hipótese.

Avaliar a qualidade de vida das pessoas é um aspecto que cada vez tem maior relevância, dado a crescente prevalência de doenças crónicas e, por sua vez, aumento da esperança média de vida. Os resultados mostram que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com HIV é média alta tanto a nível físico, de relações sociais, psicológico e ambiental (e.g. percepção que se tem sobre o bem-estar, segurança física, recursos financeiros, qualidade e acesso aos serviços de saúde e serviços sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades...), muito embora a dimensão ambiental seja percebida como aquela onde a qualidade é menor. Este resultado pode ser explicado pelo facto dos cuidadores não terem muito tempo para realizarem actividades de lazer e muitos sofrerem de doenças crónicas, o que os fará ter um ambiente físico menos bom. Segundo Hu (2008) o estigma social relacionado com a doença da criança ou adolescente, não é predictor da qualidade de vida dos cuidadores. No entanto, têm de suportar a longo prazo o stresse dos cuidados e precisam, de lidar com as dificuldades sociais resultantes de outras reacções por parte da sociedade, podendo conduzir a um sentimento de desvalorização social, o que pode afectar a qualidade de vida ambiental.

A avaliação da satisfação com o suporte social dos cuidadores revelou que estes estão medianamente satisfeitos com o seu suporte social que percebem receber ou que efectivamente recebem. Esta avaliação é, no

entanto, inferior ao nível das actividades sociais. Como já foi referido anteriormente neste trabalho, os cuidadores e vêem-se confrontados com a necessidade de abandonar actividades de lazer por causa dos cuidados que têm que prestar à criança ou ao adolescente, acabando por ficar socialmente isolados. Tal como já foi referido por Wallander, Pih e Mellis (1990), o acto de cuidar faz com que os tempos livres diminuam, a situação profissional seja alterada, haja um aumento na sobrecarga financeira e uma forte sensação de isolamento e frustração.

A avaliação do desgaste emocional dos cuidadores, revelou existir um nível médio de desgaste subjectivo, objectivo, das relações e crescimento pessoal. Por sua vez, o crescimento pessoal evidenciado pelos cuidadores foi elevado.

No desgaste da relação a média dos inquiridos é de desgaste médio. Muitos cuidadores sentiam a criança/adolescente a quem prestavam cuidados fazia exigências de cuidado e de atenção superiores ao que necessitavam. Este resultado faz-nos pensar que poderá existir uma relação conflituosa entre o cuidador e a quem prestam o cuidado.

Ao nível do desgaste objectivo a média da amostra situa-se no nível médio. O que significa que a maioria da amostra tem um estado negativo que resulta na interferência da prestação de cuidados no tempo livre do cuidador. Em termos do desgaste subjectivo (que foi onde a amostra teve resultados mais elevados), os cuidadores apresentam um nível médio de desgaste. Este resultado faz-nos pensar que os cuidadores começam a sentir alguma interferência do cuidado que prestam com o seu bem-estar e as suas necessidades. Gerir as exigências e a responsabilidade do cuidado e de atenção que as crianças e os adolescentes em conjunto com as necessidades pessoais parece começar a provocar alguma tensão emocional. Isto pode acontecer uma vez que o cuidador geralmente é escolhido dentro do círculo familiar e, muitas vezes, a tarefa é assumida de maneira inesperada, o que pode conduzir a um desgaste emocional (Taub et al., 2004).

Apesar da expressão que o desgaste emocional já tem junto dos cuidadores de crianças e adolescentes com HIV, é interessante verificar o elevado sentimento de crescimento pessoal que exibem. Muitos sentem-se úteis por poderem melhorar de alguma forma a vida destas crianças ou adolescentes, o que acaba por dar um sentido às suas vidas. Ao terem uma boa percepção do bem-estar das crianças e jovens de que cuidam, os cuidadores sentem-se recompensados pelos investimento que fazem no acto de cuidar. Cuidar de outra pessoa pode ser experiência de grande sobrecarga, mas pode ser também associada a aspectos positivos, obtendo vários tipos de satisfação (Mayor, Ribeiro & Paúl, 2009).

Os cuidadores com doenças crónicas demonstraram ter piores resultados de qualidade de vida, de suporte social e de desgaste emocional. O estado de saúde do cuidador é importante, pois em contexto de stresse crónico, poderá haver situações de ansiedade, apatia, imobilidade e depressão, bem como fenómenos exagerados de preocupação (George & Solomon, 2004; Tetigelfand, Messinger & Isabella, 1955). Cuidar de uma criança doente ao mesmo tempo que se tem uma doença é uma tarefa

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

extremamente árdua para muitos cuidadores com HIV (Bachanas, et al., 2001). Para Miller e colaboradores (2007) há uma ligação entre a qualidade da relação e as variáveis psicológicas em cuidadores de pacientes com HIV. Verificaram que a qualidade do relacionamento entre o cuidador e a criança estava significativamente associado com a depressão e desgaste emocional do cuidador e com o funcionamento físico e adesão à medicação nos pacientes.

Nos cuidadores com parentesco biológico havia menor qualidade de vida e satisfação com o suporte social e maior desgaste emocional. Estes são cuidadores que também sofrem de doença crónica, o que pode contribuir para explicar um maior desgaste emocional. Nos casos em que os cuidadores são pais biológicos, também eles com HIV, podem existir sentimentos de culpa pela transmissão do vírus, que contribuem para exacerbar o desgaste emocional que sente.

O suporte social dado pela família é considerado como a principal fonte de apoio social do indivíduo (e.g. Hudson, et al., 2006; Miller, Bishop, Herman, & Stein, 2007; Sander, 2007;). Existe um número significativo de investigações que confirmam que o suporte da família tem um efeito positivo no estado de saúde do indivíduo, tendo capacidade de diminuir os efeitos negativos de factores de stress (e.g. Broadhead, Kaplan, & James, 1983; Cohen & Syme, 1995). Muitos cuidadores sentiam falta de alguém com quem pudessem desabafar e falar da doença abertamente, sem estarem sujeitos ao preconceito dos outros. Talvez esse problema conseguisse ser solucionado, caso estivesse inserido num grupo de auto-ajuda onde pudessem partilhar as suas dúvidas e medos e aprenderem com as experiências de outros.

Os cuidadores com escolaridade igual ou superior ao 10º ano de escolaridade têm um maior nível de suporte social. Uma maior escolarização pode contribuir para que eles sejam mais activos na procura de informação útil, de aconselhamento e até pró-activos na procura de ajuda efectiva. Para Pierin e colaboradores (2004) a escolaridade é relevante na assimilação de informação e, quanto maior for a capacidade cognitiva maior será a capacidade dos cuidadores terem acesso a informação que lhes possa ser útil.

No caso dos cuidadores com idades iguais ou superiores a 45 anos o desgaste emocional é superior e apresentam maior crescimento pessoal, o que é convergente com os estudos de Lemos, Gazzola e Ramos (2006), cujos resultados revelaram que quanto maior for a idade do cuidador maior será o seu desgaste emocional. Estes aspectos poderão estar ligados com a experiência de vida do cuidador.

Encontrou-se evidência empírica que confirma a primeira hipótese formulada de que a qualidade de vida dos cuidadores será superior se a satisfação com o suporte social for elevada. O facto de todas as correlações entre os factores da satisfação com o suporte social e os domínios da qualidade de vida terem valores na ordem do .5, que é uma correlação moderada, confirmam a hipótese acima referida. A literatura encontrada evidenciou que o suporte social é um importante recurso para os que cuidam de doentes crónicos, podendo predispor melhor a qualidade de vida, a partir

Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

dos bons relacionamentos e ajustamento positivo diante do sofrimento, com tendência ao optimismo ou positividade (Herek, Levy & Maddi, 1990).

A Hipótese 2, ou seja, a satisfação com suporte social será inferior se o desgaste emocional do cuidador for elevado, encontrou suporte empírico parcial. Apenas não foi confirmada na subescala de crescimento pessoal, o que faz sentido na medida em que a satisfação com o suporte social deve contribuir para um maior crescimento. Ou seja, nas várias subescalas de desgaste quanto maior for a satisfação com o suporte social menor será o desgaste. Enquanto que no crescimento pessoal a relação será directamente proporcional. O facto de o cuidador se sentir realizado a cuidar da criança/adolescente, pode aumentar a sua percepção de que é apoiado socialmente.

Schoeder e Remer (2007) ao estudarem o papel do suporte social no desgaste emocional de cuidadores de crianças com Síndrome de Tourette, verificaram que a percepção do suporte social, a idade do cuidador e a severidade dos sintomas do paciente explicavam a variância no desgaste emocional dos cuidadores. Para além disso, a percepção do suporte social moderava parcialmente o desgaste emocional dos cuidadores e a severidade dos sintomas do paciente. Segundo Monteiro e colaboradores (2002), há evidências de que existe uma associação positiva entre a ausência, baixos níveis de apoio social e consequências negativas do ponto de vistas da adaptação psicológica.

O desgaste emocional é um sentimento experimentado, principalmente pelo cuidador, ao realizar uma gama de actividades potencialmente geradoras de stress e efeitos negativos (Luzardo, et al, 2006). A dificuldade do cuidar não está somente na realização das tarefas em si, mas também na dedicação necessária para satisfazer as necessidades do outro, em detrimento das suas próprias necessidades (Simonetti & Ferreira, 2008). Por essa razão, tanto a sobrecarga como também o stress são factores que provavelmente influenciam na qualidade de vida do cuidador.

Encontrou-se, igualmente, evidência empírica que suporta, parcialmente, a Hipótese 3 do estudo, isto é, o desgaste emocional será inferior quando a qualidade de vida é elevada, como se pode constatar pelas correlações negativas que existe entre a qualidade de vida e o desgaste emocional. Apenas o crescimento pessoal correlacionado com os domínios da qualidade de vida é que irá crescer à medida que eles aumentam, o que se pode verificar pelas correlações positivas que há entre eles. Este facto pode ser explicado uma vez que o crescimento pessoal é avaliado de forma positiva poderá crescer, mesmo que seja pouco, juntamente com a qualidade de vida.

Segundo Paul (1997), as pessoas que prestam cuidados a familiares durante longos períodos, como acontece na maior parte dos casos de familiares de doentes dependentes, frequentemente sofrem alterações adversas em várias e importantes áreas da sua vida: alterações na vida familiar e social, problemas económicos e laborais, cansaço e desgaste prolongados, ao nível físico e psíquico.

Um estudo de Carod-Artal e colaboradores (1997) sobre o desgaste Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

emocional dos cuidadores de doentes com AVC, um ano após o AVC, 42% destes evidenciaram desgaste emocional e 56% baixos níveis de qualidade de vida, independentemente das incapacidades, do género e do estado psíquico dos doentes. Neste estudo, refere-se que as variáveis significativamente associadas à baixa qualidade de vida dos prestadores são as incapacidades, desgaste emocional e a depressão do doente.

No caso das doenças com natureza crónica, o cuidador é submetido ao efeito prolongado de eventos stressores envolvidos na experiência quotidiana de cuidar do paciente, o que pode afectar a própria saúde mental (Awad & Voruganti, 2008; Rammohan, Rao, & Subbakrishna, 2002).

Ao tomar contacto com estes cuidadores foi possível verificar que quase todos tinham receio das consequências que poderiam advir da descoberta da doença das crianças e jovens pela sua rede social e familiar. Receavam algum tipo de discriminação (e.g., os pais de outras crianças/adolescentes não os quererem nas escolas que os seus filhos frequentam), serem isolados dos outros, usarem sempre os mesmos talheres e loiças, entre muitos outros que foram descritos durante o tempo que foi passado com os inquiridos. Grande parte dos cuidadores que tinham doenças crónicas, nomeadamente HIV, eram domésticas que tinha como principal objectivo de vida cuidar das crianças e dos adolescentes que tinham ao seu cargo. Em particular, os cuidadores que eram pais biológicos das crianças infectadas manifestaram fortes sentimentos de culpa por terem transmitido o vírus para o(s) filho(s) e para o companheiro, quando era o caso.

## VI - Conclusões

É importante salientar que os cuidadores de crianças com doenças crónicas experienciam níveis de stress elevados. Os cuidados prestados (acompanhamentos aos tratamentos e consultas, dar medicação, etc.) a crianças com diagnóstico de HIV implicam, muitas vezes, para o cuidador (Monteiro, Matos & Coelho, 2002). Uma diminuição dos tempos livres, alterações na sua situação profissional, uma sobrecarga financeira e uma vivência de culpa (que será maior se for esse cuidador que tenha transmitido o vírus à criança, caso seja mãe) e sensação de isolamento (Wallander, Pitt & Mellins, 1990). Assim, estes cuidadores terão um risco elevado de desenvolver perturbações ao nível da sua saúde mental e do seu bem-estar psicológico (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

O presente estudo teve como intuito contribuir para uma melhor compreensão das necessidades dos cuidadores de criança/adolescentes com HIV, nomeadamente ao nível da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social. Em Portugal, só muito recentemente se começou a valorizar o bem-estar dos cuidadores considerando que, entre outros, este é também um factor importante quando se discute a promoção do bem-estar de crianças e jovens com HIV.

São de mencionar algumas limitações que o estudo apresenta. O número reduzido da amostra invalida qualquer generalização de resultados. A discrepância entre o número de sujeitos do sexo masculino (apenas 3) e do

sexo feminino, pode ter condicionado os resultados, reflectindo eles uma percepção de qualidade de vida, de desgaste emocional e de suporte social de cuidadores femininos. O que revelariam os dados se a amostra fosse maior e a variável sexo fosse controlada?

A investigação aqui descrita mais não é do que um estudo exploratório. Outros estudos serão necessários que repliquem o nosso objectivo numa amostra maior e que explorem outras variáveis tais como as estratégias de *coping* e de confronto, o stresse e a ansiedade dos cuidadores de crianças e adolescentes com HIV. Também seria interessante que, neste âmbito, os estudos procurassem relacionar variáveis ligadas ao cuidador com variáveis relacionadas com a pessoa a quem prestam cuidados.

Não obstante as limitações apontadas, os resultados encontrados constituem pistas válidas que reforçam a importância de investigar sobre as necessidades e o bem-estar dos cuidadores de crianças e jovens com HIV, e de as considerar quando se planeiam intervenções para melhorar o bem-estar destas crianças e jovens.

### Bibliografia

- Ainsworth, M. D. S. (1982). Attachment: retrospect and prospect. In C. M. Parkes & J. Stevenson-Hinde (eds.), *The place of attachment in human behavior*. New York: Basic books.
- Amorim, M. & Coelho, R. (1999). Saúde, doença e qualidade de vida. In *Psiquiatria Clínica*, 20, 235-241. Coimbra: Edição CEB.
- Antle, B. J., Wells, L. M., Goldie, R. S., De Matteo, D. & King, S. M. (2001). Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Social Work*, 46, 159-169.
- Armstrong, P. & Armstrong, H. (2004). Thinking it through: women, work and caring in the new millennium. In B. A. Crow and L. Gotell (eds.), *Open boundaries: a canadian women's studies reader* (pp. 145-153). Toronto: Prentice-Hall
- Bachanas, P. J., Kullgren, K. A., Schwartz, K. S., McDaniel, J. S., Smith, J. & Nesheim, S. (2001). Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: Stresse, coping and family factors. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(6), 331-342.
- Barnard, K. E. & Kelly, J. F. (1990). Assessment of parent-child interaction. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of early childhood intervention*. New York: Cambridge University Press.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª Ed. Revista). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical Care*, 127 (3, Supl), 148-156.
- Biggar, H. & Forehand, R. (1998). The relationship between maternal HIV status and child depressive symptoms: do maternal depressive symptoms play a role?. *Behavior Therapy*, 29, 409-422.
- Blacher, J. (1984). *Severely handicapped young children and their families: research and review*. London: Academic Press, Inc.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. (vol. 1). London: Hogarth.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease*. London and New York: Routledge.
- Brandt, R. (2005). Maternal well-being, childcare and child adjustment context of HIV/AIDS: what does the psychological literature say?. *Centre for social science research working paper: AIDS and society research unit University of Cape Town*, 135. Acedido em 10 de Abril de 2010. Disponível em: <http://www.cssr.uct.ac.za/sites/cssr.uct.ac.za/files/pubs/wp135.pdf>.
- Brazelton, T. B.; Koslowski, B. & Main, M. (1972). The origins of reciprocity: the early mother-infant interaction. In M. Lewis & L. A. Rosenblum (eds.), *The effect of the infant on its caregiver*. New York: John Wiley.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental psychology*, 22, 723-742.

- Bronfenbrenner, U. (1997). Ecological models of human development. In M. Gauvain & M. Cole (eds.), *Readings on the development of children* (pp.37-43). New York: W. H. Freeman and Company.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (2006). The biological model of human development. In W. Damon & R. M. R.M. Lerner (eds.), *Handbook of child psychology: theoretical models of human development*. (Vol. 1), (pp. 793-828). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Cabral, F. (1992). O que é a qualidade de vida? Perspectiva económica. In W. Osswald. *Cadernos de Bio-Ética*, 14-20. Coimbra: Edição CEB
- Cadman, D.; Rosenbaum, P.; Boyle, M. & Offord, D. (1991). Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87 (6), 884-889.
- Canavarro, M. C. & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade: compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In I. Leal (ed.), *Psicologia da gravidez e da parentalidade*. (pp. 225-255). Lisboa: Fim de séculos.
- Cameron, J. I.; Franche, R.; Cheung, A. M. & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *American Cancer Society*, 94 (2), 521-527.
- Carod, F. J.; Egido, J.A.; González, J. L., Varela, E. (1999). Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Revista de neurologia*. 28 (12), 1130-1138
- Cassidy, J. (2008). The nature of the child's ties. In J. Cassidy & P. H. Shaver (eds.), *Handbook of attachment: theory, research and clinical applications* (2<sup>nd</sup> Ed., pp. 3-20). New York: The Guildford Press.
- Castro, E. K. & Jiménez, B. M. (2007). Resiliência em niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicologia em estudo*, 12 (1), 81-86.
- Chou, K.; Chu, H.; Tseng, C. & Lu, R. (2003). The measurement of caregiver burden. *Journal medical of science*, 23 (2), 73-82.
- Coates, D. L. & Lewis, M. (1984). Early mother-infant interaction and infant cognitive status as predictors of school performance and cognitive behavior in six year olds. *Child development*, 55, 1219-1230.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress, and the buffering hypothesis; a theoretical analysis. In A. Baum, S. Taylor, & J. Singer (eds.), *Handbook of psychology and health* (Vol. IV, pp. 253--268). New Jersey: Laurence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Cramer, D., Henderson, S., & Scott, R. (1997). Mental health and desired social support: a four-wave panel study. *Journal of Social and Personal Relationships*, 14 (6), 761-775.
- Cutrona, C. E. & Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In I. G. Sarason; B. R. Sarason & G. R. Pierce (eds.), *Social support: an interactional view* (pp. 319-366). New York: Wiley.
- Daniels, D.; Moss, R. H.; Billings, A. G. & Miller, J. J. (1987). Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illnesses, Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social

- healthy siblings, and healthy controls. *Journal of abnormal child psychology*, 15, 295-308.
- Deeken, J. F.; Taylor, K. L.; Mangan, P.; Yabroff, K. R. & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of pain and symptom management*, 26 (4), 922-952.
- Dickson, D.; Hargie, O. & Morrow, C. (1998). *Communication skills training for health professionals*. London: Chapman & Hall.
- Duarte, S. (2002). *Saberes de saúde e de doença*. Coimbra: Quarteto Editor.
- Dunbar, M., Ford, G., & Hunt, K. (1998). Why is the receipt social support associated with increased psychosocial distress? An examination of three hypotheses. *Psychology and Health*, 13, 527-544.
- Dunkin, J. J. & Hanley, C. A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51 (Supl. 1), 53- 60.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Durón, R. M. & Martínez-Juárez, I. E. (2009). Síndrome de desgaste del cuidador: estamos ayudando?. *Revista medica das Honduras*, 77 (1), 43-44.
- Dyck, G.; Short, R. & Vitalino, P. P. (1999). Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61 (4), 411-419.
- Dyson, L. (1997). Fathers and mothers of schoolage children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American journal on mental retardation*, 101 (5), 473-482.
- Fagulha, T.; Duarte, M. & Miranda, M. (2000). A qualidade de vida: uma nova dimensão psicológica. *Psicologica*, 25, 5-17.
- Figueiredo, R. M. & Turato, E. R. (2001). Needs for assistance and emotional aspects of caregiving reported by AIDS patient caregivers in a day-care unit in Brazil. *Issues mental health nursing*, 22, 633-643.
- Fleck, M. P. A.; Louzada, S.; Xavier, M.; Chachamovich, E.; Vieira, G.; Santos, L. & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. *Revista de saúde pública*, 34 (2), 178-183.
- Folkman, S.; Lazarus, R. S.; Gruen, R. J. & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology*, 50, 571-579.
- Frank, S. J.; Olmstead, C. L.; Wagner, A. E.; Laub, C. C.; Fream, K.; Breitzer, G. M. & Peters, J. M. (1991). Child illness, the parenting alliance, and parenting stress. *Journal of pediatric psychology*, 16, 361-371.
- Fries, J., & Spitz, P. (1990). The hierarchy of patient outcomes. In B. Spilker  
Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

- (Edt.) *Quality of life assessments in clinical trials*. (pp. 25-35). New York: Raven Press.
- Garrido, R. & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. *Arquivo de neuropsiquiatria*, 57, 427-434.
- George, C. & Solomon, J. (2008). The measurement of attachment security in infancy and childhood. In J. Cassidy & P. H. Shaver (eds.), *Handbook of attachment: theory, research and clinical application*, (2<sup>nd</sup> Ed., pp. 287-316). New York: The Guildford Press.
- Gerson, A. C., Joyner, M., Fosarelli, P., Butz, A., Wissow, L., Lee, S., Marks, P. & Hutton, N. (2001). Disclosure of HIV to children: when, where, why and how. *Journal of pediatric health care*, 15, 161-167.
- Guedeney, A. (2004). A teoria da vinculação: a história e as personagens. In N. Guedeney & A. Guedeney (coord.), *Vinculação: conceitos e aplicações* (pp.25-31). Lisboa: Climepsi Editora.
- Guyatt., G. H.; Feeny, D. H. & Patrick, D. L. (1993). Measuring health related quality of life. *Annals of internal medicine*, 118, 622-29.
- Herman, B. (1995). The evolution of health-related quality of life assessment in epilepsy. *Quality of life research*, 4, 87-95.
- Heller, K., Swindler, R.W., & Dusenbury, L. (1986). Component social support processes: comments and integration. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 466-470.
- Hobfoll, S. E., & Lerman, M. (1988). Personal relationships, personal attributes and stress resistance: Mother's reactions to their child's illness. *American Journal of Community Psychology*, 16, 565-589.
- Hughes, C. B. & Caliandro, G. (1996). Effects of social support, stress, and level of illness on caregiving of children with AIDS. *Journal of pediatric nursing*, 11, 347-358.
- Instone, S. L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: Implications for diagnosis disclosure. *Journal of pediatric health care*, 14, 235-243.
- Johnson, M. O. & Lobo, M. L. (2001). Mother-child interaction in the presence of maternal HIV infection. *Journal of the association of nurses in AIDS care*, 1 (12), 40-51.
- Kaplan, R. M. & Anderson, J. P. (1990). The general health policy model: an integrated approach. In B. Spilker (ed.) *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 131-149). New York: Raven Press.
- Kessler, R.C., Price, R.H., & Wortman, C.B. (1985). Social factors in psychopathology: stress, social support, and coping processes. *Annual review of psychology*, 36, 531-72.
- Khoury, M. & Kovacs, A. (2001). Pediatric HIV infection. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 44, 243-275.
- Klunklin, P. & Harrigan, R.C. (2002). Child-rearing practices of primary caregivers of HIV-infected children: An integrative review of the literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 289-296.
- Kosperg, J. I. & Cairl, R. E. (1986). The cost of care index: a case management tool for screening informal care providers. *Gerontologist*, 26, 273-278.
- Kristjanson, L. J.; Atwood, J. & Degner, L. (1995). Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): measuring the care needs of

- families of advanced cancer patients. *Journal nursing measure*, 3 (2), 109-126.
- Kupst, M. & Schulman, J. (1998). Long-term coping with pediatric leukemia: a six-year follow-up study. *Journal of pediatric psychology*, 13, 7-22.
- Lapham, E. V., & Ehrhart, L. S. (1986). Young adulthood: Establishing intimacy. In E. V. Lapham & K. M. Shevlin (eds.). *The impact of chronic illness on psychosocial stages of human development* (pp. 91-104). Washington, DC: National Center for Education in Maternal and Child Health.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stresse appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lemos, N. D.; Gazzola, J. M. & Ramos, L. R. (2004). Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e sociedade*, 15 (3), 170-179.
- Lewis, S.Y. (2001). Commentary: Coping over the long haul: Understanding and supporting children and families affected by disease. *Journal of pediatric psychology*, 26, 359-361.
- López, J.; Mejía, R. & Espinar, A. (1996). La calidad de vida: um tema de investigacion necessário. Concepto y método. *Medicina integral*, 27 (2), 75-78.
- Luzardo, A. R., Gorini, M. I. P. C. & Silva, A. P. S. S. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto contexto enfermagem*. 15(4), 587-594.
- Lyon, M. E. & D'Angelo, L. J. (2001). Parental disclosure of HIV status. *Journal of pediatric hematology & oncology*, 23 (3), 148-150.
- Maas, H. L. J. V. D. & Molenaar, P. C. M. (1992). Stagemwise cognitive development: an application of catastrophe theory. *Psychological review*, 99, 395-417.
- Machado, J. (1992). O que é a qualidade de vida? Uma perspectiva cultural. In W. Osswald. *Cadernos de Bio-Ética*, 9-13. Coimbra: Edição CEB.
- Marques, H. H. S.; Silva, N. G.; Gutierrez, P. L.; Lacerda, R.; Ayres, J. R. C. M.; DellaNegra, M.; França Jr., I.; Galano, E.; Paiva, V.; Segurado, A. A. C. & Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Caderno da saúde pública*, 22 (3), 619-629.
- Mastriannopolou, K.; Satallard, P.; Lewis, M. & Lenton, S. (1997). The impact of childhood non malignant life treating illness on parents: gender differences and predictors of parental adjustment. *Journal of psychology and psychiatry*, 38(7), 823-829.
- Mayor, M. S.; Ribeiro, O. & Paúl, C. (2009). Estudo comparativo: percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. *Revista latino americana de enfermagem*, 17 (5), 620-624.
- McClure, J. B.; Catz, S. L.; Prejean, J.; Brantley, P. J. & Jones, G. N. (1996). Factors associated with depression in a heterogeneous HIV-infected sample. *Journal of psychosomatic research*, 40(4), 407-415.

- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). Family stress and adaptation to crisis: a double ABCX model of family behavior. In D. Olsen & B. C. Miller (eds.), *Family studies review yearbook* (pp. 87-107). Beverly Hills: Sage.
- McEnany, G.W.; Hughes, A. M. & Lee, K. A. (1996). Depression and HIV: A nursing perspective on a complex relationship. *Nursing clinics of North America*, 31(1), 57-80.
- McMillan, S. G. & Mahon, M. (1994). The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncology nursing forum*, 21 (7), 1189-1195.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Richards, A., Nicholas, S. W. & Abrams, E. J. (2002). Patterns of status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7, 101-114.
- Mellins, C. A. & Ehrhardt, A. A. (1994). Families affected by pediatric acquired immunodeficiency syndrome: sources of stress and coping. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 15, S54-S60.
- Miller, I. W.; Bishop, D. S., Herman, D. & Stein, M. D. (2007). Relationship quality among HIV patients and their caregivers. *AIDS care*, 19(2), 203-211.
- Miles, M. S.; Burchinal, P.; Holditch-Davis, D.; Wasilewski, Y. & Christian, B. (1997). Personal, family, and health-related correlates of depressive symptoms in mothers with HIV. *Journal of family psychology*, 11, 23-24.
- Monteiro, M.; Matos, A. P. & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: revisão de literatura. *Revista portuguesa de psicossomática*, 002 (4), 149-178.
- Montgomery, R. J.; Gonyea, J. G. & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 34, 19-26.
- Montgomery, R. J. V.; Borgatta, E. F. & Borgatta, M. L. (2000). Societal and family change in the burden of care. In W. T. Liu & h. Kendig (eds.), *Who should care for the elderly? An east-west value divide* (pp. 27-54). New Jersey: World Scientific.
- Moos, R. H. & Tsu, V. D. (1977). The crisis of physical illness: an overview. In RH Moos (Ed.), *Coping with physical illness* (pp. 3-21). New York: Plenum Press.
- Neves, C. (2000). Qualidade de vida em pessoas com diabetes tipo I. *Revista de Educação em Enfermagem*, 11, 47-52.
- Novak, M. & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29, 798-803.
- Organização Mundial de Saúde (1958). *The first ten years: the health Organization*. Geneve: World Health organization
- Ornelas, J. (1994). Suporte social: origens, conceitos e áreas de intervenção. *Análise Psicológica*, 12 (2-3), 333-339.
- Overton, W. F. (2006). Development psychology: philosophy, concepts, methodology. In *Handbook of child psychology*. (Vol. I, 18-88). New York: Wiley.
- Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

- Jersey: John Wiley & Sons.
- Paul, M. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Patterson, J. (1988). Families experiencing stress: the family adjustment and adaptation response model. *Family systems medicine*, 5 (2), 202-237.
- Pelchat, D.; Richard, N.; Bouchard, J.; Perreault, M.; Saucier, J.; Berthiaume, M. & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old-infants type of disability. *Child: care, health and development*, 25, 377-379.
- Pinto, A. (1992). O que é a qualidade de vida? Uma perspectiva ética. In W. Osswald. *Cadernos de Bio-Ética*, 21-42. Coimbra: Edição CEB.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological medicine*, 15, 383-393.
- Poulshock, S. W. & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of gerontology*, 39, 230-239.
- Rabouam, C. & Moralès-Huet, M. (2004). Cuidados parentais e vinculação. In N. Guedeney & A. Guedeney (coord.), *Vinculação: conceitos e aplicações* (pp.71-85). Lisboa: Climepsi Editora.
- Rehm, R. S. & Franck, L. S. (2000). Long-term goals and normalization strategies of children and families affected by HIV/AIDS. *Advances in Nursing Science*, 23, 69-82.
- Restrepo, M. (1998). Calidad de Vida en el paciente en fase terminal. In E. IMEDIO. *Enfermería en Cuidados Paliativos*, (pp. 351-356). Madrid: Panamericana.
- Ribeiro, J. (1997). A Promoção da Saúde e da Qualidade de Vida em Pessoas com Doenças Crónicas. In I. Leal, I. Cabral & J. Pais-Ribeiro (eds). *Acta do: 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, (pp. 253-282). Lisboa: ISPA.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com o suporte social. *Análise psicológica*, 3 (8), 547-558.
- Pais-Ribeiro, J. L. P. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical nutrition*, 23, 121-130.
- Ribeiro, J. L. P. & Guterres, M. (2002). A qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas apoiados por serviços comunitários. In I Leal, I. Cabral & J. Pais-Ribeiro (eds). *Actas do 4º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp.283-289). Lisboa: ISPA.
- Sarason, I. G.; Levine, H. M.; Basham, R. B. & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44 (1), 127-139.
- Seidl, E. M.F.; Rossi, W. S.; Viana, K. F.; Meneses, A. K. F. & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 21 (3), 279-288.
- Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

- Seidl, E. M. F.; Zannon, C. M. L. C. & Troccoli, B.T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia reflexão e crítica*, 18 (2), 188-195.
- Semple, S. J.; Patterson, T. L.; Shaw, W. S.; Straits-Troster, K.; Atkinson, J. H. & Grant, I. (1997). HIV seropositive parents: Parental role strain and depressive symptoms. *AIDS & behavior*, 1(4), 213-224.
- Semple, S. J.; Patterson, T. L.; Straits-Troster, K.; Atkinson, J. H.; McCutchan, J. A. & Grant, I. (1996). Social and psychological characteristics of HIV-infected women and gay men. *Women and health*, 24(2), 17-41.
- Simonetti, J. P. & Ferreira, J. C. (2008). Estratégias de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da escola de enfermagem- USP*, 42(1), 19-25.
- Sloper, P. (1999). Models of services support for parents of disabled children: what do we need to know?. *Child: care, health and development*, 25, 85-89.
- Steele, R. G. (2001). Commentary: HIV infection and family processes: Toward the next generation of research. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 363-366.
- Spieth, L. E. & Harris, C. V. (1996). Assessment of health related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of pediatric psychology*, 21, 175-193.
- Swartz, H. A.; Markowitz, J. C. & Sewell, M. C. (1998). Psychosocial characteristics of pregnant and nonpregnant HIV-seropositive women. *Psychiatric services*, 49 (12), 1612-1614.
- Subtil, C.; Fonte, A. & Relvas, A. (1995). Impacto na fratria de doença grave/crônica em crianças: inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria clínica*, 14 (3), 357-370.
- Taub, A., Andreoli, S. B. & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno de saúde pública*, 20(2), 372-376
- Taylor, G. J. & Kurent, J. E. (2003). *A clinician's guide to palliative care*. Massachusetts: Blackwell Publishing.
- Thompson, R.; Gil, K.; Burbach, D.; Keith, B. & Kinney, T. (1993). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with sickle cell disease. *Journal of consulting and clinical psychology*, 61, 468-474.
- Thompson, R. J.; Gustafson, K. E.; George, L. K. & Spock, A. (1994). Change over a 12-month period in the psychological adjustment of children with cystic fibrosis. *Journal of pediatric psychology*, 19 (2), 189-203.
- Thorne, C., Newell, M., Botet, F. A., Bohlin, A., Ferrazin, A., Giaquinto, C., Gomez, I. J., Mok, J. Y. Q., Mur, A. & Peltier, A. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29, 396-401.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social  
Lorena Monteiro Domingues (e-mail:lorenadomingues@gmail.com) 2010

- crônica: convivendo com mudanças. *Revista latino-americana de enfermagem*, 10 (4), 552-560.
- Wallander, J.; Pih, L. & Mellins, C. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of clinical psychology*, 58, 818-824.
- Wallander, J.; Pitt, L. & Mellins, C. (1990). Child functional independence maternal and psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 58 (6), 818-824.
- Wallander, J.; Varni, J.; Babani, L.; Dehaan, C.; Wilcox, K. & Banis, H. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of pediatric psychology*, 14 (3), 371-387.
- Ware, J. (1991). Conceptualizing and measuring generic health outcomes. *Cancer*, 67 (3, Supl), 775-779.
- Wiener, L S., Vasquez, M. J. P. & Battles, H.B. (2001). Brief report: Fathering a child living with HIV/ AIDS: Psychosocial adjustment and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 353-358.
- Wills, T.A. (1997). Social support and health. In A. Baum, S.; Newman, J.; Weinman, R. West & C. McManus (Eds.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine* (pp. 168-170). United Kingdom: Cambridge University Press.
- Zarit, S, H.; Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.

## **Anexos**

**Anexo I- Pedido de autorização**

**Anexo II- Consentimento**

Exmo(a)

No âmbito da tese de Mestrado Integrado em Psicologia, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, está a ser realizado na consulta de doenças infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra um estudo que pretende avaliar a qualidade de vida, o desgaste emocional e a satisfação com o suporte social de cuidadores de crianças e jovens que contraíram o vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) por transmissão materna, durante a gravidez. Neste sentido, vimos solicitar a sua autorização para participar neste estudo em que lhes serão aplicadas algumas provas de avaliação psicológica. O anonimato e a confidencialidade das respostas serão assegurados e os resultados obtidos serão exclusivamente tratados para fins de investigação.

Grata desde já pela colaboração prestada, coloco-me ao dispor para possíveis esclarecimentos.

Com os melhores cumprimentos,

---

(Lorena Domingues)

-----

Eu, \_\_\_\_\_,  
declaro ter consciência dos objectivos e procedimentos no estudo sobre a qualidade de vida, o desgaste emocional e a satisfação com o suporte social em cuidadores de crianças e adolescentes com VIH, bem como do meu papel enquanto participante neste estudo.

Coimbra, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010

Assinatura: \_\_\_\_\_

**Anexo III – Ficha de identificação**

## Ficha de Identificação

Em relação à criança:

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Problema de Saúde além do HIV: \_\_\_\_\_

Ano de escolaridade: \_\_\_\_\_

Ano do diagnóstico: \_\_\_\_\_

Número de vezes que foi internado: \_\_\_\_\_

Número de irmãos: \_\_\_\_\_

Residência: \_\_\_\_\_

Conhecimento do seu estado de saúde: sim  não

Se sim, há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Em relação ao cuidador:

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Problemas de saúde do cuidador: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Habilitações literárias: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com a criança: \_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Números de membros da família com HIV: \_\_\_\_\_

Constituição do agregado familiar: \_\_\_\_\_

Residência: \_\_\_\_\_



**Anexo IV - Tabelas com as comparações não estatisticamente significativas dos subgrupos**

**Quadro 1. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores com 44 anos ou menos (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	35,71	96,43	61,69	24,069
Psicológico	25,00	91,67	64,02	20,350
Relações sociais	25,00	100,00	66,67	24,721
Ambiente	34,38	96,88	57,67	18,134
Qualidade de vida geral	12,50	75,00	46,59	24,425

**Quadro 2. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores com 45 anos ou mais (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	96,43	69,44	22,946
Psicológico	16,67	100,00	71,76	24,719
Relações sociais	16,67	91,67	62,04	24,689
Ambiente	18,75	90,62	63,20	22,631
Qualidade de vida geral	0,00	87,50	59,72	29,829

**Quadro 3. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores com 44 anos ou menos e cuidadores com 45 anos ou mais (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	40,00	0,503
Psicológico	36,50	0,331
Relações sociais	48,00	0,941
Ambiente	37,50	0,370
Qualidade de vida geral	33,00	0,230

**Quadro 4. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores com escolaridade inferior ou igual ao 9ºano (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	96,43	56,17	24,016
Psicológico	16,67	100,00	62,88	24,823
Relações sociais	16,67	91,67	56,82	26,304
Ambiente	18,75	90,62	54,26	20,930
Qualidade de vida geral	0,00	87,50	42,05	29,724

**Quadro 5. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores com escolaridade igual ou superior ao 10ºano (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	42,86	96,43	75,19	17,857
Psicológico	33,33	91,67	73,15	18,175
Relações sociais	41,67	100,00	74,07	18,373
Ambiente	40,60	96,88	67,36	16,981
Qualidade de vida geral	37,50	87,50	65,28	17,430

**Quadro 6. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores com escolaridade igual ou inferior ao 9ºano e cuidadores com escolaridade igual ou superior ao 10ºano (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	26,50	0,080
Psicológico	34,50	0,261
Relações sociais	30,00	0,152
Ambiente	31,50	0,175
Qualidade de vida geral	26,50	0,080

**Quadro 7. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores sem companheiro (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	35,71	92,86	68,65	19,787
Psicológico	50,00	100,00	71,30	15,231
Relações sociais	16,67	91,67	57,41	24,454
Ambiente	40,62	84,38	59,38	15,068
Qualidade de vida geral	12,50	87,50	51,39	25,345

**Quadro 8. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores a viver com companheiro (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	96,43	62,34	26,408
Psicológico	16,67	91,67	64,39	26,898
Relações sociais	25,00	100,00	70,45	23,382
Ambiente	18,75	96,88	60,80	23,892
Qualidade de vida geral	0,00	87,50	53,41	29,628

**Quadro 9. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores com companheiro e sem companheiro (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	42,50	0,603
Psicológico	49,00	0,968
Relações sociais	34,50	0,261
Ambiente	45,00	0,766
Qualidade de vida geral	43,50	0,656

**Quadro 10. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores com doença crónica há 9 anos ou menos (n=5)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	35,71	96,43	72,14	26,893
Psicológico	50,00	87,50	71,67	14,252
Relações sociais	25,00	100,00	60,00	28,504
Ambiente	43,75	96,88	68,13	24,145
Qualidade de vida geral	12,50	87,50	45,00	30,104

**Quadro 11. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores com doença crónica há 10 anos ou mais (n=8)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	75,00	48,21	18,410
Psicológico	16,67	83,33	53,65	25,241
Relações sociais	16,67	91,67	58,33	28,522
Ambiente	18,75	68,75	47,27	17,314
Qualidade de vida geral	0,00	75,00	39,06	27,089

**Quadro 12. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores com doença crónica há 10 anos ou mais e cuidadores com doença crónica há 9 anos ou menos (n=13)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	8,50	0,093
Psicológico	11,00	0,222
Relações sociais	19,00	0,943
Ambiente	10,00	0,171
Qualidade de vida geral	18,00	0,833

**Quadro 13. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores activos profissionalmente (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	35,71	96,43	69,16	20,842
Psicológico	25,00	100,00	72,73	20,780
Relações sociais	16,67	100,00	72,73	23,301
Ambiente	34,38	96,88	64,77	19,520
Qualidade de vida geral	12,50	87,50	57,95	25,170

**Quadro 14. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores inactivos profissionalmente (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	96,43	60,32	26,393
Psicológico	16,67	87,50	61,11	23,292
Relações sociais	25,00	91,67	54,63	22,481
Ambiente	18,75	90,62	54,51	20,017
Qualidade de vida geral	0,00	87,50	45,83	29,315

**Quadro 15. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores activos profissionalmente e cuidadores inactivos (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	40,50	0,503
Psicológico	35,00	0,295
Relações sociais	26,50	0,080
Ambiente	36,00	0,331
Qualidade de vida geral	36,00	0,331

**Quadro 16. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores do sexo feminino (n=17)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	96,43	64,50	23,162
Psicológico	16,67	91,67	66,91	19,458
Relações sociais	16,67	100,00	62,75	25,193
Ambiente	18,75	96,88	59,01	19,069
Qualidade de vida geral	00,00	87,50	51,48	25,725

**Quadro 17. Mínimo, máximo, média e desvio-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores do sexo masculino (n=3)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	35,71	85,71	69,05	28,868
Psicológico	25,00	100,00	70,83	40,182
Relações sociais	58,33	91,67	75,00	16,667
Ambiente	34,38	84,38	66,67	28,009
Qualidade de vida geral	12,50	87,50	58,33	40,182

**Quadro 18. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores do sexo feminino e cuidadores do sexo masculino (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	23,50	0,832
Psicológico	17,50	0,395
Relações sociais	19,00	0,485
Ambiente	20,00	0,560
Qualidade de vida geral	19,50	0,518

**Quadro 19. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores de crianças com idades iguais ou inferiores a 11 anos (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	35,71	96,43	71,43	22,980
Psicológico	33,33	91,67	71,59	17,462
Relações sociais	16,67	100,00	60,61	26,377
Ambiente	40,62	96,88	62,78	19,438
Qualidade de vida geral	12,50	87,50	52,27	25,506

**Quadro 20. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos domínios do WHOQOL-Bref para os cuidadores de jovens com idades iguais ou superiores a 12 anos (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Físico	21,43	85,71	71,43	22,548
Psicológico	16,67	100,00	71,59	27,083
Relações sociais	25,00	91,67	60,61	21,651
Ambiente	18,75	84,38	62,78	21,182
Qualidade de vida geral	00,00	87,50	52,78	30,477

**Quadro 21. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do WHOQOL-Bref entre cuidadores de crianças com idades iguais ou inferiores a 11 anos e cuidadores de jovens com idades iguais ou superiores a 12 anos (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Físico	31,50	0,170
Psicológico	38,50	0,402
Relações sociais	42,00	0,563
Ambiente	44,50	0,704
Qualidade de vida geral	47,50	0,877

**Quadro 22. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores com 44 anos ou menos (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	9,00	24,00	16,64	5,163
Intimidade	7,00	18,00	11,91	3,700
Satisfação com a família	3,00	15,00	11,00	3,606
Actividades sociais	3,00	14,00	8,45	3,357
Escala total	30,00	71,00	48,00	11,198

**Quadro 23. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores com 45 anos ou mais (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,00	25,00	17,67	7,450
Intimidade	4,00	20,00	12,89	5,555
Satisfação com a família	6,00	15,00	11,67	3,600
Actividades sociais	3,00	15,00	9,89	4,314
Escala total	31,00	75,00	52,11	17,892

**Quadro 24. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores com 44 anos ou menos e cuidadores com 45 anos ou mais (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	41,00	0,552
Intimidade	38,00	0,412
Satisfação com a família	44,00	0,710
Actividades sociais	40,00	0,503
Escala total	44,50	0,710

**Quadro 25. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores sem companheiro (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	9,00	25,00	17,00	5,568
Intimidade	7,00	20,00	12,56	4,773
Satisfação com a família	6,00	15,00	11,78	3,346
Actividades sociais	3,00	15,00	8,33	4,031
Escala total	30,00	75,00	49,67	15,166

**Quadro 26. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores a viver com companheiro (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,00	25,00	17,18	6,838
Intimidade	4,00	18,00	12,18	4,535
Satisfação com a família	3,00	15,00	10,91	3,807
Actividades sociais	4,00	15,00	9,73	3,636
Escala total	31,00	73,00	50,00	14,346

**Quadro 27. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores com companheiro e sem companheiro (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	48,50	0,941
Intimidade	46,00	0,824
Satisfação com a família	44,00	0,710
Actividades sociais	40,50	0,503
Escala total	49,50	0,968

**Quadro 28. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores com doença crónica há 9 anos ou menos (n=5)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	9,00	25,00	18,80	6,723
Intimidade	7,00	18,00	12,00	4,062
Satisfação com a família	11,00	15,00	12,60	1,516
Actividades sociais	3,00	14,00	10,20	4,550
Escala total	30,00	71,00	53,60	15,726

**Quadro 29. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores com doença crónica há 10 anos ou mais (n=8)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,00	22,00	14,13	6,175
Intimidade	4,00	12,00	9,00	2,878
Satisfação com a família	3,00	15,00	10,25	4,132
Actividades sociais	4,00	11,00	7,25	2,252
Escala total	31,00	52,00	40,63	7,482

**Quadro 30. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores com doença crónica há 10 anos ou mais e cuidadores com doença crónica há 9 anos ou menos (n=13)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	11,50	0,222
Intimidade	11,00	0,222
Satisfação com a família	15,00	0,524
Actividades sociais	10,00	0,171
Escala total	9,00	0,127

**Quadro 31. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores activos profissionalmente (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	10,00	25,00	18,64	5,644
Intimidade	7,00	20,00	14,18	4,771
Satisfação com a família	6,00	15,00	10,91	3,646
Actividades sociais	3,00	15,00	9,55	4,228
Escala total	31,00	75,00	53,27	15,969

**Quadro 32. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores inactivos profissionalmente (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,00	25,00	15,22	6,515
Intimidade	4,00	13,00	10,11	3,140
Satisfação com a família	3,00	15,00	11,78	3,563
Actividades sociais	3,00	14,00	8,56	3,321
Escala total	30,00	64,00	45,67	11,522

**Quadro 33. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores activos profissionalmente e cuidadores inactivos (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	35,00	0,295
Intimidade	24,50	0,056
Satisfação com a família	44,50	0,710
Actividades sociais	42,00	0,603
Escala total	36,00	0,331

**Quadro 34. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores do sexo feminino (n=17)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	06,00	25,00	16,29	6,243
Intimidade	4,00	18,00	11,76	3,849
Satisfação com a família	3,00	15,00	10,94	3,699
Actividades sociais	3,00	15,00	8,65	3,741
Escala total	30,00	73,00	47,65	13,481

**Quadro 35. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores do sexo masculino (n=3)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	19,00	25,00	21,67	3,055
Intimidade	7,00	20,00	15,67	7,506
Satisfação com a família	12,00	15,00	13,33	1,528
Actividades sociais	8,00	15,00	11,67	3,512
Escala total	46,00	75,00	62,33	14,844

**Quadro 36. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores do sexo feminino e cuidadores do sexo masculino (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	14,00	0,222
Intimidade	15,50	0,287
Satisfação com a família	16,00	0,307
Actividades sociais	13,50	0,201
Escala total	11,00	0,125

**Quadro 37. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores de crianças com idades iguais ou inferiores a 11 anos (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	9,00	25,00	16,91	6,534
Intimidade	7,00	18,00	12,82	3,601
Satisfação com a família	6,00	15,00	11,73	2,901
Actividades sociais	3,00	15,00	9,64	3,880
Escala total	30,00	73,00	51,09	15,050

**Quadro 38. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão dos factores do ESSS para os cuidadores de crianças com idades iguais ou superiores a 12 anos (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Satisfação com os amigos	6,00	25,00	17,33	6,000
Intimidade	4,00	20,00	11,78	5,630
Satisfação com a família	3,00	15,00	10,78	4,324
Actividades sociais	3,00	15,00	08,44	3,779
Escala total	31,00	75,00	48,33	14,125

**Quadro 39. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do ESSS entre cuidadores de crianças com idades iguais ou inferiores a 11 anos e cuidadores de crianças com idades iguais ou superiores a 12 anos (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Satisfação com os amigos	48,00	0,909
Intimidade	44,00	0,674
Satisfação com a família	48,50	0,938
Actividades sociais	39,00	0,422
Escala total	44,00	0,676

**Quadro 40. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores com escolaridade inferior ou igual ao 9ºano (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	20,00	9,27	5,587
Desgaste objectivo	7,00	27,00	16,55	7,285
Desgaste subjectivo	8,00	24,00	16,64	6,201
Crescimento pessoal	14,00	30,00	26,36	4,905

**Quadro 41. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas EDCF para os cuidadores com escolaridade igual ou superior ao 10ºano (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	18,00	11,11	5,477
Desgaste objectivo	6,00	24,00	15,78	7,091
Desgaste subjectivo	5,00	22,00	12,56	7,396
Crescimento pessoal	8,00	26,00	20,33	4,859

**Quadro 42. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores com escolaridade igual ou inferior ao 9ºano e cuidadores com escolaridade igual ou superior ao 10ºano (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	35,50	0,295
Desgaste objectivo	43,50	0,656
Desgaste subjectivo	29,00	0,131
Crescimento pessoal	31,00	0,175

**Quadro 43. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores sem companheiro (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	20,00	10,00	3,516
Desgaste objectivo	6,00	27,00	17,22	8,059
Desgaste subjectivo	5,00	24,00	14,67	6,964
Crescimento pessoal	18,00	30,00	24,11	3,516

**Quadro 44. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores a viver com companheiro (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	18,00	10,18	5,437
Desgaste objectivo	6,00	24,00	15,36	6,592
Desgaste subjectivo	5,00	24,00	14,91	6,935
Crescimento pessoal	5,00	29,00	20,27	5,951

**Quadro 45. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores com companheiro e sem companheiro (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	45,50	0,766
Desgaste objectivo	39,00	0,456
Desgaste subjectivo	47,00	0,882
Crescimento pessoal	29,00	0,131

**Quadro 46. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores com doença crónica há 9 anos ou menos (n=5)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	15,00	8,60	4,336
Desgaste objectivo	7,00	27,00	17,60	7,797
Desgaste subjectivo	9,00	21,00	16,00	4,848
Crescimento pessoal	18,00	25,00	21,60	3,362

**Quadro 47. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores com doença crónica há 10 anos ou mais (n=8)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	20,00	12,63	7,050
Desgaste objectivo	7,00	25,00	19,25	5,263
Desgaste subjectivo	10,00	24,00	19,63	6,159
Crescimento pessoal	8,00	29,00	21,63	6,346

**Quadro 48. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores com doença crónica há 10 anos ou mais e cuidadores com doença crónica há 9 anos ou menos (n=13)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	12,00	0,284
Desgaste objectivo	17,00	0,724
Desgaste subjectivo	10,00	0,171
Crescimento pessoal	17,00	0,724

**Quadro 49. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores activos profissionalmente (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	20,00	10,64	5,163
Desgaste objectivo	6,00	25,00	16,27	6,620
Desgaste subjectivo	5,00	24,00	13,91	7,120
Crescimento pessoal	14,00	30,00	22,45	4,547

**Quadro 50. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores inactivos profissionalmente (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	18,00	9,44	5,525
Desgaste objectivo	6,00	27,00	16,11	8,162
Desgaste subjectivo	6,00	14,00	15,89	6,547
Crescimento pessoal	8,00	29,00	21,44	6,267

**Quadro 51. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores activos profissionalmente e cuidadores inactivos (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	43,50	0,656
Desgaste objectivo	49,50	0,968
Desgaste subjectivo	39,50	0,456
Crescimento pessoal	47,50	0,882

**Quadro 52. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores do sexo feminino (n=17)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	20,00	10,18	5,491
Desgaste objectivo	6,00	27,00	16,82	7,265
Desgaste subjectivo	5,00	24,00	15,24	6,320
Crescimento pessoal	8,00	29,00	21,76	4,880

**Quadro 53. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores do sexo masculino (n=3)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	13,00	9,67	4,163
Desgaste objectivo	8,00	20,00	12,67	6,429
Desgaste subjectivo	5,00	24,00	12,33	10,214
Crescimento pessoal	14,00	30,00	23,33	8,327

**Quadro 54. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores do sexo feminino e cuidadores masculino (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	24,50	0,914
Desgaste objectivo	18,00	0,427
Desgaste subjectivo	19,00	0,490
Crescimento pessoal	18,00	0,425

**Quadro 55. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores de crianças com idade igual ou inferior a 11 anos (n=11)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	20,00	10,55	6,056
Desgaste objectivo	6,00	27,00	17,09	7,905
Desgaste subjectivo	5,00	22,00	14,82	6,524
Crescimento pessoal	8,00	25,00	20,64	5,025

**Quadro 56. Mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das escalas do EDCF para os cuidadores de jovens com idade igual ou superior a 12 anos de idade (n=9)**

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Desgaste da relação	5,00	17,00	9,56	4,275
Desgaste objectivo	7,00	24,00	15,11	6,392
Desgaste subjectivo	5,00	24,00	14,78	7,446
Crescimento pessoal	14,00	30,00	23,67	5,339

**Quadro 57. Grau de significância através do teste Mann-Whitney do EDCF entre cuidadores de crianças com idade igual ou inferior a 11 anos e cuidadores de jovens com idade igual ou superior a 12 anos de idade (n=20)**

	Mann-Whitney	Significância
Desgaste da relação	45,00	0,728
Desgaste objectivo	43,00	0,621
Desgaste subjectivo	46,50	0,819
Crescimento pessoal	32,00	0,182