

O impacto do cuidar na qualidade de vida – percepções dos cuidadores familiares

The impact of caring on quality of life - perceptions of family caregivers

DOI:10.34119/bjhrv4n2-084

Recebimento dos originais: 04/02/2021

Aceitação para publicação: 11/03/2021

Ana Catarina de Oliveira Santos

Terapeuta Ocupacional

Mestre em Educação Social e Intervenção Comunitária

anacatarina.santos84@gmail.com

Sónia Maria Gomes Alexandre Galinha

Doutorada em Psicologia

Instituto Politécnico de Santarém

ESES Complexo Andaluz- 2000 Santarém, Portugal

sonia.galinha@ese.ipsantarem.pt

Bruno Alexandre Santos Gaspar da Cunha

Fisioterapeuta; Osteopata

Mestre em Educação Social e Intervenção Comunitária

fisiobcunha@gmail.com

RESUMO

A pesquisa realizada em Portugal na região de Lisboa e Vale do Tejo tendo por base a percepção dos cuidadores familiares (CF) sobre a sua saúde englobou 30 CF de indivíduos adultos com deficiência ou incapacidade intelectual. Como instrumentos de recolha de dados foram utilizados a Ficha de Dados Sociodemográficos e de Prestação de Cuidados, a Escala de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref e a Escala de Desgaste do Cuidador. Como resultados, esta pesquisa revela que os domínios do WHOQOL-Bref não se encontram significativamente afetados. Verificou-se também que existe uma associação negativa entre o desgaste objetivo e subjetivo e a QV dos CF. Já a escala de crescimento pessoal relaciona-se de forma negativa com a QV. Como conclusão pode inferir-se que os resultados sublinham uma baixa percepção de QV dos CF, e também a importância de intervenções específicas ao nível da saúde junto desta população, que tenha como objetivo a promoção do seu bem-estar e QV.

Palavras-chave: Saúde, WHOQOL, cuidadores familiares, inclusão, educação.

ABSTRACT

The research carried out in Portugal in the Lisbon and Vale do Tejo region based on the perception of family caregivers (FC) about their health encompassed 30 FC of adult individuals with intellectual disabilities or disabilities. As instruments of data collection, the Sociodemographic and Care Delivery Data Sheet, the WHOQOL-Bref Quality of Life Scale and the Caregiver Wear Scale were used. As a result, this research reveals that the WHOQOL-Bref domains are not significantly affected. It was also found that there is a

negative association between objective and subjective wear and the QOL of CF. The scale of personal growth is negatively related to QOL. As a conclusion, it can be inferred that the results underline a low perception of QOL of the CF, and also the importance of specific interventions in terms of health among this population, which aims to promote their well-being and QOL.

Keywords: Health, WHOQOL, family caregivers, inclusion, education.

1 INTRODUÇÃO

Um dos requisitos primários para se poder usufruir de uma elevada Qualidade de Vida (QV) é uma boa saúde (WHO, 1948). A partir dos anos 70 verificou-se um aumento do interesse pela QV durante a doença, o seu tratamento e reabilitação (Ribeiro, 1994). Saúde e QV são, assim, dois bens indispensáveis na vida de qualquer ser humano (Bowling, 1995).

A QV depende do grau em que estão satisfeitas as necessidades dos indivíduos nos vários domínios da saúde. Estes domínios incluem: a saúde, a situação de trabalho, a autorrealização, a situação económica, a vida familiar e social, a habitação, as férias, entre outros. Têm sido feitas várias tentativas ao longo dos anos, no sentido de ir ao encontro de um conceito de QV que se expressasse em termos de satisfação, felicidade e capacidade de adaptação face aos acontecimentos de vida. O conceito tem sido descrito como um juízo subjetivo, sobre o grau de felicidade alcançado, associado ao sentimento pessoal de bem-estar, referenciado em realidades presentes no meio físico e social do indivíduo, e que pode centrar-se na saúde, comodidade, riqueza, amor, indicadores subjetivos estes que são determinados por um sentimento pessoal de satisfação (Marin, Pastor & Roig, 1993).

Durante as últimas décadas, a Organização Mundial da Saúde (OMS) tem ajudado na redefinição do conceito de deficiência, combatendo assim o preconceito e estigma, muitas vezes associado a ele. Até ao final do século XX o conceito de deficiência estava associado a critérios puramente médicos, não havendo de todo separação entre os conceitos de deficiência e incapacidade, conceitos bem distintos nos dias de hoje, devido à OMS, entidade que tem vindo a desenvolver ao longo das últimas décadas importantes contributos para a redefinição do conceito da deficiência em Portugal, e no mundo.

Para a família, o diagnóstico de deficiência nos filhos é um momento particularmente significativo, consumindo energias, mobilizando recursos, físicos e materiais, impondo-se como um importante acontecimento indutor de stresse e de vulnerabilidade (Lewandowsky & Jones, 1998, citados por Relvas, 1995). Todo o adulto

com deficiência requer cuidados familiares individualizados e especializados, cuidados esses maioritariamente fornecidos por familiares, ao longo de toda a sua vida (Silva, 2001; Muñoz, 2007 & Figueiredo, 2007, citados por Ferreira, 2009). O papel de cuidador é esperado por qualquer pai de uma criança pequena, mas no caso de um filho com doença crónica ou deficiência este pode depender de cuidados durante toda a sua vida. O que inicialmente fora planeado como uma responsabilidade temporária, passa a constituir uma ocupação permanente, não remunerada, exigente e que pode resultar num progressivo desgaste físico e mental. Quando no seio de uma família existe uma pessoa com doença crónica, ocorre um conjunto de transformações inesperadas, assim como aumentam os desafios, há perda de papéis ocupacionais que dão origem a novos papéis, como o de ser cuidador familiar. Segundo Anna-Mariya Glustyan, (2019) o desafio de cuidar de uma pessoa dependente é ainda mais acrescido quando o cuidador não está preparado para o fazer; “é o indivíduo que carrega grande responsabilidade perante a vida do outro, pois é dele que o doente se torna dependente” (Oliveira, Queirós, & Guerra, 2007).

Existem diversos impactos negativos no cuidador familiar, de entre os quais o maior talvez seja a sobrecarga deste. Este conceito “refere-se ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, p. 78). Estes problemas afetam todas as áreas da vida do cuidador, desde as suas relações familiares, passando pela atividade profissional e relações sociais, saúde física e mental, assim como no tempo livre e de lazer. Apesar do aparecimento da doença no seio familiar, Toledano-Toledano, *et al* (2021) consideram ser um processo de adaptação positivo, pois leva o cuidador familiar a desenvolver ferramentas e habilidades que o levam a superar os efeitos negativos advindos dessa nova realidade. O mesmo autor refere “a resiliência ajuda indivíduos a superam a crise de diagnóstico, diminui o impacto das tarefas decorrentes de cuidados médicos e tratamento e melhora o ajuste psicossocial e o bem-estar de cuidadores durante a doença crônica da criança” (Toledano-Toledano, *et al*, 2021).

2 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de natureza descritiva, transversal e exploratório e com uma abordagem quantitativa dos dados, isto é, a recolha dos dados foi baseada numa abordagem quantitativa no qual foram analisados o conteúdo dos vários questionários ou inquéritos aplicados.

2.1 OBJETIVOS DO ESTUDO

Apresentam-se como objetivos específicos da pesquisa: a) Caracterizar as variáveis sociodemográficas da amostra da pesquisa; b) Caracterizar as variáveis associadas à prestação de cuidados; c) Avaliar a QV dos Cuidadores Familiares de adultos com deficiência mental através da identificação das diferenças significativas ao nível dos diferentes domínios e facetas mais afetadas do WHOQOL-Bref; d) Estudar a medida de associação entre algumas variáveis relacionadas com a prestação de cuidados e a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência mental, entre as quais: d1) Avaliar o tempo de prestação de cuidados continuados ao adulto com deficiência mental; d2) Avaliar o tempo diário de prestação de cuidados continuados ao adulto com deficiência mental; d3) Avaliar o apoio na prestação de cuidados continuados ao adulto com deficiência mental (para além da instituição); d4) Avaliar a satisfação com o apoio na prestação de cuidados continuados ao adulto com deficiência (para além da instituição); d5) Avaliar o acesso a serviços de psiquiatria e saúde mental dos cuidadores familiares do adulto com deficiência mental; d6) Avaliar o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer, pelos cuidadores familiares do adulto com deficiência mental; d7) Avaliar a satisfação com o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer dos cuidadores familiares do adulto com deficiência mental; e) Avaliar as diferenças nos indicadores de QV entre cuidadores familiares do sexo masculino e feminino; f) Avaliar a relação entre o desgaste associado à prestação de cuidados e a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência mental.

2.2 PARTICIPANTES E CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

A amostra desta pesquisa engloba 30 participantes familiares de sujeitos que se encontram a frequentar os centros de atividades ocupacionais de uma Instituição localizada na região de Lisboa e Vale do Tejo. Todos os clientes se encontram integrados na resposta social CAO apresentam deficiência moderada ou profunda com idades compreendidas entre os 20 e os 57 anos de idade. Optou-se pela abordagem direta aos cuidadores familiares, quer no ambiente institucional, quer no ambiente familiar.

2.3 INSTRUMENTOS

Para recolha de dados referentes aos cuidadores familiares de adultos com deficiência (grupo clínico), foram utilizados três instrumentos, que foram administrados pela autora do estudo em questão. Os instrumentos aplicados neste estudo foram: 1. Ficha

de Dados Sociodemográficos e de Prestação de Cuidados (versão experimental: Santos, 2008); 2. WHOQOL-Bref (WHOQOL group, 1994, versão portuguesa: Vaz-Serra, Canavarro, Simões, Carona, Gameiro, Pereira, Quartilho & Paredes, 2006) e 3. Escala de Desgaste do Cuidador (Montgomery, Bogatta & Bogatta, 2000; Montgomery, Kosloski & Colleagues, 2006, versão portuguesa: Carona, Faria-Morais, Nazaré & Canavarro, 2008).

2.4 PROCEDIMENTOS

Primeiramente por questões éticas foi obtido o consentimento informado da amostra após uma exposição dos objetivos do estudo. Este consentimento foi obtido através de uma explicação dos objetivos do estudo a cada sujeito, e da assinatura de um documento escrito que lhes foi entregue previamente e conferiu a confidencialidade e autorização do levantamento e posterior tratamento dos dados para contexto exclusivamente acadêmico, garantindo o anonimato das fontes. Na abordagem aos cuidadores familiares, após exposição dos objetivos do estudo a cada sujeito, foi obtido o seu consentimento informado. Os instrumentos foram administrados pelo entrevistador, assistidos pelo entrevistador ou autoadministrados. A aplicação do protocolo de investigação, e a coleta de informações ocorreu durante os meses de março e abril de 2018. Quanto ao tratamento de dados, fez-se recurso ao programa de cálculo estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, versão 13)*, construindo-se uma base de dados onde se introduziram os dados relativos às respostas dos sujeitos em questão.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No início do presente estudo tinham sido aplicados inquéritos a 32 cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual, tendo sido excluídos da análise 2 dos inquéritos aplicados pelo facto de os inquiridos não terem respondido à maioria das questões colocadas, são desta forma considerados 30 inquiridos.

3.1 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Dos 30 cuidadores familiares estudados, a maioria são mulheres com o papel de mãe. Grande parte dos cuidadores familiares situa-se maioritariamente entre os 51 e os 60 anos de idade, indicando que são cuidadores com alguma idade avançada.

3.2 PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

No que diz respeito à prestação de cuidados, os cuidadores familiares prestam cuidados a adultos com deficiência ou incapacidade intelectual em média há 35 anos, referindo despende mais de 6h nesse apoio. Estes resultados revelam que estes cuidadores oferecem um apoio prolongado no tempo, apoio este que é feito quase totalmente por eles, partilhando-o apenas com a Instituição de Santarém.

3.3 IDENTIFICAÇÃO DOS DOMÍNIOS MAIS AFETADOS DO WHOQOL-BREF

Verificou-se que existem diferenças estatisticamente pouco significativas em todos os domínios, sendo os domínios Ambiente (segurança física e proteção; ambiente físico; recursos económicos; oportunidades de adquirir novas informações/competências; participação em atividades de lazer/recreio; ambiente e lar; cuidados de saúde e sociais; transporte), QV geral e Saúde física (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida diária; dependência de medicação/tratamentos e capacidade de trabalho), os domínios que apresentam valores inferiores, em relação aos restantes. Apesar destes dois domínios apresentarem valores um pouco mais baixos, considera-se que são valores medianos e por isso conclui-se, ao contrário do que era esperado, que a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual não está afetada significativamente, ou seja, a QV desta população não é inferior à qualidade de vida de cuidadores familiares de filhos saudáveis. Estes resultados contrariam estudos que revelam que ser cuidador abarca um elevado desgaste e todas as áreas da vida. Sommerhalder (2001, citado por Costa, Paulin & Cruz, 2018, p.16), afirma que “as demandas do cuidado ultrapassam os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e económico”.

3.4 PRESTAÇÃO DE CUIDADOS E QV

Relativamente a este objetivo, os resultados apresentam correlações significativas entre o tempo diário despendido nos cuidados continuados ao adulto com deficiência ou incapacidade intelectual e todos os domínios do WHOQOL, sendo que os domínios físico, psicológico, ambiente e faceta geral de QV se encontram mais afetados. Verifica-se em todos os domínios, com a exceção do domínio Relações sociais, um decréscimo dos valores da escala da qualidade de vida, o que nos leva a concluir que quanto maior é o tempo diário despendido nos cuidados, menores tendem a ser os valores da QV nos domínios físico, psicológico, ambiente e vice-versa. Estes resultados vão de encontro a

Monteiro (2002), que refere que “nos cuidados com filhos com doença crónica, os cuidadores dispensam muito tempo e energia, física e psicológica, sendo o tempo para estes, mais limitado”.

A nível do apoio na prestação de cuidados continuados com outros (para além da Instituição), os resultados revelam que não existem correlações, isto pode dever-se ao facto das respostas se centrarem maioritariamente nas categorias de “menos de 3 horas” e “3 a 6 horas”, dificultando a obtenção de correlações significativas, e também pelo facto de ser um número reduzido de categorias de resposta (pouco discriminativas) e no “n” reduzido da amostra (n=30).

Relativamente à satisfação com o apoio na prestação de cuidados continuados (para além da APPACDM) verificam-se correlações positivas com todos os domínios, sendo os domínios das Relações sociais e Ambiente os que apresentam a correlação mais forte, concluindo-se assim que quanto mais elevada é a satisfação com a ajuda na prestação de cuidados, mais elevados tendem a ser os valores da QV nos domínios das Relações sociais e Ambiente, e vice-versa.

Por fim, a nível da frequência e satisfação com o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer, conclui-se que quanto maior é a frequência e satisfação com o este tempo de lazer, mais elevados tendem a ser os valores no domínio da Saúde psicológica. Estas variáveis são importantes na prestação de cuidados, possivelmente evitam a tensão prolongada e facilitam o contacto com outras pessoas e a experiência de sentimentos positivos. Todas as ocupações são importantes para a existência do equilíbrio na vida ocupacional e contribuem para um crescimento intrínseco da pessoa, para além de melhorar a sua QV e bem-estar global. Se uma dessas ocupações for muito dominante (ex.: prestação de cuidados) surge um desequilíbrio, que a longo prazo pode evoluir para um processo lesivo, levando à privação/sobrecarga ocupacional com consequências negativas para a saúde e bem-estar dos cuidadores familiares.

3.5 GÉNERO DO CUIDADOR

A amostra do estudo integra cuidadores do sexo feminino (n=24) e do sexo masculino (n=6). A presença da figura masculina demonstra uma descentralização da prestação de cuidados da figura feminina, e isto é confirmado por Crowe e Vanleit (2002) que referem que “muitos autores têm vindo a realçar a importância de dar atenção às preocupações, aos desafios e ao sofrimento dos pais resultante da educação de um filho portador de deficiência. As mulheres são particularmente atingidas, pois são geralmente

elas que têm o papel de “cuidador primário”. Comparando a QV de ambos os sexos, verificamos que não existem correlações significativas em função do gênero do prestador de cuidados, pois nenhum domínio se aproxima de $>0,05$.

Os resultados do estudo vão de encontro com estudos internacionais, que dizem que a maioria dos cuidadores familiares são mulheres. Segundo Ras (2006) e Velásquez (2011), o trabalho das mulheres no que diz respeito ao cuidar de pessoas dependentes, é entendido como uma função natural transmitida de mãe para a filha e que as mulheres adquirem como seu papel de acordo com o grupo cultural a que pertencem (Molina & Agudelo, 2006). A natureza da mulher faz com que esta entenda a tarefa de cuidar do outro, como um papel já intrínseco a ela, uma vez que são as mulheres na sua maioria que cuidam dos seus pais, filhos, maridos, estando sempre atentas ao ambiente que as envolve.

3.6 QV E DESGASTE DO CUIDADOR

A partir dos resultados verifica-se que existem correlações significativas entre a escala de Desgaste do Cuidador, a escala de Desgaste Objetivo e a escala de Desgaste Subjetivo e todos os domínios do WHOQOL-Bref. A interpretação dos resultados indica que quanto maior é o desgaste objetivo, subjetivo e desgaste do cuidador, menores tendem a ser os valores da QV nos domínios Físico, Psicológico, Ambiente e QV geral. No que diz respeito ao desgaste da relação, não existem correlações significativas entre este desgaste e os vários domínios/dimensões do WHOQOL-Bref, o que nos leva a concluir que a percepção dos cuidadores relativamente ao grau de exigência e atenção por parte dos seus filhos não é excessiva, nem tão pouco uma relação de exclusividade, não dando origem a sentimentos psicológicos negativos no cuidador. Estes resultados contrariam estudos internacionais que tal como Mobarak *et al.*, (2000) através da análise de resultados de um estudo que realizou, verificou que “mães de filhos com condição crónica de saúde apresentam um maior nível de dependência funcional da criança, que se relaciona com um sentimento maternal de sobrecarga associado às exigências da prestação de cuidados”.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A QV de mães de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual é diferente da QV de mães de filhos saudáveis (Eker & Tüzün, 2004). Refletindo acerca deste estudo, mais especificamente da análise dos resultados, e tendo em conta os objetivos

inicialmente estabelecidos, de seguida é apresentada uma síntese das principais conclusões retiradas.

A primeira conclusão a retirar é que o estudo revela que a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual não se encontra significativamente afetada, no que diz respeito aos domínios e facetas da QV, do WHOQOL-Bref. Outra conclusão é que se verificam correlações com algumas variáveis da prestação de cuidados (tempo diário despendido, satisfação com a partilha de cuidados e frequência e tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer), e a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual. A QV dos cuidadores familiares não apresentou diferenças significativas entre os cuidadores do sexo masculino e feminino. A nível de desgaste, conclui-se que o desgaste do cuidador, objetivo e subjetivo afetam os valores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, ou seja, os cuidadores familiares apresentam desgaste a todos estes níveis. O desgaste objetivo refere-se ao desgaste que está subjacente à prestação de cuidados e que resulta na redução do tempo disponível para atividades de lazer e/ou descanso, e que aqui no presente estudo está bem patente. Por outro lado o desgaste subjetivo diz respeito ao afeto negativo que resulta da prestação de cuidados e que se apresenta no estudo também muito afetado. Estudos realizados por Affleck (1987) revelaram que mães de crianças com condição crónica de saúde, referiam que o amor e o valor dos seus filhos são benefícios significativos, que superam a tarefa que é ser cuidador. Estas mães relatavam mais frequentemente a sua afetação pelos esforços financeiros e pelos confinamentos do tempo, do que a sua aflição emocional. Quanto maior é o crescimento pessoal (*outcome* positivo), mais elevados tendem a ser os valores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais, Ambiente e QV geral, caso que não se verificou no estudo. Os cuidadores encerram em si sentimentos negativos e positivos, como já foi visto ao longo do desenvolvimento deste estudo. Ximenes, Rico e Pedroso, *et al.*, (2014), Costa *et al.*, (2015), e Lino, *et al.*, (2016), citados por Costa, Paulin & Cruz (2018), referem como sentimentos negativos a acumulação de tarefas e o forte desgaste físico, psicológico, emocional e económico. Como sentimentos positivos, os cuidadores experimentam “o companheirismo, amor, satisfação pessoal, gratidão (...)”, (Costa, Paulin & Cruz, 2018, p. 17). Quer a escala de desgaste da relação, quer a escala do Crescimento pessoal, não apresentaram alterações, o que nos leva a concluir que não existe desgaste da relação entre quem presta cuidados e quem recebe os cuidados.

O estudo apresenta algumas limitações, das quais se salientam as seguintes: o facto de a amostra ser reduzida ($n=30$), limita o levantamento de resultados mais efetivos.

REFERÊNCIAS

- Afanador, N., Ortiz, L., & Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los Cuidadores. *Revista Aquichan*, 5 (1), 128-137.
- Affleck, G., Tennen, H., & Gershman, K. (1985). Cognitive adaptations to high-risk infants: The search for mastery, meaning, and protection from harm. *American Journal of Mental Deficiency*, 89 (1), 653-656.
- Barrera, L. (2005). *Cuidando a los cuidadores*. Universidad Nacional de Colombia y Colciencias. Bogotá.
- Bowling, A. (1995). Measuring health: A review of quality of life measurement scales. *Philadelphia*, Open University Press.
- Carona, C., Faria-Morais, N. & Canavarro, M. C. (2008). *Escalas de Desgastes do Cuidador*. Pactor: Lisboa.
- Costa, A., Paulin, G., & Cruz, K. (2018). Cuidar, cotidiano e ocupações: um olhar da terapia ocupacional sobre cuidadores familiares de idosos. *RevisbraTO*, 2 (1), 15-31.
- Crowe T. & Vanleit B. (2002). Outcomes of Occupational Therapy program for mothers of children with disabilities: Impact on satisfaction with time use and occupational performance. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56 (4), 402-410.
- Eker, L. & Tüzün, E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 26 (23), 1354-1359.
- Ferreira, C. (2009). O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento. Universidade do Porto. Disponível em: https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1343/2/PG_16496.pdf.
- Galustyan, A. M. (2019). A Literacia em Saúde Mental e o Bem-Estar do Cuidador Informal de Pessoas com Doença Mental. *Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico do Porto para a obtenção do grau de Mestre em Gestão das Organizações, Ramo de Unidades de Saúde*. Porto, 31 de outubro de 2019.
- Gerardo, F. (2008). *As Necessidades dos Cuidadores Informais. Estudo área do envelhecimento*. SCML. Lisboa.
- Marin, R., Pastor, M. & Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidade de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5 (3), 349-377.
- Mobarak, R., Khan, N., Munir, S., Zaman, S. Y, & McConachie, H. (2000). Predictors of stress en mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (6), 427-433.
- Molina, G. & Agudelo, F. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichán*, 6 (1), 38-53.

Monteiro, M. (2002). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: aspectos da deficiência, do coping e apoio social. *Psicologia Clínica*, VII, 23-63.

Monteiro, M., Matos, A. & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral – resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6 (1), 115-130.

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 Divide*. Singapore: The National University of Singapore Press.

Oliveira, M., Queirós, C., & Guerra, M. (2007). O Conceito de Cuidador Analisado numa Perspectiva Autopoiética: do Caos à Autopoiése. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181–196.

Patterson, T. L. (1998). *Health and human behavior*. New York: Ed. McGraw-Hill.

Ras, V., Bascuñana, B., Ferrando, L., Martínez, R., Puig, P. & Campo, E., (2006). Repercusiones en el cuidador de los enfermos crónicos domiciliarios. *Aten Primaria* 38, 77-83.

Reis, P., (2007). Qualidade de Vida de indivíduos adultos com doença crónica. *Revista Re(habilitar)*, 2 (1), 37-61.

Relvas, A. P. (1995). *Por detrás do espelho. Da psicologia à terapia com a família*. Coimbra: Quarteto Editora.

Ribeiro, J. C. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 12 (2 e 3), 179-191.

Santos, A. C. (2008). Versão Experimental do Questionário de dados sociodemográficos. Lisboa.

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em Família: os cuidados familiares na velhice. Porto: Editora Ambar.

Toledano-Toledano, F., Luna, D., Rubia, J., Valverde, S., Morón, C., García, M., Pauca, M.J. (2021), Psychosocial Factors Predicting Resilience in Family Caregivers of Children with Cancer: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 1-13.

Tuna, H., Unalan, H., Tuna, F, Kokino, S. (2004), Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* , 46 (9), 646-648.

Vaz-Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Carona, C., Gameiro, S., Pereira, M., Quartilho, M. J. & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos da vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (2), 41-49.

Velásquez, V., López, L., López, H., Cataño, N., & Muñoz, E. (2011). Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. *Revista Salud Pública, 13* (3), 468-569.

World Health Organization (1948). Constitution in basic documents. *International Journal of Health, 36* (1), 5-8.

WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health, 23* (3), 24-56.