

Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)

Carlos Carona, Marco Pereira, Maria Cristina Canavarro, & Neuza Silva

1. Indicações

Dimensões Avaliadas

A Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF) constitui a versão portuguesa da *Revised Burden Measure* (Montgomery, Borgatta, & Borgatta, 2000; Montgomery & Kosloski, 2006), um instrumento que permite avaliar o desgaste e as gratificações associados à prestação continuada de cuidados informais, normalmente desempenhada por familiares do indivíduo com uma condição crónica de saúde. Este instrumento é composto por 22 itens, agrupados em 3 subescalas de Desgaste e uma escala de Gratificações, definidas do seguinte modo:

- **Desgaste da relação.** Avalia a medida em que o indivíduo a quem se presta cuidados faz exigência de cuidados e de uma atenção que o cuidador percebe como sendo muito superiores ao que é exigido pela condição da pessoa que recebe esses cuidados. Estas exigências excessivas dão origem a um estado psicológico negativo no cuidador, que deriva diretamente da relação exclusiva entre o cuidador e o indivíduo a quem presta cuidados.
- **Desgaste objetivo.** Refere-se ao estado psicológico negativo que resulta da interferência da prestação de cuidados no tempo livre do cuidador. Por exemplo, a prestação de cuidados pode reduzir o tempo disponível para atividades pessoais, de lazer, ou descanso.
- **Desgaste subjetivo.** Representa uma forma geral de afeto negativo que resulta da prestação de cuidados. Este desgaste não é o resultado de nenhum acontecimento, tarefa ou interação específico.

Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., & Silva, N. (2017). Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, & L. S. Almeida (Coord.), *Psicologia clínica e da saúde: Instrumentos de avaliação* (pp. 73-87). Lisboa: PACTOR.

- **Gratificações.** Avalia o resultado psicológico positivo associado à prestação de cuidados. Esta escala inclui aspetos como a satisfação direta através das tarefas de cuidados, a melhoria da relação com o indivíduo a quem se presta cuidados, a atribuição de significado existencial e a experiência de um afeto geral positivo.

População-Alvo

Embora este instrumento tenha sido originalmente desenvolvido e testado em contextos geriátricos (e.g., esposas e filhos adultos de indivíduos com condições crónicas de saúde; Savundranayagam, Montgomery, & Kosloski, 2011), os autores reconhecem que as crianças são o grupo mais prevalente de dependentes, sendo habitualmente as mães as principais responsáveis pela nutrição e cuidados gerais, bem como pelos cuidados especiais exigidos por crianças com condições crónicas de saúde ou incapacidades (Montgomery et al., 2000). A versão portuguesa da EDCF tem sido aplicada em amostras (grupos de comparação/controlo) de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes saudáveis (Carona, 2013) ou com condições crónicas de saúde, incluindo a asma (Silva, Carona, Crespo, & Canavarro, 2015; Silva, Crespo, Carona, & Canavarro, 2015) e condições neurodesenvolvimentais como a paralisia cerebral e a epilepsia (Carona, Pereira, Moreira, Silva, & Canavarro, 2013; Carona, Silva, Crespo, & Canavarro, 2014). Assim, a EDCF pode ser administrada a indivíduos adultos (a partir de 18 anos de idade) que sejam responsáveis pela prestação de cuidados normativos a um familiar saudável ou pela prestação de cuidados acrescidos a um familiar com uma condição crónica de saúde ou incapacidade, independentemente da faixa etária da pessoa a quem presta cuidados.

2. História

O estudo científico do desgaste associado à prestação continuada de cuidados familiares tem início na transição entre as décadas de cinquenta e sessenta do século passado, motivado essencialmente por três fatores interrelacionados: primeiro, o movimento de desinstitucionalização de doentes crónicos, tendo em vista a sua integração plena na comunidade, frequentemente assumida

pelas suas famílias; segundo, as restrições financeiras e a limitação de recursos nas redes públicas de cuidados de saúde; e terceiro, o acentuado envelhecimento das populações (Hoffman & Mitchell, 1998). Contudo, a avaliação psicométrica do constructo de “desgaste do cuidador” merece a atenção da investigação empírica, algumas décadas mais tarde, durante os anos oitenta. Nesse contexto, a “Escala de Desgaste de Montgomery” (designação inicial do questionário) é um dos primeiros instrumentos de avaliação a ser desenvolvido, tendo um enquadramento teórico do conceito de “desgaste do cuidador” claramente definido (Chou, Chu, Tseng, & Lu, 2003). Nessa primeira versão do questionário, são contempladas duas dimensões para medida do desgaste: o desgaste objetivo (i.e., mudanças e constrangimentos na rotina do cuidador) e o desgaste subjetivo (i.e., atitudes e reações emocionais associadas à prestação de cuidados) (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). Alguns anos mais tarde, o instrumento toma a nova designação de “Escala de Desgaste do Cuidador Montgomery-Borgatta”, e sua estrutura dimensional é reformulada através de análises fatoriais exploratórias, para passar a contemplar três fatores: “desgaste objetivo”; “desgaste [de stresse] subjetivo”; e “desgaste [subjetivo] de exigências” (i.e., grau de perceção das exigências associadas às responsabilidades do cuidador) (Montgomery et al., 2000). Não obstante o facto de o constructo de “desgaste” ser classicamente operacionalizado nas dimensões de “desgaste objetivo” e “desgaste subjetivo” (Chou et al., 2003), na EDCF foi identificado um fator adicional relativo ao desgaste diretamente experienciado na relação diádica entre cuidador e o familiar a quem presta cuidados, o que se traduziu na delimitação de uma terceira dimensão de “desgaste relacional”. Mais recentemente, o instrumento passou a incluir uma componente de aspetos positivos associados à prestação de cuidados (a escala de gratificações), sendo estabelecida a atual denominação dos três tipos de desgaste: objetivo, subjetivo, e relacional (Montgomery & Kosloski, 2006). É sobre esta versão mais atual do instrumento (*Revised Burden Measure*) que incide o presente capítulo.

3. Fundamentação Teórica

Na delimitação do conceito de “desgaste do cuidador” podem ser identificados quatro atributos críticos: a subjetividade; a multidimensionalidade; a dinâmica temporal; e a sobrecarga

(Chou, 2000). De uma forma geral, todos estes atributos podem ser apreciados na conceptualização e na operacionalização da “Escala de Desgaste do Cuidador Familiar”. Contudo, o enquadramento teórico para desenvolvimento deste instrumento valoriza distintivamente o contexto social em que ocorre a prestação de cuidados informais. Deste modo, a experiência de prestação de cuidados ocorre na relação entre o cuidador e o indivíduo com necessidade de cuidados, imbuída no contexto social mais alargado, em que são consideradas as variáveis demográficas, individuais e socioecológicas (Montgomery et al., 1985).

A definição mais atual proposta pelos autores desta escala, descreve “desgaste do cuidador” como “um constructo multidimensional, que inclui [os aspetos de] tensão e ansiedade (desgaste subjetivo), mudanças nas relações diádicas (desgaste relacional), e constrangimentos temporais (desgaste objetivo)” (Savundranayagam et al., 2011). Contrariamente ao frequente criticismo de que os instrumentos de avaliação do desgaste do cuidador incidem exclusivamente sobre aspetos negativos da experiência de prestação de cuidados (Sales, 2003), a EDCF inclui uma subescala complementar, relativa à vivência de estados psicológicos positivos pelo cuidador. Esta complementaridade encontra-se alinhada com o reconhecimento da coocorrência de emoções positivas no confronto com determinados indutores de stresse, e da valorização do seu papel na facilitação de processos adaptativos de lidar com a adversidade (Folkman, 1997; Folkman & Moskowitz, 2000). Nesse sentido, a escala de gratificações é incluída no formato atual do instrumento para traduzir uma visão abrangente e integrativa na avaliação da experiência do stresse associado à prestação continuada de cuidados informais. Por esse motivo, a escala de gratificações é cotada de forma independente das três subescalas de desgaste que operacionalizam o constructo nuclear avaliado pelo instrumento.

4. Estudos Realizados em Portugal

Data e Objetivos

Atendendo a que a maioria dos estudos sobre o desgaste do cuidador familiar têm sido desenvolvidos em contextos geriátricos e à necessidade de instrumentos de avaliação que adotem uma

perspetiva multidimensional da experiência de prestação de cuidados informais, incluindo as suas dimensões positivas (i.e., gratificações e afeto geral positivo), este estudo pretendeu analisar as qualidades psicométricas da versão Portuguesa da EDCF numa amostra de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes saudáveis e com condições crónicas de saúde. Este estudo foi realizado no âmbito do projeto “Adaptação individual e familiar a condições crónicas de saúde na infância e adolescência”, desenvolvido pelo grupo de investigação *Relações, Desenvolvimento & Saúde* do Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Os procedimentos de tradução do instrumento para Português Europeu iniciaram-se em 2008 (1.º obtenção de duas traduções independentes; 2.º conciliação das traduções; 3.º retroversão para inglês; 4.º confronto da retroversão com versão original e harmonização de itens críticos), e a sua aplicação para recolha de dados quantitativos decorreu entre março de 2009 e julho de 2011. A designação da versão portuguesa do instrumento – “*Escala de Desgaste do Cuidador Familiar*” – procurou refletir por um lado a dinâmica temporal do constructo em apreço, e por outro, a especificidade da população-alvo a que se destina (e.g., determinados itens referem-se diretamente ao “familiar” que recebe cuidados). Os resultados dos primeiros estudos psicométricos com a versão portuguesa da EDCF atestaram o bom desempenho psicométrico do instrumento (C. Carona, N. Silva, M. C. Canavarro, comunicação oral, 27 de julho, 2011).

Amostra e Metodologia

O grupo clínico foi recolhido em três hospitais públicos da região centro (Hospitais da Universidade de Coimbra, Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra e Hospital de Santo André do Centro Hospitalar Leiria-Pombal) e em 10 Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, após aprovação do estudo pelas respetivas Comissões de Ética e/ou Conselhos de Administração e mediante obtenção de consentimento informado dos participantes. Os pais foram selecionados por conveniência de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- Ter um filho entre 8 e 18 anos de idade com diagnóstico clínico de asma, epilepsia ou

paralisia cerebral;

- Ser o cuidador primário da criança/adolescente nas questões relacionadas com a saúde.

Foram excluídos os pais de crianças/adolescentes com comorbilidades com outras condições de saúde, os pais de crianças/adolescentes com diagnóstico de asma ou epilepsia há menos de um ano, e os pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral e quociente intelectual inferior a 70. Assim, o grupo clínico ficou constituído por 277 pais de crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos ($M = 12.34$, $DP = 2.79$; 56.7% do sexo masculino) com asma ($n = 115$, 41.5%), epilepsia ($n = 67$, 24.2%) ou paralisia cerebral ($n = 95$, 34.3%). Os pais (243 mães e 33 pais) tinham idades compreendidas entre 26 e 73 anos ($M = 41.76$, $DP = 6.24$), e eram maioritariamente casados ou a viver em união de facto ($n = 225$, 81.2%) e de nível socioeconómico baixo ($n = 168$, 60.6%).

O grupo de pais de crianças/adolescentes saudáveis foi recrutado em duas escolas públicas do Distrito de Coimbra, após aprovação do estudo pelos respetivos Conselhos Diretivos, tendo em conta os seguintes critérios de inclusão:

- Ter um filho entre 8 e 18 anos de idade sem condições crónicas de saúde ou incapacidades;
- Ser o progenitor que passa mais tempo diário com a criança/adolescente.

De acordo com estes critérios, o grupo de controlo incluiu 95 mães (81.2%) e 22 pais (18.8%), com idades entre 23 e 53 anos ($M = 42.78$, $DP = 5.18$) e maioritariamente casados ou a viver em união de facto ($n = 100$, 85.5%) e de nível socioeconómico médio/alto ($n = 86$, 73.5%). Em relação às características sociodemográficas dos filhos, 59 (50.4%) eram do sexo masculino e com idade média de 12.31 anos ($DP = 2.97$).

Os grupos clínicos e de controlo revelaram-se equivalentes na sua distribuição em relação à idade ($F_{(3)} = 0.83$, $p = .48$) e sexo ($\chi^2_{(3)} = 2.11$, $p = .55$) das crianças/adolescentes, assim como em relação à idade ($F_{(3)} = 1.04$, $p = .37$), sexo ($\chi^2_{(3)} = 3.88$, $p = .28$) e estado civil ($\chi^2_{(3)} = 2.57$, $p = .46$) dos pais/cuidadores familiares. No entanto, observou-se uma maior prevalência de famílias de nível socioeconómico médio/alto no grupo de controlo ($\chi^2_{(3)} = 42.78$, $p < .01$).

Análises dos Itens

A análise dos itens foi realizada com recurso à Teoria de Resposta ao Item (TRI), usando o programa WINSTEPS, versão 3.69.1.6. Foi avaliado o ajustamento dos itens, tendo em conta os índices de *infit* e *outfit*, que foram interpretados tendo em conta os critérios estabelecidos por Linacre (2011): valores entre 0.05 e 1.5 indicam que os itens são importantes para a medida; valores entre 1.5 e 2.0 indicam que os itens apresentam um desajuste moderado à medida; e valores superiores a 2.0 são indicadores de desajuste grave dos itens (e que devem ser excluídos da medida).

As estatísticas de ajustamento dos itens (*infit* e *outfit*), dificuldade do item (D) e erro padrão (EP), separadamente para cada subescala da EDCF, encontram-se na Tabela 1. Os resultados mostraram que nenhum dos itens apresentou valores de *infit* e *outfit* moderado ou grave. Em termos globais, o valor mais baixo de *infit* observou-se para o item “l” (sensação de realização pessoal associada às responsabilidades como cuidador) da subescala gratificações (0.76) e o valor mais elevado observou-se no item “s” (preocupações associadas às responsabilidades como cuidador) da subescala desgaste subjetivo (1.35). Em relação aos valores de *outfit*, o mais baixo observou-se também no item “l” da subescala gratificações (0.76) e o mais elevado no item “q” (conflitos com o familiar) da subescala desgaste da relação (1.38). Em relação à dificuldade dos itens, os resultados indicaram a existência de uma variabilidade baixa a moderada, com a subescala desgaste subjetivo a apresentar uma maior variabilidade ($DP = 0.79$), com valores entre -1.29 (item s) e 1.02 (item k). Estes dois itens foram os únicos que apresentaram maior distanciamento do ponto central (*logits* acima de 1 e abaixo de -1), indiciando maior e menor dificuldade.

Tabela 1. Análise das subescalas da EDCF: Estatísticas dos itens

	<i>D</i>	<i>EP</i>	<i>Infit</i>	<i>Outfit</i>
Desgaste da relação				
Média	0.00	0.08	1.01	0.99
Desvio-padrão	0.27	0.00	0.17	0.21
Máximo	0.42	0.09	1.32	1.38
Mínimo	-0.33	0.08	0.83	0.77
% <i>Misfit</i> Moderado (1.5-2.0)			0%	0%
% <i>Misfit</i> Severo (> 2.0)			0%	0%
ISR		.91		
PSR		.60		
Alfa de <i>Cronbach</i>		.83		

	<i>D</i>	<i>EP</i>	<i>Infít</i>	<i>Outfit</i>
Desgaste objetivo				
Média	0.00	0.08	0.99	1.01
Desvio-padrão	0.61	0.00	0.10	0.13
Máximo	0.87	0.08	1.17	1.20
Mínimo	-0.80	0.07	0.89	0.87
% <i>Misfit</i> Moderado (1.5-2.0)			0.0%	0.0%
% <i>Misfit</i> Severo (> 2.0)			0.0%	0.0%
ISR		.98		
PSR		.77		
Alfa de <i>Cronbach</i>		.87		
Desgaste subjetivo				
Média	0.00	0.07	0.99	0.99
Desvio-padrão	0.79	0.00	0.21	0.21
Máximo	1.02	0.08	1.35	1.34
Mínimo	-1.29	0.07	0.77	0.78
% <i>Misfit</i> Moderado (1.5-2.0)			0.0%	0.0%
% <i>Misfit</i> Severo (> 2.0)			0.0%	0.0%
ISR		.99		
PSR		.79		
Alfa de <i>Cronbach</i>		.87		
Gratificações				
Média	0.00	0.06	0.99	1.00
Desvio-padrão	0.25	0.00	0.16	0.17
Máximo	0.29	0.07	1.28	1.34
Mínimo	-0.34	0.06	0.76	0.76
% <i>Misfit</i> Moderado (1.5-2.0)			0.0%	0.0%
% <i>Misfit</i> Severo (> 2.0)			0.0%	0.0%
ISR		.93		
PSR		.78		
Alfa de <i>Cronbach</i>		.81		

Nota. *D* = Dificuldade do item; *EP* = Erro Padrão; *ISR* = *Item Separation Reliability*; *PSR* = *Person Separation Reliability*.

Resultados Relativos à Precisão

A precisão das estimativas itens-pessoas foi avaliada através das estatísticas *Person Separation Reliability* (PSR) e *Item Separation Reliability* (ISR), que são semelhantes ao coeficiente clássico de fiabilidade, o coeficiente alfa de *Cronbach*. Para as quatro subescalas da EDCF, pela leitura da Tabela 1, pode-se verificar que os valores de PSR são bons (> .77), com exceção do valor da PSR da subescala desgaste da relação (PSR = .60). Relativamente ao ISR, os valores obtidos são muito bons a excelentes (Fisher, 2007), permitindo concluir que os itens da EDCF foram medidos com elevada precisão. Adicionalmente, para todas as subescalas, os valores do alfa de *Cronbach* foram muito bons (DeVellis, 2011), sendo iguais ou superiores a .80. Para as três subescalas de desgaste e para a subescala gratificações, todos os valores do alfa de *Cronbach* excluindo cada item (dados não apresentados) se

situaram abaixo do valor do alfa total, pelo que contribuem para a consistência interna das dimensões que avaliam. As correlações item-total foram todas superiores a .45.

Resultados Relativos à Validade

Validade de constructo. A análise das correlações de *Pearson* entre as diferentes subescalas da EDCF revelaram correlações fortes positivas entre as três subescalas de desgaste, sugerindo que o desgaste da relação, o desgaste objetivo e o desgaste subjetivo refletem um constructo subjacente de desgaste global do cuidador. De facto, as três subescalas de desgaste apresentaram correlações muito fortes com a pontuação total de desgaste. A subescala de gratificações correlacionou-se fraca e positivamente com o desgaste objetivo e negativamente com o desgaste subjetivo, mas não foram observadas correlações significativas com a pontuação global de desgaste, indicando que o desgaste e as gratificações refletem constructos distintos e que podem coexistir na experiência de prestação de cuidados informais.

Tabela 2. Matriz de correlações entre as subescalas da EDCF, as dimensões da qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e o sofrimento e bem-estar psicológicos (MHI-5).

	Desgaste da relação	Desgaste objetivo	Desgaste subjetivo	Desgaste total	Gratificações
Desgaste da relação	-				
Desgaste objetivo	.61**	-			
Desgaste subjetivo	.57**	.63**	-		
Desgaste total	.82**	.89**	.86**	-	
Gratificações	.01	.11*	-.13*	< -.01	-
QV geral	-.15**	-.12*	-.30**	-.22**	.17**
QV física	-.24**	-.31**	-.40**	-.37**	.13*
QV psicológica	-.27**	-.28**	-.46**	-.39**	.22**
QV social	-.23**	-.22**	-.30**	-.29**	.19**
QV ambiente	-.24**	-.20**	-.32**	-.29**	.18**
Sofrimento psicológico	.31**	.29**	.52**	.44**	-.22**
Bem-estar psicológico	-.20**	-.28**	-.44**	-.37**	.30**

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$, two tailed.

Validade de critério. A validade concorrente da EDCF foi analisada através do cálculo dos coeficientes de correlação de *Pearson* entre as suas subescalas e as dimensões da qualidade de vida (QV) tal como são avaliadas pela versão portuguesa do WHOQOL-Bref [*Instrumento Abreviado de*

Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde] (Vaz-Serra et al., 2006) e as dimensões de sofrimento e bem-estar psicológico avaliadas pela versão portuguesa reduzida do *Mental Health Inventory* (MHI-5; Pais-Ribeiro, 2001). Os resultados apresentados na Tabela 2 mostraram que todas as subescalas de desgaste se correlacionaram fraca a moderadamente e positivamente com o sofrimento psicológico e negativamente com as dimensões da QV e com o bem-estar psicológico. Ao invés, a subescala de gratificações apresentou correlações fracas a moderadas positivas com todas as dimensões da QV e com o bem-estar psicológico e correlações negativas com o sofrimento psicológico.

Validade discriminante. A validade discriminante da EDCF entre condições de saúde (i.e., asma vs. epilepsia vs. paralisia cerebral vs. saudáveis) e entre grupos etários (i.e., crianças entre 8 e 12 anos vs. adolescentes entre 13 e 18 anos) foi analisada a partir de uma análise multivariada da covariância para as três dimensões de desgaste e duas análises univariadas da covariância para a pontuação global de desgaste e para a subescala de gratificações. Em todas as análises, o nível socioeconómico dos participantes foi introduzido como covariável, de forma a controlar as diferenças observadas na sua distribuição entre as amostras clínicas e de controlo.

Foi encontrado um efeito multivariado da condição de saúde das crianças/adolescentes, Wilks' Lambda = .86, $F_{(9,927.40)} = 6.87$, $p < .01$, $\eta_p^2 = .05$, para as três subescalas de desgaste dos cuidadores. As análises univariadas seguidas de comparações múltiplas com correção de Bonferroni (Tabela 3) revelaram que os pais de crianças/adolescentes com asma apresentaram menores níveis de desgaste objetivo comparativamente aos pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral; e que os pais de crianças/adolescentes saudáveis ou com asma apresentaram menor desgaste subjetivo do que os pais de crianças/adolescentes com condições neurodesenvolvimentais. Adicionalmente, também foi encontrado um efeito univariado da condição de saúde para a pontuação global de desgaste, $F_{(3,383)} = 3.25$, $p = .02$, $\eta_p^2 = .03$, sendo que os pais de crianças/adolescentes com asma também apresentaram maior desgaste global do que os pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral. A análise da covariância para a subescala de gratificações mostrou ainda um efeito univariado significativo da condição de saúde, $F_{(3,383)} = 23.93$, $p < .01$, $\eta_p^2 = .16$, sendo que os pais de crianças/adolescentes

saudáveis apresentaram maiores níveis de gratificações do que os pais de crianças/adolescentes com condições crônicas.

Em relação às análises da covariância em função do grupo etário das crianças/adolescentes, foi encontrado um efeito multivariado nas três subescalas do desgaste, Wilks' Lambda = .97, $F_{(3,383)} = 4.15$, $p < .01$, $\eta_p^2 = .03$. As análises univariadas subsequentes revelaram que os pais de crianças entre 8 e 12 anos de idade apresentam maiores níveis de desgaste objetivo do que os pais de adolescentes entre 13 e 18 anos. Os resultados mostram ainda níveis superiores de gratificações nos pais de crianças mais novas, comparativamente aos pais de adolescentes, $F_{(1,385)} = 11.38$, $p < .01$, $\eta_p^2 = .03$.

Tabela 3. Análises univariadas da covariância das subescalas da EDCF entre diferentes condições de saúde e grupos etários.

	Condição de saúde				$F_{(3,383)}$	Comparações múltiplas
	Asma ^a (<i>n</i> = 113)	Epilepsia ^b (<i>n</i> = 67)	Paralisia cerebral ^c (<i>n</i> = 91)	Saudáveis ^d (<i>n</i> = 117)		
	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)		
Desgaste da relação	8.18 (3.54)	9.18 (4.36)	8.73 (3.99)	8.62 (3.59)	0.98	-
Desgaste objetivo	11.58 (4.94)	12.54 (5.35)	13.40 (4.98)	13.21 (5.10)	2.60*	a < c
Desgaste subjetivo	10.81 (4.70)	13.34 (5.10)	12.51 (4.79)	9.63 (4.07)	10.01**	a, d < b, c
Desgaste total	30.58 (11.59)	35.06 (12.18)	34.63 (11.63)	31.47 (11.52)	3.25*	a < c
Gratificações	18.62 (4.85)	18.78 (4.74)	20.84 (4.71)	23.32 (4.48)	23.93**	d > a, b, c c > a

	Grupo etário		$F_{(1,385)}$
	Crianças 8-12 anos (<i>n</i> = 198)	Adolescentes 13-18 anos (<i>n</i> = 190)	
	<i>M</i> (<i>DP</i>)	<i>M</i> (<i>DP</i>)	
Desgaste da relação	8.92 (3.95)	8.29 (3.65)	2.65
Desgaste objetivo	13.39 (5.04)	11.91 (5.08)	8.29**
Desgaste subjetivo	11.36 (4.52)	11.22 (5.11)	0.10
Desgaste total	33.67 (11.71)	31.42 (11.80)	3.59
Gratificações	21.43 (4.55)	19.71 (5.45)	11.38**

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$, two tailed.

Procedimentos de Administração e Cotação

A EDCF é um instrumento de autorresposta que pode ser aplicado individualmente ou em grupo e cujo tempo de preenchimento é, em média, de três minutos. Para as escalas de desgaste e de gratificações, os participantes são convidados a indicar até que ponto “*Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspetos da sua vida sofreram alguma alteração?*”, numa

escala de resposta de tipo Likert de 5 pontos. A cada item é atribuído um valor numérico, de 1 (*Nada*) a 5 (*Muitíssimo*), cotado em ordem crescente. Para determinar o nível de desgaste e de gratificações do cuidador, é necessário calcular a pontuação total de cada subescala adicionando as pontuações de cada um dos itens que a integram:

- **Desgaste da relação** = soma das pontuações dos itens (a), (e), (i), (m), e (q);
- **Desgaste objetivo** = soma das pontuações dos itens (b), (f), (j), (n), (r), e (u);
- **Desgaste subjetivo** = soma das pontuações dos itens (c), (g), (k), (o), e (s);
- **Gratificações** = soma das pontuações dos itens (d), (h), (l), (p), (t), e (v).

Adicionalmente, as pontuações dos 16 itens pertencentes às subescalas de desgaste podem ser combinadas para fornecer uma avaliação global do desgaste do cuidador.

5. Interpretação dos Resultados

De forma geral, as pontuações da EDCF são interpretadas de forma linear, i.e., somatórios mais elevados nas escalas de desgaste ou de gratificações indicam maiores alterações nessas dimensões da vida do cuidador, em consequência do apoio prestado ao seu familiar. Embora seja possível o cálculo de uma pontuação global do desgaste do cuidador, os resultados deverão ser analisados em função das pontuações obtidas em cada subescala devido à natureza multidimensional da experiência de prestação de cuidados informais inerente a este instrumento (Montgomery et al., 2000; Savundranayagam et al., 2011).

A determinação dos níveis e tipos de necessidades dos cuidadores permite aos clínicos a adoção de melhores recomendações acerca dos recursos disponíveis que sirvam o melhor apoio aos cuidadores. Não se encontrando atualmente disponíveis dados aferidos para a população portuguesa (normalização), os clínicos poderão interpretar as respostas dos cuidadores e as pontuações nas escalas de desgaste e de gratificações, de acordo com os dados normativos disponibilizados pelo estudo *The League of Experienced Family Caregivers* (Montgomery & Kosloski, 2006):

Tabela 4. Dados normativos das escalas de Desgaste e de Gratificações na população norte-americana (*The League of Experienced Family Caregivers*).

	Intervalo	Elevado	Médio	Baixo
Desgaste da relação	5-25	11-25	6-10	5-5
Desgaste objetivo	6-30	19-30	11-18	6-10
Desgaste subjetivo	5-25	14-25	9-13	5-8
Gratificações	6-30	17-30	10-16	6-9

6. Avaliação Crítica

Vantagens e Potencialidades

A maior vantagem da EDCF evidencia-se na simplicidade dos seus procedimentos de administração, cotação e interpretação. Tratando-se de um questionário breve, de rápido preenchimento, permite a fácil obtenção de informação diretamente relevante para o planeamento e a avaliação dos processos de intervenção.

O facto da EDCF privilegiar uma abordagem multidimensional permite desde logo a identificação da dimensão ou dimensões de desgaste mais afetada(s), facilitando a seleção da intervenção mais adequada a implementar: por exemplo, a gestão do tempo ou a partilha de tarefas podem ser particularmente úteis para os cuidadores que apresentem níveis aumentados de desgaste objetivo; por outro lado, nas situações de marcado desgaste relacional, intervenções focadas na melhoria da relação pai-filho e modificação de comportamentos-problema poderão ser as mais indicadas; já nas situações de elevado desgaste subjetivo, poderão ser recomendadas intervenções psicoterapêuticas, de aconselhamento psicológico ou de grupos de apoio.

Por outro lado, a EDCF proporciona a obtenção de informação relativa à experiência de gratificações associadas à prestação de cuidados. A valorização e facilitação do reconhecimento da ocorrência de emoções positivas, durante os processos de prestação de cuidados, pode contribuir para mitigar os efeitos deterioradores destas situações indutores de stresse na qualidade de vida dos cuidadores (Carona, 2013).

Limitações

De uma forma geral, as limitações da EDCF são transversais aos questionários de autorresposta (cf. Cummings, Davies, & Campbell, 2000):

- Os riscos potenciais de enviesamentos de memória ou resposta (e.g., desejabilidade social para o relato de sentimentos positivos no confronto com adversidades específicas);
- Limitações na especificidade das dimensões avaliadas (e.g., o “desgaste financeiro” não é avaliado por este instrumento);
- Limitações na exploração de dimensões de resposta inicialmente não contempladas no questionário (podendo implicar a necessidade de complementaridade com outras metodologias de avaliação, tais como a observação comportamental ou a entrevista clínica semiestruturada).

Desenvolvimentos e Estudos Futuros

Devido às suas características estruturais e de conteúdo, a aplicabilidade da EDCF a outras populações de cuidadores, para além do grupo específico de “cuidadores familiares”, poderá ser equacionada. Relativamente às características psicométricas da EDCF em amostras portuguesas, o seu estudo deverá prosseguir com a realização de análises fatoriais confirmatórias e a avaliação do funcionamento diferencial dos itens.

7. Bibliografia Fundamental

- Carona, C. (2013). *The psychosocial adaptation of children and adolescents with cerebral palsy and their parents: a different matter or a matter of difference?*. Dissertação de doutoramento, Universidade de Coimbra. Disponível em <http://hdl.handle.net/10316/24358>
- Carona, C., Pereira, M., Moreira, H., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2013). The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. *Journal of Child and Family Studies*, 22, 971-986.
- Carona, C., Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Caregiving burden and parent-child

- quality of life outcomes in neurodevelopmental conditions: The mediating role of behavioral disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21, 320-328.
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 398-399.
- Chou, K., Chu, H., Tseng, C., & Lu, R. (2003). The measurement of caregiver burden. *Journal of Medical Sciences*, 23, 73-82.
- Cummings, E. M., Davies, P. T., & Campbell, S. B. (2000). *Developmental psychopathology and family process: Theory, research and clinical implications*. New York: The Guilford Press.
- DeVellis, R. F. (2011). *Scale development: Theory and applications* (3.^a ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Fisher, W.P. Jr. (2007). Rating scale instrument quality criteria. *Rasch Measurement Transactions*, 21, 1095. Disponível em <http://www.rasch.org/rmt/rmt211.pdf>
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45, 1207-1221.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 9, 115-118.
- Hoffmann, R. L., & Mitchell, A. M. (1998). Caregiver burden: Historical development. *Nursing Forum*, 33(4), 5-11.
- Linacre, J. M. (2011). *A user's guide to WINSTEPS & MINISTEPS: Rasch Model computer programs*. Chicago, IL: Winsteps.com.
- 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. L. Kendig (Eds.), *Who should care for the elderly? An East-West value divide* (pp. 27-54). Singapore: Singapore University Press.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26.
- Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2006). *The league of experienced family caregivers: Measure development*. Milwaukee, WI: University of Wisconsin-Milwaukee.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2001). Mental Health Inventory: Um estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(1), 77-99.

- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12, 33-41.
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, 51, 321-331.
- Silva, N., Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2015). Caregiving burden and uplifts: A contradiction or a protective partnership for the quality of life of parents and their children with asthma? *Journal of Family Psychology*, 29, 151-161.
- Silva, N., Crespo, C., Carona, C., & Canavarro, M. C. (2015). Mapping the caregiving process in paediatric asthma: Parental burden, acceptance and denial coping strategies and quality of life. *Psychology & Health*, 30, 949-968.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.

8. Material

Questionário (página única que inclui as instruções de preenchimento, itens e grelha para sinalização das respostas) e procedimentos de aplicação e cotação.

9. Edição e Distribuição

A EDCF e documentos relativos à sua aplicação e cotação são disponibilizados mediante pedido formal aos autores [para mais informações: <http://www.fpce.uc.pt/saude/edcf.htm>].

10. Contacto com os Autores

Carlos Carona. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Rua do Colégio Novo, 3000-115 Coimbra [endereço eletrónico: ccarona@fpce.uc.pt].