

SUPOORTE SOCIAL EM CUIDADORES INFORMAIS DE DEPENDENTES DE SUBSTÂNCIAS

António José Soares
M.Graça Pereira¹

University of Minho, Portugal

Resumo

Os cuidadores informais têm de lidar com situações potencialmente causadoras de *stress* e Sobrecarga. Uma amostra com 120 cuidadores de Dependentes de Substâncias, residentes em Portugal, completou uma bateria de questionários que incluía o BDI (Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961; McIntyre & Araújo-Soares, 1999), BSI (Canavarro, 1999; Derogatis, 1975, 1993), CRA (Given, et al., 1992), WHOQOL – Bref (Fleck, 2000; Vaz Serra, et al., 2006) e o IESSS (Ensel & Woelfel, 1986; Faria, 1999). De seguida, os participantes foram distribuídos por três grupos (G1, G2 e G3), dependendo do tempo de abstinência do familiar a quem prestavam cuidados.

O estudo explorou a relação entre diversas variáveis clínicas e psicológicas e o suporte social nesses cuidadores. Os resultados revelaram que a coabitação com o paciente, o *distress* psicológico, a qualidade de vida (relações sociais e psicológica) e a sobrecarga são preditores, do suporte social explicando 48% da variância observada. O modelo de mediação demonstrou que o suporte social é um mediador parcial da relação entre o *distress* e a sobrecarga, explicando 60% da variância observada. Deste modo, verifica-se a importância de intervir no suporte social no sentido de diminuir o impacto do *distress* e sobrecarga nos cuidadores.

Palavras-chave: Suporte Social, Cuidadores, Adição, Sobrecarga, *Distress*

Social Support for Informal Caregivers of Substance Dependent Patients

Abstract

Informal caregivers must cope with situations that may induce stress and burden. A sample with 120 addicts' caregivers, living in Portugal, completed a survey that included BDI (Beck, et al., 1961; McIntyre & Araújo-Soares, 1999), BSI (Canavarro, 1999; Derogatis, 1975, 1993), CRA (Given, et al., 1992), WHOQOL – Bref (Fleck, 2000; Vaz Serra, et al., 2006) and IESSS (Ensel & Woelfel, 1986; Faria, 1999). Afterwards, the participants were assigned to one of three groups (G1, G2 and G3), based on the abstinence time of the family member whom they cared.

This study explored the relationship among clinical variables, psychological variables and social support in those caregivers. The results revealed that living with the patient, distress, quality of life (social relations and psychological) and burden predict social support, explaining 48% of the observed variance. The mediation model demonstrated the social support was a partial mediator of the relationship between distress and burden, explaining 60% of the observed variance. Thus, the study emphasizes the importance of promoting social support in order to lessen the impact of distress and burden on informal caregivers.

Keywords: Social Support, Caregiver, Addiction, Burden, Distress

¹ Correspondence about this article should be addressed to M.Graça Pereira, email: gracep@psi.uminho.pt. Universidade do Minho, Escola de Psicologia, Campus de Gualtar, 4710-057, Braga, Portugal

De acordo com Cohen e Syme (1995), suporte social é um conjunto de recursos que outros podem dispensar a um indivíduo, quer as fontes sejam a família, os amigos íntimos, os grupos comunitários, os colegas de trabalho ou os profissionais de saúde. Podemos ainda acrescentar que a ajuda emocional, instrumental e financeira que cada um consegue obter da sua rede social de apoio, pode ser definida como suporte social (Berkman, 1984).

A influência do suporte social na saúde pode ser encarada duplamente, através dos seus componentes “Função” e “Estrutura” (Rebelo, 1992, 1996). Os aspectos estruturais do Suporte Social têm a ver com a “quantidade” de suporte social que envolve o indivíduo ou seja, com a sua rede social de apoio. Isso pode ser medido pelo estado civil, número de filhos e frequência de actividades sociais, por exemplo. A componente função do suporte social tem mais relação com os aspectos de “qualidade” das relações, ou seja, com a ajuda emocional, instrumental e financeira que cada um consegue obter (Berkman & Syme, 1979). Deste modo, o suporte social como função pode ser descrito como um componente protector e compensador dos efeitos nefastos dos níveis altos de *stress*. Sabemos que indivíduos com suporte social deficiente e com altos níveis de *stress* apresentam uma mais elevada morbidade e mortalidade (Rebelo, 1992, 1996).

Dunst e Trivette (cit. in Ribeiro, 1999) consideram que o suporte social está em restrita relação com os recursos que se encontram ao nosso dispor e as unidades sociais (como por exemplo a família) que respondem aos pedidos de ajuda e assistência. Estes mesmos autores fizeram a distinção entre duas fontes de suporte social, sendo uma a do informal e a outra do formal. Podemos considerar como fontes de suporte social informais os familiares, amigos, vizinhos ou padre e também os grupos sociais (clubes, igreja) susceptíveis de fornecer apoio nas actividades do dia-a-dia, constituindo uma forma de resposta a situações de vida normativos e não normativos. As fontes de suporte social formais abrangem tanto as organizações sociais formais (hospitais, serviços de saúde) como os profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos), tendo como objectivo fornecer assistência ou ajuda às pessoas necessitadas (Almeida & Sampaio, 2007).

Revenson (1993; 1991) esclarece que o Suporte Social actua a um nível fisiológico e a um nível cognitivo possibilitando que os indivíduos exerçam as suas capacidades de adaptação com eficácia. Este pode funcionar não só como um elemento amortecedor do impacto do *stress* mas também como um

recurso de resolução de problemas que resulta em *stress* diminuído (Almeida & Sampaio, 2007). De um modo recíproco, baixos níveis de suporte social podem causar ou potenciar os níveis de *stress* (Cohen, Underwood, & Gottlielo, 2000; Sarason, Sarason, & Pierce, 1990; Wills & Fegan, 2001). O suporte social é um importante factor de minimização dos efeitos das situações *stressantes* no funcionamento familiar, uma vez que contribui para o ajustamento e a adaptação às situações de *stress*, auxiliando na resposta às necessidades especiais, particularmente as que dizem respeito a determinadas funções familiares (Almeida & Sampaio, 2007; Beazley & Moore, 1995; Hanks, Rapport, & Vangel, 2007; Moores & Meadow-Orlans, 2002; Pinhal, Ricou, Antunes, & Nunes, 1998; Siegel, Turner, & Haselkorn, 2008). Deste modo, parece evidente que o suporte social é um componente positivo que actua ao nível da saúde e é fundamental à adaptação do indivíduo e da família às situações *stressantes*.

Suporte Social em Cuidadores Informais

O suporte dado pela família é considerado como a principal fonte de apoio social do indivíduo (Hudson, Hayman-White, Aranda, & Kristjanson, 2006; Miller, Bishop, Herman, & Stein, 2007; Sander, 2007; Smyth, Rose, McClendon, & Lambrix, 2007). Existem um número significativo de trabalhos 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* (Cohen & Syme, Broadhead, Kaplan, & James, 1983; 1995). De facto, nos últimos anos tem sido realizada investigação sobre a influência da família na doença crónica e, em particular, sobre a função familiar e o seu controlo (Rebelo, 1992). Mais recentemente verifica-se que a doença crónica influencia a dinâmica familiar, deste modo torna-se importante abordar as repercussões e necessidades dos cuidadores (Pereira, 2001; Sousa, 2005).

A discussão central no suporte social continua a ser sobre se o seu impacto pode ter um efeito moderador/amortecedor (*buffer*), se pode ser considerado como tendo um efeito principal e qual o impacto diferenciado das diferentes formas de suporte (instrumental, emocional ou informativo). Estas diferentes perspectivas podem dever-se a diferenças nos *designs* dos estudos, na escolha das amostras ou nas medidas de avaliação utilizadas (Miller et al., 2001). Neste sentido, Baillie e colaboradores (1988) estudaram a relação entre o *stress* percebido, o suporte social e a interacção com o bem-estar psicológico de cuidadores de idosos

com impedimento físico. Numa amostra de 87 cuidadores, não encontraram qualquer efeito moderador do suporte social, contudo o efeito principal explicava 19% a 22% da variância do *distress* e depressão. Os autores concluíram que os cuidadores que exerciam a tarefa há mais tempo e que tinham pouco suporte social, estavam em risco de desenvolver *distress* psicológico.

Chang e colaboradores (2001) propuseram encontrar preditores de suporte social numa amostra com 81 díades cuidador/paciente. Verificaram que “dificuldades em encontrar assistência de confidentes ou amigos” estava positivamente correlacionado com o *burden* e a depressão e negativamente correlacionado com a satisfação. Este facto levou os autores a concluir que providenciar assistência aos cuidadores é mais importante do que aumentar a frequência dos contactos sociais. Grant e colaboradores (2001) encontraram resultados similares, tendo verificado que o suporte social era o melhor preditor de Satisfação com a Vida do cuidador, sendo que a percepção de controlo sobre as emoções era o melhor preditor da Depressão e Saúde no cuidador.

Robinson-Whelen e colaboradores (2001) propuseram-se estudar o que acontece com os cuidadores após os respectivos cônjuges (com diversos défices cognitivos) terem falecido. Numa amostra com 42 cuidadores, 49 ex-cuidadores e 52 não-cuidadores, fizeram avaliações de diversas medidas de bem-estar psicológico, ao longo de 4 anos. Os resultados mostraram que os ex-cuidadores não melhoraram significativamente nestas medidas (após o falecimento do cônjuge). Assim, apesar de apresentarem uma diminuição geral dos níveis de *stress* e afecto negativo, os resultados de depressão, solidão e afecto positivo, não atingiram os níveis dos não-cuidadores e, inclusivamente, mantiveram-se próximos dos cuidadores até 3 anos após o falecimento. Um dos factos mais interessantes é o de que os melhores preditores do funcionamento após experiência de cuidar eram o suporte social e o pensamento evitante-intrusivo sobre o acto de cuidar. Os autores concluíram que as consequências do comportamento de cuidar poderão verificar-se a longo termo, daí existir a necessidade de um suporte formal para os cuidadores merecendo uma maior atenção da parte dos clínicos e dos investigadores.

Atienza e colaboradores (2001) estudaram a relação entre a percepção de controlo, o suporte social percebido e o humor dos cuidadores. Numa amostra com 49 cuidadores de pacientes com Demência, verificou que os *stressores* situacionais

aumentavam o afecto negativo e que um maior suporte social percebido reduzia o impacto desse *stressor* no humor. Para além disso, as mudanças na percepção de controlo, mediavam parcialmente a relação entre suporte social e o afecto negativo derivado do *stressor*. Estes resultados levaram os autores a concluir que os cuidadores com uma percepção de maior suporte social eram menos reactivos emocionalmente ao *stress* que ocorria naturalmente, devido em parte à percepção de controlo.

Majerovitz (2001) estudou o papel do suporte social e dos cuidados formais e informais como *buffer* do *stress* em 54 cônjuges de pacientes com Demência. Metade dos participantes tinha ajuda contratada enquanto a outra metade cuidava sozinha do paciente. Os resultados indicaram que a ajuda contratada moderava a relação entre o *burden* do cuidador e o *stress* do cuidador enquanto a percepção da disponibilidade do moderava a relação entre a depressão do cuidador e o *stress* do cuidador. O autor sugere que, com base nos resultados, se pode concluir que as fontes de suporte formais e informais afectam de um modo diferenciado o bem-estar dos cuidadores.

Nijboer e colaboradores (2001) investigaram o papel do suporte social e da personalidade em cuidadores de pacientes de cancro colo-rectal. Neste estudo longitudinal, os autores recolheram dados de 148 participantes em três momentos: duas semanas antes da hospitalização, três e seis meses depois da alta médica. Os resultados mostraram que o efeito principal do suporte social e dos recursos psicológicos na experiência de cuidar são diminutos ou ausentes. Contudo, o suporte emocional diário e o sentido de mestria modificavam a relação entre a experiência de cuidar e a depressão no cuidador. Isto é, os cuidadores com baixo suporte emocional diário e aqueles com baixo sentido de mestria (e que percepcionavam a experiência de cuidar como mais negativa) foram identificados como mais deprimidos ao longo do tempo. Os autores concluem que os cuidadores devem ser alvo de intervenções psicossociais específicas.

Ergh e colaboradores (2002; 2003) procuraram determinar preditores de funcionamento familiar e *Distress* em cuidadores de pacientes com TCE. Numa amostra com 60 pares de participantes verificaram que o melhor preditor de *Distress* era a perturbação neurocomportamental e o melhor preditor de funcionamento familiar era o suporte social, sendo que o suporte social apresentava uma relação directa e linear com o funcionamento familiar, moderando o *Distress* psicológico dos cuidadores. Na ausência de

Suporte Social adequado, o *Distress* aumentava com a duração da lesão, o disfuncionamento cognitivo e a perda de capacidades atencionais enquanto com suporte social adequado estas características não se verificavam.

Schoeder e Remer (2007) estudaram o papel do Suporte Social na Sobrecarga 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 na Sobrecarga dos cuidadores. Para além disso, a percepção do suporte social moderava parcialmente a Sobrecarga dos cuidadores e a severidade dos sintomas do paciente.

Landry-Meyer e colaboradores (2005) colocaram a hipótese do suporte social moderar a relação entre o *stress* do cuidador e os indicadores de *stress*. Verificaram que as fontes de suporte formal e informal influenciavam de forma positiva e generalizada os indicadores de *stress* (menor *stress*), independentemente da quantidade de *stress* recebida. No entanto, contrariamente ao hipotizado, o suporte social não moderava a relação entre o *stress* do cuidador e a satisfação com a vida nem entre o *stress* do cuidador e a Generatividade (Erikson, 1976).

Cole e Eamon (2007) testaram a hipótese de o suporte social actuar como *buffer* em cuidadores adoptivos de crianças vítimas de maus-tratos. Os autores não encontraram qualquer evidência do efeito moderador do suporte social sobre os factores de risco, sendo que esta população exibia menos sintomas depressivos que o grupo-controlo. Triarhos-Suchlicki (2008) encontrou resultados semelhantes na mesma população.

Cameron e colaboradores (2006) estudaram cuidadores de pacientes com síndrome de *distress* respiratório do adulto (ARDS). Verificaram que os cuidadores apresentavam maior *distress* emocional quando tinham uma maior interferência no estilo de vida, tinham níveis baixos de sentimento de mestria e os pacientes de quem cuidavam apresentavam maiores sintomas de Depressão. Por outro lado, o sentimento de bem-estar dos cuidadores estava associado a ganhos pessoais em resultado da tarefa de cuidar e de possuírem maior sentimento de mestria e suporte social.

Spitznagel e colaboradores (2006) procuraram encontrar preditores para a decisão dos cuidadores em internar os membros da família com Demência. Uma amostra com 72 cuidadores foi dividida em dois grupos (os que desejavam internar e os que não desejavam). O grupo dos cuidadores que desejava internar apresentava níveis significativamente superiores

de *burden*, de conhecimento da doença, maior disfunção familiar e menor suporte social que os cuidadores que não desejavam internar. Os autores sublinham que os níveis elevados de conhecimento sobre a patologia indicam que as intervenções orientadas para o suporte informativo por si só não diminuem o *burden* dos cuidadores.

Cardenas (2006) testou a hipótese da relação entre o suporte social e a depressão ser mais forte em cuidadoras latinas do que em cuidadoras caucasianas de pacientes com Demência. Numa amostra com 154 cuidadoras caucasianas e 110 cuidadoras latinas, verificou que existia uma relação significativa entre a etnicidade e suporte social na predição da depressão. Assim, níveis mais elevados de Suporte Social estavam relacionados com menores sintomas de depressão em caucasianas, especificamente suporte emocional. No entanto, esta relação não se verificou em cuidadoras latinas, daí que a autora sublinhe a importância de se adequarem as formas de suporte, de forma a moderarem o *distress* em cuidadoras com outra etnia.

Gideon (2007) estudou o impacto diferenciado das interações familiares e não-familiares no *stress* de cuidadores de pacientes com Demência. Este estudo evidenciou que níveis mais elevados de suporte emocional da família tendem a reduzir o *distress* emocional generalizado enquanto o suporte emocional de fontes não-familiares tendem a melhorar a perspectiva do cuidador acerca da tarefa. Para além disso, interações sociais negativas com a família e com membros não-familiares não representaram um preditor significativo do estado emocional do cuidador. Leder e colaboradores (2007) estudaram a relação do suporte social com a saúde em cuidadores (avós) de crianças. Verificaram a existência de uma correlação positiva entre o suporte social e a saúde física, sendo que o suporte emocional era o principal benefício do suporte social.

Hanks e colaboradores (2007) procuraram determinar quais os factores mais relevantes na percepção de *burden* em cuidadores de pacientes com TCE. Verificaram que o *coping* orientado para a emoção, controlo de comportamentos relacionados com o funcionamento familiar e a percepção do suporte social apareceram relacionados com a percepção de *burden* enquanto a percepção do suporte social por si só foi o factor mais importante na percepção de mestria da tarefa e na satisfação com a relação de cuidado.

Sabella (2008) estudou os cuidadores de pacientes com TCE. Verificou que entre um conjunto de variáveis, o suporte social e as dificuldades financeiras eram os únicos factores

que previam individualmente a satisfação com a vida dos cuidadores.

Siegel e colaboradores (2008) estudaram a relação entre o suporte social do cuidador e a adesão terapêutica em pacientes com Esclerose Múltipla. Verificaram que as qualidades suportivas dos cuidadores previam a adesão terapêutica a técnicas de modificadoras da doença em pacientes com Esclerose Múltipla, mas não em suporte medicamentoso. Valenzuela (2008) verificou que a organização e o suporte familiar contribuíam significativamente para o autocontrolo da diabetes tipo 1 em jovens hispânicos.

Chun e colaboradores (2007) estudaram a relação entre os factores culturais e a utilização dos dois tipos de suporte social. Assim, numa amostra com 64 cuidadores coreanos, 53 cuidadores coreano-americanos e 54 cuidadores norte-americanos, verificaram que nos três grupos o comportamento disruptivo dos pacientes levava a um sentimento de Sobrecarga nos cuidadores. No entanto os cuidadores coreanos utilizavam essencialmente o suporte social instrumental enquanto os cuidadores coreano-americanos utilizavam principalmente o suporte social emocional. Esta evidência poderá estar relacionada com o facto de apenas os cuidadores coreano-americanos declararem que, para além dos problemas de comportamento, os problemas de memória e a Depressão dos pacientes também levavam a sentimentos de Sobrecarga.

No entanto, todos estes estudos devem ser lidos com as devidas cautelas. Smerglia e colaboradores (2007) realizaram uma revisão recentemente acerca da relação entre suporte social e o ajustamento do cuidador e verificaram que em 61% dos estudos esta relação não era positivamente significativa. Para além disso, dos restantes 39%, nem o suporte social percebido nem o recebido e nem o instrumental ou o emocional eram mais influentes por si só ao ajustamento psicológico do cuidador. Os autores sublinham a importância de se realizarem mais estudos sobre o impacto negativo do suporte social e as características específicas do relacionamento entre cuidador e paciente. Recentemente, Tran (2008) verificou que o efeito moderador do suporte social dependia da composição da amostra de cuidadores e do tipo de suporte que era considerado, não tendo encontrado qualquer benefício de um relacionamento positivo entre cuidador e paciente, anterior ao aparecimento da doença.

Como é possível verificar-se, o estudo de cuidadores informais de Dependentes de Substâncias tem sido escasso. Como tal, o presente estudo pretende: 1) explorar a relação entre diversas variáveis clínicas e psicológicas

com o Suporte Social, 2) determinar preditores do Suporte Social e 3) avaliar a mediação do Suporte Social na relação entre o *Distress* Psicológico e a Sobrecarga (*Burden*).

Método

Participantes

120 cuidadores informais de pacientes com Dependência de álcool e/ou drogas, residentes em Portugal participaram no estudo após preenchimento do consentimento informado. Os cuidadores foram contactados nas comunidades terapêuticas onde os pacientes realizavam tratamento, em grupos de auto-ajuda e em serviços comunitários (universidades, escolas e grupos recreativos). O grupo era constituído por 91 mulheres (75,8%) e 29 homens, com média de idades de 51,51 anos (D.P. 11,99). A maioria é casada (76,7%), seguidos dos divorciados (12,5%), viúvos (5,8%) e em menor número dos solteiros (5%). No que diz respeito às habilitações literárias, a maioria possui o ensino secundário (33,3%), seguido do ensino básico (22,5%), ensino preparatório (20,8%), ensino superior (17,5%) e ensino médio/curso profissional (5,8%). Apesar de 61,7% dos adictos estar empregado, 58,3% depende financeiramente do cuidador, sendo que 69,2% cohabitam com ele.

Em relação ao estado de saúde, 33,3% dos participantes apresentava doenças da síndrome metabólica (colesterol elevado, diabetes, hipertensão, etc.), sendo que 56,7% de todos os participantes toma medicação psicofarmacológica.

Em relação ao paciente cuidado, é predominantemente o filho(a) (62,5%) ou cônjuge (25,8%), do sexo masculino (80,8%), com uma média de idade de 34,08 (D.P. 8,09), solteiro (55,0%) ou casado/união de facto (39,2%), com habilitações literárias ao nível do ensino secundário (37,5%) ou preparatório (24,2%), está empregado (61,7%) mas dependente financeiramente (58,3%) e mora com o cuidador (69,2%).

Ao nível das variáveis clínicas, no paciente, a dependência de substâncias foi diagnosticada há mais de 5 anos em 79% dos casos, tendo os pacientes realizado em média 1,81 (D.P. 1,53) internamentos em comunidades terapêuticas, 1,52 (D.P. 1,99) desintoxicações em clínicas e 2,84 (D.P. 6,45) desintoxicações em casa. No que diz respeito à abstinência do uso de substâncias, 37,5% dos pacientes não está em abstinência, 33,3% está há menos de 5 anos e 29,2% está há mais de 5 anos. 10,8% já estiveram (ou estão) detidos em resultado do abuso de substâncias e 55,8% tem problemas de saúde graves (HIV/SIDA, Hepatite C, Tuberculose) devido ao abuso de substâncias.

Procedimento

Os participantes foram informados acerca dos objectivos e procedimentos do estudo, tendo-lhes sido pedido o seu consentimento informado. Os participantes foram distribuídos por três grupos, dependendo do tempo de recuperação do familiar a quem prestavam cuidados. Assim, o Grupo 1 (G1) tinha 45 cuidadores cujo paciente não estava abstinente do uso de drogas/álcool, o Grupo 2 (G2) tinha 39 cuidadores cujo paciente estava abstinente há menos de 5 anos e o Grupo 3 (G3) tinha 36 cuidadores cujo paciente estava abstinente há mais de 5 anos.

Material

Questionário Clínico e Sócio-Demográfico. Além da informação sócio-demográfica, incluía questões relacionadas com a história clínica do paciente, tal como o número/tipo de tratamentos e a existência de problemas médicos e legais. Deste modo, pretendia-se avaliar a percepção do cuidador acerca da gravidade das consequências do abuso das substâncias por parte do familiar.

Beck Depression Inventory (Beck, et al., 1961; McIntyre & Araújo-Soares, 1999; Vaz Serra & Pio Abreu, 1973). Este instrumento avalia Depressão. Na versão portuguesa, o instrumento apresenta 21 itens e está orientada para medir a intensidade dos sintomas depressivos em populações normais e clínicas. Tem sido igualmente utilizado em diversos estudos com cuidadores (Croog, Sudilovsky, Burleson, & Baume, 2001; Feldman, et al., 2007; Takahashi, Miyaoka, & Tanaka, 2005). No questionário, é solicitado aos participantes que escolham a afirmação que descreve melhor a forma como se sentiram durante a semana anterior. Os resultados mais elevados indicam sintomatologia depressiva mais grave. Alguns estudos realizados relatam *alphas* de Cronbach entre os .81 e os .86 (Araújo-Soares, 1999; Beck, Streer, & Garbin, 1988; McIntyre & Araújo-Soares, 1999), sendo que neste estudo o *alpha* foi de .84.

Brief Symptom Inventory (Canavarro, 1999; Derogatis, 1975, 1993). Este instrumento avalia *Distress* psicológico. O instrumento possui 53 itens, sendo orientado para a medição de sintomas psicológicos em populações normais e clínicas. A sua versatilidade tem permitido a sua utilização em estudos com cuidadores (Bonner, Hardy, Willard, Hutchinson, & Neuroscience, 2007; Mausbach, et al., 2005; Razani, et al., 2007). Apesar de as suas diferentes subescalas já terem sido utilizadas para avaliar o *Distress* em cuidadores (Aguglia, et al., 2004; Marvardi, et al., 2005;

Mausbach, et al., 2005), optou-se por se utilizar o Índice Global de Severidade (IGS), dado ter sido identificado como o melhor preditor de *Distress* na população portuguesa (IGS ≥ 1.7). No questionário é solicitado ao participante que responda a cada afirmação acerca da intensidade do sentimento durante a última semana, numa escala de 0 (nunca) a 4 (muitíssimas vezes). O instrumento apresenta uma boa consistência interna nas nove dimensões, entre .71 e .85, tendo sido suportados por diversos estudos independentes (Canavarro, 1999; Derogatis, 1993). Neste estudo os *alphas* de Cronbach estiveram entre .76 e .90.

Caregiver Reaction Assessment (Given, et al., 1992). Este instrumento avalia a Sobrecarga (*burden*). Este questionário de 24 itens permite medir aspectos positivos e negativos do acto de cuidar, tendo sido utilizado em diversos estudos com cuidadores (Kinsella, Cooper, Picton, & Murtagh, 1998; Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sandermanc, & Bos, 1999; Sousa, 2005). É possível calcular-se um resultado total, no qual valores elevados indicam um maior impacto da Sobrecarga no dia-a-dia do cuidador (Groo, Fosså, Tonnessen, & Dahl, 2006). Os participantes são convidados a classificar cada afirmação numa escala de 0 (Discordo totalmente) a 4 (Concordo totalmente). Estudos realizados anteriormente apontam para *alphas* de Cronbach entre .80 e .90 (Given, et al., 1992; Groo, et al., 2006; Kinsella, et al., 1998; Nijboer, et al., 1999), sendo que neste o *alpha* foi de .95.

World Health Quality of Life – Bref (WHOQOL - Bref), (Fleck, 2000; Vaz Serra, et al., 2006). Este instrumento foi utilizado para a avaliação da Qualidade de Vida. Esta versão abreviada possui 26 itens, estando organizado em 5 domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais, Ambiente, Geral). O instrumento permite avaliar a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. Tem sido igualmente utilizado em estudos com cuidadores (Alshubaili, Awadalla, Ohaeri, & Mabrouk, 2007; Awadalla, Ohaeri, Al-Awadi, & Tawfiq, 2006; Lai, et al., 2005; Trentini, Chachamovich, Figueiredo, Hirakata, & de Almeida Fleck, 2006). Os itens estão organizados em escalas do tipo Likert de 5 pontos: intensidade (*nada a muitíssimo*), capacidade (*nada a completamente*), frequência (*nunca a sempre*) e avaliação (*muito insatisfeito a muito satisfeito; muito pobre a muito boa; muito mal a muito bem*) e foram formuladas quer de forma positiva como negativa. O instrumento não produz um valor total, sendo que os resultados obtidos em

cada domínio devem ser transformados de modo a que se possam comparar com outros instrumentos validados (0-20 e 0-100). Os valores mais altos indicam melhor Qualidade de Vida no domínio considerado. O estudo de validação para a população portuguesa determinou *alphas* de Cronbach para os diferentes domínios entre .64 e .87, sendo semelhantes aos encontrados nos diferentes centros internacionais (Vaz Serra, et al., 2006). Neste estudo, os *alphas* encontrados variaram entre .61 e .85.

Instrumental Expressive Social Support Scale (Ensel & Woelfel, 1986; Faria, 1999). Este instrumento apresenta 24 itens que medem a influência dos acontecimentos de vida no funcionamento instrumental e expressivo. Os autores referem que pode ser utilizado em diversas populações, sendo que o resultado total obtido reflecte o suporte social num conjunto amplo de áreas, incluindo problemas económicos, exigências de tempo e esforço, existência de companhia afectiva adequada, comunicação, dependência e problemas familiares quotidianos. É solicitado aos participantes que classifiquem cada afirmação numa escala de 0 (Muito ou a Maior parte do tempo) a 4 (Nunca), sendo que resultados elevados indicam uma percepção de um suporte social elevado durante os últimos 6 meses. Na validação do instrumento na população portuguesa, os autores apresentam um *alpha* de Cronbach de .84, sendo de .88 neste estudo.

Análise de Dados

Foram realizadas correlações de Pearson para determinar a relação entre as variáveis demográficas (idade do cuidador, género), clínicas (coabitação com o paciente, número de desintoxicações em casa, número de desintoxicações em clínicas/comunidades terapêuticas, número de internamentos em comunidades terapêuticas) e psicossociais

(Depressão, *Distress* Psicológico, Sobrecarga, Qualidade de Vida e Suporte Social). De seguida, foi realizada uma regressão linear hierárquica de modo a identificar-se as variáveis predictoras do suporte social. Por fim, testou-se o suporte social como variável mediadora na relação entre o *distress* psicológico e a Sobrecarga através duma regressão linear múltipla (método *enter*) utilizando o método proposto por Baron e Kenny (1986).

Resultados

Relação entre Suporte Social, Depressão, Distress, Qualidade de Vida, Sobrecarga e Variáveis Demográficas e Clínicas

As variáveis demográficas e clínicas avaliadas foram: a idade do cuidador, a coabitação com o paciente, o número de internamentos em comunidades, número de desintoxicações em clínicas e número de desintoxicações em casa. Os resultados revelaram que o suporte social está significativamente correlacionado com a coabitação com o paciente ($r=.35$; $p<.01$), número de desintoxicações em clínicas ($r=-.19$; $p<.05$), depressão ($r=-.35$; $p<.01$), *distress* psicológico ($r=-.49$; $p<.01$), sobrecarga ($r=-.40$; $p<.01$), qualidade de Vida – relações sociais ($r=.49$; $p<.01$), qualidade de vida – ambiente ($r=.31$; $p<.01$) e qualidade de vida – geral ($r=.34$; $p<.01$).

Predictores do Suporte Social

A regressão linear hierárquica revela que o suporte social relaciona-se significativamente com a coabitação com o paciente ($\beta = .176$; $p<.05$), *distress* psicológico ($\beta = -.346$; $p<.001$), qualidade de vida (relações sociais), ($\beta = .505$; $p<.001$), qualidade de vida (psicológica), ($\beta = -.289$; $p<.01$) e a sobrecarga ($\beta = -.238$; $p<.01$), explicando 48% da variância observada (tabela 1).

Tabela 1. *Preditores do Suporte Social (N = 114)*

	ΔR^2	<i>B</i>	<i>EP B</i>	β
Passo 1				
Coabitação com o paciente	,121	12.248	3.117	.348***
Passo 2				
Coabitação com o paciente	,179	9.137	2.853	.260**
Qualidade de Vida – Relações Sociais		.417	.078	-.433***
Passo 3				
Coabitação com o paciente	,102	6.684	2.708	.190*
Qualidade de Vida – Relações Sociais		.332	.075	.345***
<i>Distress</i> psicológico		-10.689	2.465	-.342***
Passo 4				
Coabitação com o paciente	,057	6.955	2.588	.198**
Qualidade de Vida – Relações Sociais		.464	.081	.482***
<i>Distress</i> psicológico		-12.762	2.432	-.409***
Qualidade de Vida – Psicológico		-.331	.097	-.294**
Passo 5				
Coabitação com o paciente	,033	5.568	2.573	.158*
Qualidade de Vida – Relações Sociais		.441	.080	.458***
<i>Distress</i> psicológico		-11.115	2.447	-.356***
Qualidade de Vida – Psicológico		-.286	.096	-.255**
Sobrecarga		-.202	.076	-.196**
R^2 Total = .493**				

*** $p < .001$; ** $p < .01$; * $p < .05$

Suporte Social como Mediador

O estudo da mediação do suporte social na relação entre o *distress* e a sobrecarga comprovou os três requisitos necessários. Assim, o valor standardizado do coeficiente de correlação da via c é significativo ($\beta = ,281$; $p < .01$), bem como o da via a ($\beta = ,437$; $p < .01$). O valor standardizado do coeficiente de correlação da via b é significativo ($\beta = -,344$; $p < .01$), sendo que o coeficiente de correlação da via c' deixou de ser significativo ($\beta = ,112$; n.s.), demonstrando que o suporte social é um

mediador parcial da relação entre o *distress* e a sobrecarga. Como sugerido por Preacher e Hayes (2004), no seguimento dos trabalhos de Baron e Kenny (1986), foi calculado o teste de Sobel e a variância do efeito indirecto. Com a utilização do software Medgraph (Jose, 2004), o teste de Sobel confirmou a mediação do suporte social ($z = 2,99$; $p < .01$), sendo que o efeito indirecto explica 60,1% da variância observada (tabela 2).

Tabela 2. *Análise do efeito da mediação do Suporte Social na relação entre o Distress e a Sobrecarga (N= 114)*

Dependente/Preditor	ΔR^2	<i>B</i>	<i>EP B</i>	β
Via c				
Variável dependente: Sobrecarga	.079	8.529	2.749	,281**
Variável preditora: <i>Distress</i>				
Via a				
Variável dependente: Suporte Social	.244	-15.418	2.566	-,494***
Variável preditora: <i>Distress</i>				
Via b e c'				
Variável dependente: Sobrecarga	.169	3.381	3.017	,112
Variável preditora: <i>Distress</i>				
Variável mediadora: Suporte Social				

***p<.001; **p<.01; *p<.05

Discussão

Os resultados indicam que o Suporte Social está significativamente correlacionado com a coabitação com o paciente, o número de desintoxicações em clínicas, a depressão, o *distress* psicológico, a sobrecarga e a qualidade de vida (relações sociais, ambiente e geral). Assim, os cuidadores informais que têm uma percepção de maior suporte social, habitualmente coabitam com o paciente (e o paciente tem um menor número de desintoxicações em clínicas), apresenta menores níveis de depressão, *distress* e sobrecarga e maiores níveis de qualidade de vida. Estes resultados parecem indicar que a menor severidade da adicção parece contribuir para uma elevação dos indicadores positivos de saúde mental do cuidador. Adicionalmente, o facto de o paciente morar com o cuidador pode levar a que este procure apoio em grupos de auto-ajuda para afazer face às exigências da tarefa, o qual pode contribuir para estes resultados (Mittelman, Roth, Clay, & Haley, 2007; Tway, Connolly, & Novak, 2007), providenciando benefícios em termos de uma diminuição dos índices de Sobrecarga (Grant, Weaver, Elliott, Batolucci, & Giger, 2004; McCullagh, Brigstocke, Kalra, & Donaldson, 2005) e *distress* psicológico (Dierberger, 2007; Lam, Naar-King, & Wright, 2007; Sinha & Watson, 2007). Os maiores índices de Suporte Social também parecem contribuir para uma maior percepção de qualidade de vida dos cuidadores. Assim, os cuidadores que recebem melhor suporte instrumental e emocional

exibem menores indicadores de *stress* crónico e maior bem-estar. Estes resultados parecem estar em consonância com a generalidade dos estudos com cuidadores (Atienza, et al., 2001; Landry-Meyer, et al., 2005; Schoeder & Remer, 2007).

Em termos de preditores do suporte social, verificou-se que os cuidadores que apresentam maiores índices de suporte social coabitam com o paciente, exibem menor *distress* psicológico e sobrecarga e apresentam maior qualidade de vida (relações sociais). No entanto, é também frequente apresentarem menor qualidade de vida no que diz respeito aos aspectos psicológicos. Assim, verifica-se que a participação em grupos de auto-ajuda pela maioria dos elementos desta amostra apresenta benefícios em termos do funcionamento psicossocial dos mesmos. Este efeito amortecedor já tem sido encontrado em cuidadores de pacientes com outras patologias (Gideon, 2007; Leder, et al., 2007; Mittelman, et al., 2007).

A menor qualidade de vida em termos psicológicos encontrada pode dever-se ao facto do efeito do suporte social ser diferenciado entre os participantes. Alguns autores referem a importância de se analisarem os efeitos negativos do suporte social e as características específicas do relacionamento entre cuidador e paciente (Smerglia, et al., 2007), outros apontam a composição da amostra de cuidadores e o tipo de suporte que era considerado (Majerovitz, 2001; Nijboer, et al., 2001; Tran, 2008) ou mesmo a etnia (Cardenas, 2006).

O modelo de mediação demonstrou que o *distress* psicológico do cuidador é um preditor da sobrecarga e de que o suporte social medeia a relação entre o *distress* e a Sobrecarga. Os estudos que analisam a Sobrecarga dos cuidadores informais têm identificado factores objectivos e subjectivos (Martens & Addington, 2001). Enquanto os factores objectivos dizem respeito às consequências negativas concretas e observáveis resultantes da presença do doente na família, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina, na vida social e na vida profissional dos familiares, os factores subjectivos referem-se à percepção ou avaliação pessoal do cuidador sobre a situação, envolvendo ainda a sua reacção emocional, atribuída por ele à presença do doente na família (Maurin & Boyd, 1990; St. Onge & Lavoie, 1997; Tessler & Gamache, 2000). Assim, os factores subjectivos, no qual se insere o *distress*, referem-se ao grau em que os familiares percebem a presença, os comportamentos ou a dependência dos pacientes como uma fonte de pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e/ou tensão psicológica. Envolve sentimentos de desamparo, tristeza, culpa, assim como de perda semelhante ao luto. Para além disso, a natureza e o estigma de algumas doenças (mentais, dependência de substâncias) podem provocar sentimentos de constrangimento e exacerbar o isolamento (Bandeira & Barroso, 2005; Tessler & Gamache, 2000). Parece que mesmo a comunidade médica não está preparada para lidar com o problema (Riebschleger, et al., 2008). As mudanças que ocorrem no relacionamento do paciente com os seus familiares em consequência da doença, em particular a falta de reciprocidade/comunicação, prejudicam a relação e tornam mais difícil a manutenção de sentimentos positivos no dia-a-dia, o que contribui para o aumento da Sobrecarga subjectiva. No caso de um cônjuge que cuida do companheiro doente, essa falta de reciprocidade pode provocar uma deterioração que resulta frequentemente em separação/divórcio. Para além disso, um outro elemento factor que agrava a Sobrecarga sentida pelos familiares é o de que as tarefas e os cuidados com o paciente ocorrem muitas vezes num momento inesperado, desfasado com o ciclo da vida familiar (Carter & McGoldrick, 1980), pois normalmente espera-se que o indivíduo, atingindo a idade adulta, seja independente e não necessite de mais de cuidados intensivos. A doença de um dos membros da família quebra essa expectativa e inverte a ordem das etapas do ciclo familiar, criando uma função adicional que não era esperada para aquele momento do ciclo familiar

podendo ser considerados como estímulos *stressores* para os familiares (Bandeira & Barroso, 2005; Tessler & Gamache, 2000).

Um conjunto significativo de estudos tem demonstrado consistentemente que a presença de um doente mental/físico na família resulta numa considerável sobrecarga para os seus membros. Esta sobrecarga pode estar inclusivamente associada a perturbações psicológicas (depressão, ansiedade, *stress*), principalmente na figura mais frequentemente encarregue dos cuidados (a esposa ou mãe do doente) (Croog, Bursleson, Sudilovsky, & Baume, 2006; Garand, Eazor, Dew, DeKosky, & Reynolds, 2005; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Lauber, Eichenberger, Luginbühl, Keller, & Rössler, 2003; Loukissa, 1995; Magliano, et al., 2000; Magliano, et al., 1999; Marvardi, et al., 2005; Rose, 1996). No caso das doenças com natureza crónica (ou tendencialmente crónicas), 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; Beckham, Lytle, & Feldman, 1996; Martens & Addington, 2001; Rammohan, Rao, & Subbakrishna, 2002; Schulze & Rössler, 2005). Assim, também tem sido encontrada uma relação entre níveis inferiores de suporte social e maiores índices de *distress* e sobrecarga (Artaso, Goñi, & Biurrun, 2003; Edwards & Scheetz, 2002; Goldstein, et al., 2004; Magliano, et al., 2004; Perlick, et al., 2007; Schrag, Hovris, Morley, Quinn, & Jahanshahi, 2006). No nosso estudo, o suporte social media em 60% a relação entre o *distress* psicológico e a sobrecarga. Assim, é extremamente importante intervir ao nível do suporte social, i.e. diminuir o isolamento social, sentimento de estigma e aumentar o apoio no sentido de diminuir o impacto do *distress* e sobrecarga nos cuidadores.

Conclusão

O suporte social afigura-se como uma variável central na compreensão do funcionamento psicossocial nos cuidadores informais de dependentes de substâncias. Estes cuidadores apresentam maior suporte social nas situações de menor severidade da adição e quando os pacientes coabitam com eles, exibindo menores níveis de depressão, *distress* psicológico e sobrecarga e maior qualidade de vida. Da mesma forma, a coabitação com o paciente, o menor *distress* psicológico, menor sobrecarga e a maior qualidade de vida (relações sociais), prevêm uma maior percepção de suporte social. Contudo, o facto de a menor qualidade de vida (psicológica) também prever níveis superiores de suporte social leva a

conclusão de que as formas de suporte social têm de ser ajustadas às necessidades específicas, sublinhando a importância de uma maior qualidade na prestação deste serviço. Os resultados também permitem concluir que o suporte social funciona como um amortecedor entre o *distress* psicológico e a Sobrecarga. Este facto é relevante dado que a Sobrecarga tem sido apontada como uma das principais consequências no funcionamento psicossocial do cuidador, sendo o *distress* psicológico dos principais focos da Sobrecarga subjectiva.

Os profissionais de saúde devem ter em consideração estes factores no acompanhamento individual dos cuidadores e na gestão de grupos de intervenção.

Referências

- Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 19(4), 248-252.
- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e Suporte Social em Familiares de pessoas com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 143-149.
- Alshubaili, A., Awadalla, A., Ohaeri, J., & Mabrouk, A. (2007). Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of life of Kuwaiti persons with multiple sclerosis: a controlled study. *BMC Neurology*, 7(1), 31.
- Araújo-Soares, V. (1999). *Avaliação da eficácia de um programa de Intervenção Multimodal em pacientes com dor crónica*. Mestrado, Universidade do Minho, Braga.
- Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: Predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 38(4), 212-218.
- Atienza, A. A., Collins, R., & King, A. C. (2001). The mediating effects of situational control on social support and mood following a stressor: A prospective study of dementia caregivers in their natural environments. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(3).
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *PharmacoEconomics*, 26(2), 149-162.
- Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Al-Awadi, S. A., & Tawfiq, A. M. (2006). Diabetes Mellitus Patients' Family Caregivers' Subjective Quality of Life. *Journal of the National Medical Association*, 98(5), 727-736.
- Baillie, V., Norbeck, J. S., & Barnes, L. E. (1988). Stress, social support, and psychological distress of family caregivers of the elderly. *Nursing Research*, 37(4), 217-222.
- Bandeira, M., & Barroso, S. M. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(1), 34-46.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- Beazley, S., & Moore, M. (Eds.). (1995). *Deaf children, their families and professionals: Dismantling barriers*. London: David Culton.
- Beck, A. T., Streer, R. A., & Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory : Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. E., & Erbaugh, J. K. (1961). An inventory for measuring depression. *Archive General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beckham, J. C., Lytle, B. L., & Feldman, M. E. (1996). Caregiver burden in partners of Vietnam War veterans with posttraumatic stress disorder. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 64(5), 1068-1072.
- Berkman, L. F. (1984). Assessing the physical health effects of social network and social support. *Annual Review of Public Health*, 5, 413-432.
- Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social network, host resistance and mortality: a nine year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal Epidemiology*, 109, 186-204.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W., Hutchinson, K. C., & Neuroscience, D. (2007). Brief report: Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric*

- Psychology*, 32(7), 851-856. doi: 10.1093/jpepsy/jsm011
- Broadhead, W. E., Kaplan, B. H., & James, A. S. (1983). The epidemiologic evidence for relationship between social support and health. *American Journal of Epidemiology*, 117, 521-537.
- Cameron, J. I., Cheung, A. M., Herridge, M. S., Tansey, C. M., & McAndrews, M. P. (2006). Well-being in informal caregivers of survivors of acute respiratory distress syndrome. *Critical Care Medicine*, 34(1), 81-86.
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de sintomas psicopatológicos - BSI. In M. R. Simões, M. M. Gonçalves & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e Provas Psicológicas em Portugal* (Vol. 2, pp. 95-109). Braga: APPORT/SHO.
- Cardenas, V. (2006). The relationship between social support and depression among Latina and Caucasian dementia caregivers. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 66(7-B), 3942.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (Eds.). (1980). *The Family Life Cycle: A framework for family therapy* (1ª ed.). New York: Gardner.
- Chang, B. L., Brecht, M. L., & Carter, P. A. (2001). Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women and Health*, 33(1-2), 39-61.
- Chun, M., Knight, B. G., & Youn, G. (2007). Differences in stress and coping models of emotional distress among Korean, Korean-American and White-American caregivers. *Aging & Mental Health*, 11(1), 20-29.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (Eds.). (1995). *Social Support and Health*. Orlando, FL: Academic Press.
- Cohen, S., Underwood, S., & Gottlielo, B. (Eds.). (2000). *Social support measures and intervention*. New York: Oxford University Press.
- Cole, S. A., & Eamon, M. K. (2007). Predictors of depressive symptoms among foster caregivers. *Child Abuse & Neglect*, 31(3), 295-310.
- Croog, S. H., Burleson, J. A., Sudilovsky, A., & Baume, R. M. (2006). Spouse caregivers of alzheimer patients: Problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10(2), 87-100.
- Croog, S. H., Sudilovsky, A., Burleson, J. A., & Baume, R. M. (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(4), 201-210.
- Derogatis, L. R. (Ed.). (1975). *Brief Symptom Inventory*. Baltimore, MD: Clinical Psychometric Research.
- Derogatis, L. R. (Ed.). (1993). *BSI - Brief Symptom Inventory. Administration, Scoring, and Procedures Manual* (4th ed.). Minneapolis, MN: National Computer Systems.
- Dierberger, A. E. (2007). Mediators of gender differences in the narrative disclosure task: Social support and unmitigated agency and communion. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 67(9-B), 0419-4217.
- Edwards, N. E., & Scheetz, P. S. (2002). Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 34(4), 184-190.
- Ensel, W., & Woelfel, M. (1986). Measuring the instrumental and expressive functions of social support. In W. Ensel & M. Woelfel (Eds.), *Social Support, life events and depression*. London: Academic Press, Inc.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Hanks, R. A., & Coleman, R. D. (2003). Social Support Moderates Caregiver Life Satisfaction Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(8), 1090-1101.
- Faria, M. C. (1999). Escala de apoio social instrumental e expressivo - IESSS. In A. P. Soares, S. Araújo & S. Caíres (Eds.), *Avaliação psicológica: Formas e Contextos* (Vol. VI, pp. 125-135). Braga: APPORT.
- Feldman, M. A., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M. L., & Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 606-619. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00941.x
- Fleck, M. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100):

- características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5, 33-38.
- Garand, L., Eazor, L. R., Dew, M. A., DeKosky, S. T., & Reynolds, C. F. (2005). Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 512-522.
- Gideon, C. A. (2007). Social environments of dementia caregivers: Relationships between social support, negative social interactions, and caregiver emotional distress. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 67(7-B), 0419-4217.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15, 271-283.
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., Kasl, S. V., Bradley, E. H., & Johnson-Hurzeler, R. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 38-43.
- Grant, J. S., Elliott, T. R., Giger, J. N., & Bartolucci, A. A. (2001). Social problem-solving abilities, social support, and adjustment among family caregivers of individuals with a stroke. *Rehabilitation Psychology*, 46(1), 44-57.
- Grant, J. S., Weaver, M., Elliott, T. R., Bartolucci, A. A., & Giger, J. N. (2004). Family Caregivers of Stroke Survivors: Characteristics of Caregivers at Risk for Depression. *Rehabilitation Psychology*, 49(2), 172-179.
- Grov, E. K., Fosså, S. D., Tonnessen, A., & Dahl, A. A. (2006). The Caregiver Reaction Assessment: Psychometrics, and Temporal Stability in Primary Caregivers of Norwegian Cancer Patients in Late Palliative Phase. *Psycho-Oncology*, 15(6), 517-527.
- Hanks, R. A., Rapport, L. J., & Vangel, S. (2007). Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation*, 22(1), 43-52.
- Hudson, P. L., Hayman-White, K., Aranda, S., & Kristjanson, L. J. (2006). Predicting Family Caregiver Psychosocial Functioning in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 22(3), 133-140.
- Jose, P. E. (2004). MedGraph-I: A programme to graphically depict mediation among three variables: The internet version (Version 2.0). Wellington, New Zealand: University of Wellington. Retrieved from <http://www.victoria.ac.nz/staff/paul-jose-files/medgraph/medgraph.php>
- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry*, 65(2), 110-123.
- Kinsella, G. J., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 37-45.
- Lai, K. L., Tzeng, R. J., Wang, B. L., Lee, H. S., Amidon, R. L., & Kao, S. (2005). Health-related quality of life and health utility for the institutional elderly in Taiwan. *Quality of Life Research*, 14(4), 1169-1180.
- Lam, P. K. C., Naar-King, S., & Wright, K. (2007). Social Support and Disclosure as Predictors of Mental Health in HIV-Positive Youth. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(1), 20-29.
- Landry-Meyer, L., Gerard, J. M., & Guzell, J. R. (2005). Caregiver Stress Among Grandparents Raising Grandchildren: The Functional Role of Social Support. *Marriage & Family Review*, 37(1-2), 171-190.
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C., & Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18(6), 285-289.
- Leder, S., Grinstead, L., & Torres, E. (2007). Grandparents raising grandchildren: Stressors, social support, and health outcomes. *Journal of Family Nursing*, 13(3), 333-352. doi: 10.1177/1074840707303841
- Loukissa, A. D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 248-255.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., et al. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 35(3), 109-115.

- Magliano, L., Fadden, G., Fiorillo, A., Malangone, C., Sorrentino, D., Robinson, A., et al. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: Are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(1), 10-15.
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., Maj, M., Aletti, A., et al. (2004). Burden, attitudes and social support in the families of patients with long-term physical diseases. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 13(4), 255-261.
- Majerovitz, S. D. (2001). Formal versus informal support: Stress buffering among dementia caregivers. *Journal of Mental Health and Aging*, 7(4), 413-423.
- Martens, L., & Addington, J. (2001). The psychological wellbeing of family members of individual with schizophrenia. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 36(3), 128-133.
- Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C., et al. (2005). The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging clinical and experimental research*, 17(1), 46-53.
- Maurin, J. T., & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.
- Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Ziegler, M. G., Ancoli-Israel, S., Patterson, T. L., et al. (2005). Depressive symptoms predict norepinephrine response to a psychological stressor task in Alzheimer's caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 67(4), 638-642.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Kalra, L., & Donaldson, N. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186.
- McIntyre, T., & Araújo-Soares, V. (1999). *Inventário da Depressão de Beck: Estudo de validade numa amostra de doentes com dor crónica*. Universidade do Minho.
- Miller, B., Townsend, A., Carpenter, E., Montgomery, R. V. J., Stull, D., & Young, R. F. (2001). Social support and caregiver distress: A replication analysis. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4).
- 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.
- Mittelman, M. S., Roth, D. I., Clay, O. J., & Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer's caregivers: Impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(9), 780-789. doi: 10.1097/JGP.0b013e31805d858a
- Moore, D. F., & Meadow-Orlans, K. P. (Eds.). (2002). *Educational and developmental aspects of deafness*. Washington: Gallaudet University Press.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Van den Bos, G. A. M., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91(5), 1029-1039.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & Bos, G. A. M. v. d. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: Psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*, 48, 1259-1269.
- Pereira, M. G. (2001). *Família e Doença Crónica*. Paper presented at the Família, Saúde Mental e Políticas Sociais, Lisboa, Portugal.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Chessick, C., Wolff, N., Kaczynski, R., et al. (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders*, 9(3), 262-273.
- Pinhal, A., Ricou, M., Antunes, A., & Nunes, R. (1998). Adaptação familiar à criança deficiente auditiva. In R. Nunes (Ed.), *Controvérsias na reabilitação da criança surda* (pp. 171-188). Porto: Fundação Engenheiro António de Almeida.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 36, 717-731.
- Rammohan, A., Rao, K., & Subbakrishna, D. K. (2002). Religious coping and

- psychological well-being in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105, 356-362.
- Razani, J., Kakos, B., Orieta-Barbalace, C., Wong, J. T., Casas, R., Lu, P., et al. (2007). Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(9), 1415-1420. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01307.x
- Rebelo, L. (1992). A doença crónica, o doente crónico e a sua família. Repercussão psicossocial da diabetes. *Acta Médica Portuguesa*, 5, 383-387.
- Rebelo, L. (1996). *O Doente com Artrite Reumatóide e o seu Contexto Familiar*. Doutoramento, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Revenson, T. A. (1993). The role of social support with rheumatic diseases. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 7(2), 377-396.
- Revenson, T. A., & Majerovitz, S. D. (1991). The effects of chronic illness on the spouse: Social resources as stress buffers. *Arthritis Care and Research*, 4, 63-72.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3(17), 547-558.
- Riebschleger, J., Scheid, J., Luz, C., Mickus, M., Liszewski, C., & Eaton, M. (2008). How are the experiences and needs of families of individuals with mental illness reflected in medical education guidelines? *Academic Psychiatry Special Issue: Reaching out to families and overcoming stigma*, 32(2), 119-126. doi: 10.1176/appi.ap.32.2.119
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., Maccallum, R. C., McGuire, L., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573-584.
- Rose, L. E. (1996). Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2), 67-76.
- Sabella, S. A. (2008). The impact of social support, professional support, and financial hardship on the life satisfaction of family caregivers after traumatic brain injury. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 68(7-B), 0419-4217.
- Sander, A. M. (2007). Brain injury and the family. *NeuroRehabilitation*, 22(1), 1-2.
- Sarason, G. R., Sarason, B. R., & Pierce, G. R. (Eds.). (1990). *Social support: An international view*. New York: John Wiley & Sons.
- Schoeder, C. E., & Remer, R. (2007). Perceived social support and caregiver strain in caregivers of children with Tourette's disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 16(6), 888-901. doi: 10.1007/s10826-007-9133-6
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism and Related Disorders*, 12(1), 35-41.
- Schulze, B., & Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: Review of measurement findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(6), 684-691.
- Siegel, S. D., Turner, A. P., & Haselkorn, J. K. (2008). Adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: Does caregiver social support matter? *Rehabilitation Psychology*, 53(1), 73-79. doi: 10.1037/0090-5550.53.1.73
- Sinha, B. K., & Watson, D. C. (2007). Stress, coping and psychological illness: A cross-cultural study. *International Journal of Stress Management*, 14(4), 386-397. doi: 10.1037/1072-5245.14.4.386
- Smerglia, V. L., Miller, N. B., Sotnak, D. L., & Geiss, C. A. (2007). Social support and adjustment to caring for elder family members: A multi-study analysis. *Aging & Mental Health*, 11(2), 205-217.
- Smyth, K. A., Rose, J. H., McClendon, M. J., & Lambrix, M. A. (2007). Relationships Among Caregivers' Demographic Characteristics, Social Support Ratings, and Expectations of Computer-Mediated Support Groups. *Journal of Applied Gerontology*, 26(1), 58-77.
- Sousa, C. (2005). *Representações da doença, Ajustamento à doença, Morbilidade Psicológica, Qualidade de Vida e Satisfação Marital em doentes com Esclerose Múltipla e seus Cuidadores*. Mestrado, Universidade do Minho, Braga.
- Spitznagel, M. B., Tremont, G., Davis, J. D., & Foster, S. M. (2006). Psychosocial

- Predictors of Dementia Caregiver Desire to Institutionalize: Caregiver, Care Recipient, and Family Relationship Factors. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 19(1), 16-20.
- St. Onge, M., & Lavoie, F. (1997). The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychoric disorders: factor associated to their psychological distress. *American Journal of Community Psychology*, 25(1), 73-94.
- Takahashi, M., Miyaoka, H., & Tanaka, K. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59(4), 473-480.
- Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (Eds.). (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Westport: Auburn House.
- Tran, M. H. V. (2008). The caregiving stress process: Examining the influence of the nature of the care-recipient illness, stress-buffering variables, mediating factors, and caregiving transitions on caregiver health. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 68(10-B), 0419-4217.
- Trentini, C. M., Chachamovich, E., Figueiredo, M., Hirakata, V. N., & de Almeida Fleck, M. P. (2006). A percepção de qualidade de vida do idoso avaliada por si próprio e pelo cuidador. *Estudos de Psicologia*, 11(2), 191-197.
- Triarhos-Suchlicki, S. (2008). Psychological functioning of nonoffending caregivers: The roles of attachment, parenting competence, child psychological functioning, and goodness-of-fit. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 68(10-B), 0419-4217.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.
- Valenzuela, J. M. (2008). Predictors of glycemic control in hispanic youths with type 1 diabetes. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 68(12-B), 0419-4217.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., et al. (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.
- Vaz Serra, A., & Pio Abreu, J. (1973). Aferição dos quadros clínicos depressivos I: Ensaio de aplicação do Inventário Depressivo de Beck a uma amostra portuguesa de doentes deprimidos. *Coimbra Médica*, 20, 623-644.
- Wills, T. A., & Fegan, M. F. (2001). Social networks and social support. In A. Baum, T. A. Revenson & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of health psychology* (pp. 209-234). New Jersey: LEA.

Received: 07/13/2013
Accepted: 12/31/2013