



**Ispa**

Instituto Universitário  
de Ciências Psicológicas,  
Sociais e da Vida

**DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DA ESCALA  
DA QUALIDADE DA RELAÇÃO  
ENTRE CUIDADOR INFORMAL E DOENTE -  
ANTES E DEPOIS DA DOENÇA**

**PATRÍCIA ALEXANDRA CRESPO MAGALHÃES**

Orientadora de Dissertação:

**PROFESSORA DOUTORA ALEXANDRA COELHO**

Professora de Seminário de Dissertação:

**PROFESSORA DOUTORA ALEXANDRA COELHO**

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

**MESTRE EM PSICOLOGIA**

Especialidade em Psicologia Clínica

Ano Letivo 2022/2023

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Alexandra Coelho, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

## AGRADECIMENTOS

A presente dissertação, marca o encerrar de um longo capítulo que mostrou ser, no mínimo, desafiante e enriquecedor. Durante cinco anos o ISPA foi casa, acolheu-me, ensinou-me, e fez-me crescer. Saio com a certeza de que hoje, escolhia a mesma instituição que integra profissionais que partilharam comigo ferramentas, experiências, sabedoria e claro, tal como eu, a paixão pela área da saúde mental. No entanto, não conseguiria terminar este percurso académico sozinha. Deste modo, o meu agradecimento vai incidir sobre todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram notavelmente para a finalização da minha dissertação de mestrado.

Primordialmente, dirijo o meu mais profundo e sincero agradecimento à minha orientadora, Professora Dra. Alexandra Coelho. A si, agradeço-lhe a sua constante disponibilidade, paciência, os seus conselhos e críticas construtivas, que foram concedidas no decorrer deste ano letivo, que termina agora. O seu apoio, dedicação e incentivo constante revelaram ser de extrema importância para o desenvolvimento e conclusão deste projeto. Reconheço e gratifico-a pela recorrente preocupação e orientação que me prestou, e que de certo modo facilitaram, em muito, este processo rigoroso e exigente.

À Liliane Araújo, que apesar de a ter conhecido já na reta final, agradeço pela sua prontidão e disponibilidade em ajudar. O seu saber e conhecimento foram imprescindíveis para a finalização deste trabalho.

Um especial agradecimento aos meus pais, por tudo. Por terem investido a cada instante na minha educação, formação e futuro. Por acreditarem em mim todos os dias, pelo apoio, força e confiança que sempre me transmitiram, sobretudo, nos momentos mais cruciais e difíceis. Obrigada por nunca terem desistido de mim, mesmo quando eu própria queria desistir. Agradeço-lhes por todo o esforço diário que fizeram ao longo destes anos, com o intuito de eu conseguir alcançar o meu sonho. Por todos os valores que, ainda hoje, me transmitem, e por me inspirarem a cada dia que passa, a ser uma pessoa melhor. Obrigada por serem incansáveis, e por lutarem por mim. Obrigada por nunca terem colocado entraves àquelas que são as minhas escolhas e ambições. A eles devo-lhes tudo, porque também festejam comigo as minhas conquistas, com tanto ou mais entusiasmo que eu, como se fossem deles. Vou estar eternamente grata por tudo o que fizeram por mim nestes 23 anos de vida. Se sou a pessoa que sou hoje, a vocês o devo e, por isso, a conclusão

deste ciclo é também vossa, porque sem vocês, nada disto teria sido possível. Muito obrigada.

À minha irmã Sofia que foi para mim, desde sempre, um exemplo a seguir. Foi quem me inspirou, e é quem eu admiro pelo seu excelente e incomparável trajeto acadêmico que realizou. Toda a sua ajuda e dedicação que teve para comigo, são indescritíveis. Agradeço-te por seres essa pessoa bonita, quer por dentro como por fora, por alinhares em tudo comigo, e por caminhares sempre ao meu lado. Obrigada minha Phoebe Panaché.

A vocês os três, mãe, pai e mana, que embarcaram sempre nas minhas aventuras sem nunca olhar para trás, por serem o meu porto seguro, a minha companhia diária com quem partilho os maiores desafios que surgem ao longo da minha vida, os que me apoiam incondicionalmente, os que estão lá sempre para mim...o meu mais sentido obrigada. Amo-vos.

Aos meus queridos tios, aos meus “Kokys”, à minha Miguelita, e à minha Nô deixo aqui os meus sinceros agradecimentos por serem uma família incrível, que tanto orgulho tenho em fazer parte. Agradeço-vos do fundo do meu coração, por toda a força e tranquilidade que me foram transmitindo durante os nossos célebres almoços de domingo. Pelo vosso companheirismo e amizade, que fizeram com que este percurso se tornasse ainda mais gratificante. Adoro-vos. Obrigada.

À minha Madrinha Béu, pela sua preocupação e apoio constante. Estás longe, mas sempre perto, e sei que contigo posso contar. Obrigada pelo teu carinho, afeto e atenção que demonstras ter comigo, nem que seja apenas, através de uma simples chamada telefónica.

Ao meu grupo de amigos que iniciou e termina, também agora, o seu percurso académico. Obrigada por terem tornado este caminho mais simples e suportável. Foi bom partilhar momentos com vocês, que certamente, vou levar comigo como boas recordações. À minha amiga Alexandra, deixo o meu especial agradecimento, por ter sido a minha companheira de dissertação. Juntas, ultrapassámos as maiores dificuldades desta intensa viagem que foi o mestrado, apoiámo-nos mutuamente nas horas mais críticas, mas também presenciámos as fases mais gloriosas uma da outra. Obrigada.

Avó Laura e avó Zoé...eu sei que o céu também está em festa.

A todos,

O meu muito obrigada.

## RESUMO

Com o aparecimento de uma doença no meio familiar, a qualidade da relação entre o cuidador informal e o doente pode modificar-se em resultado do envolvimento na prestação de cuidados. Essas mudanças podem ser positivas, criando proximidade entre ambos, no entanto, também podem ser prováveis causadoras de conflito. Até ao momento, não existe nenhum instrumento que permita avaliar as alterações na qualidade da relação do cuidador informal decorrentes da situação de doença. **Objetivo:** O presente estudo visa o desenvolvimento e validação da *Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente - Antes e Depois da Doença (EQR)*. **Método:** A amostra é composta por cuidadores de familiares doentes acompanhados em cuidados paliativos. Os dados foram recolhidos com recurso à EQR. Adicionalmente, foram também administrados um questionário de caracterização sociodemográfica, e três instrumentos de auto-relato: *Brief Symptom Inventory (BSI)*; *Escala da Sobrecarga do Cuidador*; e o *Prolonged Grief Disorder Pre-Death (PG-12)*. Procedeu-se à realização de uma Análise Fatorial Exploratória (AFE), que incidiu sobre as duas subescalas da EQR: “Antes da Doença” e “Depois, na Doença”. **Resultados:** A amostra foi composta por 139 sujeitos, na sua maioria do sexo feminino (82.0%) e “filho/a” (56.8%), com média de idades de 51.73 anos (DP 13.40). As duas subescalas da EQR revelaram ter uma estrutura bifatorial, correspondente às dimensões “Proximidade” e “Conflito”. Os valores de consistência interna são aceitáveis nas duas subescalas “Antes da Doença” ( $\alpha = .77$ ) e “Depois, na Doença” ( $\alpha = .75$ ). Foi encontrada uma correlação moderada entre o fator conflito da EQR na versão “Depois, na Doença” e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit; tal como o fator proximidade da EQR na versão “Depois, na Doença” e o PG-12, demonstrando evidência de validade convergente. Os resultados demonstraram também ausência de correlação entre o fator proximidade da EQR e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit; e o fator conflito da EQR com o PG-12, provando a evidência da validade divergente. **Discussão:** A *Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente – Antes e Depois da Doença* mostrou ser consistente, válida e fiável, possibilitando a avaliação de eventuais alterações relacionais advindas da prestação de cuidados em contexto de doença avançada.

**Palavras-Chave:** Validação da Escala; Qualidade da Relação; Pré-Morte; Doentes dos Cuidados Paliativos; Cuidador Informal.

## ABSTRACT

With the appearance of an illness in the family environment, the quality of the relationship between the informal caregiver and the patient may change as a result of involvement in the provision of care. These changes can be positive, creating closeness between the two, however, they can also be likely to cause conflict. To date, there is no instrument that allows the assessment of changes in the quality of the informal caregiver relationship resulting from illness. **Objective:** The present study aims to develop and validate the *Quality Scale of the Relationship between Informal Caregiver and Patient - Before and After Illness (EQR)*. **Method:** The sample is composed of caregivers of sick family members monitored in palliative care. Data were collected using the EQR. Additionally, a sociodemographic characterization questionnaire and three self-report instruments were administered: *Brief Symptom Inventory (BSI)*; *Caregiver Burden Scale*; and the *Prolonged Grief Disorder Pre-Death (PG-12)*. An Exploratory Factor Analysis (EFA) was carried out, which focused on the two subscales of the EQR: “Before the Illness” and “After the Illness”. **Results:** The sample consisted of 139 subjects, mostly female (82.0%) and “Son” (56.8%), with a mean age of 51.73 years (SD 13.40). The two EQR subscales revealed to have a bifactorial structure, corresponding to the dimensions “Closeness” and “Conflict”. Internal consistency values are acceptable in the two subscales “Before the Illness” ( $\alpha = .77$ ) and “After the Illness” ( $\alpha = .75$ ). A moderate correlation was found between the conflict factor of the EQR in the “After, in Illness” version and the Zarit Caregiver Burden Scale; such as the closeness factor of the EQR in the “After the Illness” version and the PG-12, demonstrating evidence of convergent validity. The results also showed no correlation between the EQR closeness factor and the Zarit Caregiver Burden Scale; and the conflict factor of the EQR with the PG-12, proving the evidence of divergent validity. **Discussion:** *The Quality Scale of the Relationship between Informal Caregiver and Patient - Before and After Illness* proved to be consistent, valid and reliable, enabling the assessment of possible relational changes resulting from the provision of care in the context of advanced illness.

**Keywords:** Scale Validation; Relationship Quality; Pre-Death; Palliative Care Patients; Informal Caregiver.

## ÍNDICE

I. INTRODUÇÃO .....	1
II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	2
Cuidadores Informais .....	2
A Qualidade da Relação Pré-Morte entre o Cuidador e o Recetor de Cuidados .....	3
Proximidade e Conflito.....	5
Avaliação da Qualidade da Relação .....	7
Presente Estudo .....	10
III. MÉTODO .....	11
Participantes .....	11
Material e Procedimentos .....	11
Análise dos dados.....	13
IV. RESULTADOS .....	15
V. DISCUSSÃO .....	25
VI. REFERÊNCIAS .....	28
ANEXOS.....	32
Anexo A – Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente – Antes e Depois da Doença .....	33

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> Caracterização Sociodemográfica dos Participantes .....	16
<b>Tabela 2</b> Matriz de Fatores – Antes da Doença.....	18
<b>Tabela 3</b> Matriz de Correlações – Antes da Doença.....	19
<b>Tabela 4</b> Matriz de Fatores – Depois, na Doença .....	21
<b>Tabela 5</b> Matriz de Correlações – Depois, na Doença .....	22
<b>Tabela 6</b> Medidas de Fiabilidade e Homogeneidade dos dois fatores da versão portuguesa da Escala da Qualidade da Relação com o Doente .....	23
<b>Tabela 7</b> Correlações de Pearson entre o score total da Escala da Qualidade da Relação e das suas subescalas com medidas de luto prolongado e sobrecarga do cuidador.....	24

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1:</b> Gráfico de Declividade (Screeplot) - Antes da Doença .....	17
<b>Gráfico 2:</b> Gráfico de Declividade (Screeplot) - Depois, na doença .....	20

## I. INTRODUÇÃO

O ato de cuidar inicia-se a partir do momento em que nascemos, e permanece até ao instante em que falecemos. É no decorrer da nossa vida que vamos desenvolvendo ferramentas que nos permitem cuidar de nós e de todos aqueles que nos rodeiam. Sermos cuidados e cuidarmos dos outros é descrito como sendo algo intrínseco ao ser humano, não fosse ele um ser social que estabelece relações constantes com o próximo. Relações essas que se tornam imprescindíveis aquando da prestação de cuidados. É, por isso, essencial estabelecer um relacionamento e uma interação entre cuidador e recetor de cuidados com o intuito de facilitar, tanto o auxílio como a comunicação entre ambos. Este processo, que é composto por duas pessoas, é constituído por uma que carece de ajuda, devido ao facto de estar doente, e de outra que vai procurar responder às necessidades do recetor de cuidados do modo mais apropriado possível. Contudo, este procedimento, que é descrito por muitos como sendo algo exigente e complexo, implica um certo tipo de respeito, vontade, afeto, e dedicação que nem sempre é fácil de se manter, podendo mesmo desvanecer-se ao longo tempo. Por essa razão, pode causar um esgotamento no relacionamento, tornando-o totalmente distinto do da fase precedente à doença.

Assim sendo, a prestação de cuidados pode ter um grande impacto na qualidade da relação entre cuidador e recetor de cuidados. Deste modo, o presente estudo de natureza quantitativa, pretende contribuir para a validação da escala “*Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente – Antes e Depois da Doença*” (EQR), com o intuito de compreender as diferenças na qualidade da relação entre portador de doença e o seu familiar, quer na fase anterior como atual da doença.

No entanto, e apesar do tema da qualidade da relação pré-morte entre cuidador e pessoa cuidada ter uma total importância e relevância, esta é pouco abordada e estudada, existindo assim uma escassez de informação (Quinn, Clare, & Woods, 2009).

Importa ainda salientar que, nos dias de hoje, torna-se bastante pertinente estudar esta temática, tanto na fase anterior ou posterior ao aparecimento de uma doença, pois irá permitir que, futuramente, seja possível desenvolver um tipo de intervenção mais eficaz e adequada (Quinn, Clare & Woods, 2009).

## II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### **Cuidadores Informais**

Os cuidadores informais são indivíduos que se dispõem e prestam cuidados, em tempo parcial ou total, a pessoas que possuem uma determinada dependência, devido a incapacidade ou outro tipo de condições de saúde mais duradouras, e que por esse motivo necessitam de alguma assistência e apoio (Almeida et al., 2017). Por norma, o cuidador tem uma relação estabelecida com o recetor de cuidados, podendo o mesmo ser um companheiro, um membro de família ou até mesmo um amigo (Almeida et al., 2017). Uma característica que é distintiva desta função, e que se deve ser tida em consideração, diz respeito ao facto de que este desafio, ao qual o sujeito se propõe, não é de todo remunerado, sendo considerado um ato voluntário. Por essa razão, são da sua total responsabilidade todos os custos despendidos, visto que o auxílio é prestado no próprio ambiente domiciliário (Spruytte et al., 2002).

O surgimento de uma doença em pleno meio familiar implica muito esforço, trabalho e dedicação, principalmente, quando o próprio doente começa a tornar-se dependente de alguém (Martins, Ribeiro & Garret, 2003). Trata-se de um processo bastante complexo, em que subitamente toda a responsabilidade face a um indivíduo recai numa só pessoa, que passa a ser obrigada a priorizar os cuidados a esse seu familiar (Martins, Ribeiro & Garret, 2003). Isto significa que o cuidador informal se torna o responsável por assumir a maioria dos encargos que são necessários, acabando ele por ter maior envolvimento do que os demais familiares (Almeida et al., 2017). O papel do cuidador torna-se, assim, fundamental em todos os sentidos. Para além de todo o apoio físico e emocional que é prestado, há também toda uma preocupação no que concerne ao bem-estar, ao autocuidado, a atividades diárias e à promoção de saúde e de autonomia, com o intuito de proporcionar ao doente uma qualidade de vida digna atendendo à sua condição (Almeida et al., 2017). Perante esta nova realidade a que o cuidador está sujeito, resta-lhe apenas ter de lidar, não só com o facto de o indivíduo estar doente, mas também com todas as alterações que daí advêm (Martins, Ribeiro & Garret, 2003).

Consequentemente, ser um cuidador informal exige ter de encarar diariamente as adversidades que este trabalho implica, tendo em conta a multiplicidade das tarefas (Almeida et al., 2017). Por conseguinte, estas funções árduas que requerem esforço, dedicação, foco, paciência, empenho, brio e responsabilidade, podem trazer repercussões

para a vida do cuidador (Onwumere et al., 2015). Assim, o ato de cuidar e o processo que este acarreta pode afetar negativamente o bem-estar não só do próprio cuidador como também da pessoa cuidada, tendo impacto tanto ao nível físico e psicológico (depressão, exaustão, culpabilidade, ansiedade, sofrimento, stress, angústia, frustração e tristeza), como ao social e económico (Onwumere et al., 2015). Destaca-se ainda que esta mudança na vida do familiar não permite a vivência ativa que o mesmo estava habituado, o que obriga a modificar a sua rotina em prol do doente, devido às grandes responsabilidades a que o cuidador é submetido diariamente (Almeida et al., 2017). No decorrer do tempo, alguns dos cuidadores até podem mesmo começar a negligenciar o seu autocuidado, devido à sobrecarga de exigências impostas por esta função, o que acaba por provocar uma redução na sua qualidade de vida (Martins, Ribeiro & Garret, 2003).

### **A Qualidade da Relação Pré-Morte entre o Cuidador e o Recetor de Cuidados**

Um relacionamento entre familiares diverge ao nível da história pessoal e na sua qualidade. Desta forma, e tendo em conta que há mudança de papéis na vida destes sujeitos, aquando da presença de um problema de saúde que requer auxílio e cuidados diários, podem existir alterações significativas na ligação entre o doente e o seu familiar (Zarit & Edwards, 2008). Por essa razão, torna-se possível distinguir a relação que o cuidador e o recetor de cuidados estabeleciam antes e depois, na doença (Zarit & Edwards, 2008). Por conseguinte, pretende-se assim salientar que, após o aparecimento de uma doença, tanto a própria relação como a qualidade da mesma podem modificar-se, provocando um impacto bastante significativo, principalmente no que diz respeito à prestação de cuidados (Montgomery & Williams, 2001).

Consequentemente, as inevitáveis mudanças que se sucedem podem causar um efeito substancial na relação entre cuidador e pessoa cuidada. Neste sentido, não deixa de ser deveras importante ter em consideração que, a partir do momento em que se dá esta alteração na relação, cada um terá de ajustar o seu papel em conformidade com a nova realidade (Quinn, Clare & Woods, 2009). Posto isto, os cuidadores redefinem a ligação que possuem com o doente, que apesar de se manter próxima e pessoal, torna-se numa relação com maior proteção e auxílio (Quinn, Clare & Woods, 2009).

O ato de cuidar encontra-se intimamente associado ao modo como a prestação de cuidados é vista. Noutros termos, torna-se crucial entender como são encarados os

cuidados prestados pelo cuidador, ou seja, se por um lado é visto como sendo uma obrigação, ou se por outro, é tida em conta uma percepção positiva face à situação (Zarit & Edwards, 2008). Isto porque a qualidade atual do relacionamento vai ter repercussões, tanto no bem-estar do próprio cuidador, como no sujeito que é recetor desses mesmos cuidados, podendo determinar o modo como é prestado o apoio (Quinn, Clare & Woods, 2009). Por se tratar de um papel exigente e desafiante, pode causar sobrecarga, pelo que o cuidador deixa de ter capacidade de manter a assistência ao doente (Quinn, Clare & Woods, 2009).

De forma a que os cuidados prestados pelo cuidador informal sejam eficazes e eficientes, é fundamental estabelecer uma relação que seja favorável e recíproca entre cuidador e recetor de cuidados (Spruytte et al., 2002). Um bom relacionamento facilita tanto a comunicação, como o auxílio que é proporcionado (Spruytte et al., 2002). Numa fase inicial, em que ainda é possível o apoio mútuo, tanto o cuidador como o doente vão empenhar-se de forma a conseguirem manter um equilíbrio entre a ajuda dada e a recebida, tal como defende a teoria da equidade (Kulik, 2002). Segundo o autor Kulik (2002), se um relacionamento equitativo tivesse uma longa duração, este seria imensamente benéfico para a relação entre ambos, visto que a desigualdade só traz desentendimentos e acaba por dificultar a tarefa de cuidar do outro. No entanto, é necessário ter em atenção que o auxílio que é concedido pelo cuidador vai gradualmente aumentando consoante o nível de dependência do doente. Assim, há uma perda na reciprocidade, pois a contribuição que é feita por parte do recetor de cuidados vai desvanecer-se ao longo do tempo, à medida que este vai perdendo capacidades (Kulik, 2002). Não obstante, neste tipo de situações, é de esperar que o cuidador presuma e reconheça que as condições em que o doente se encontra são impeditivas de manter o seu papel igualitário no relacionamento (Kulik, 2002). Assim, e apesar de ambos se sentirem responsáveis pelo bem-estar um do outro e pela ajuda mútua que é exigida por este cargo, é do conhecimento do cuidador e da pessoa cuidada que mais tarde essa igualdade na relação vai desaparecer, ficando o cuidador o total responsável por assegurar todos os cuidados (Kulik, 2002).

Tal como tem vindo a ser mencionado, são irrevogáveis as mudanças que ocorrem num relacionamento. Por esse mesmo motivo, é de extrema relevância manter uma relação positiva. Como tal, há clara evidência de que uma relação satisfatória é imprescindível para uma benévola continuidade dos cuidados prestados (Quinn, Clare & Woods, 2009).

É de salientar que, como contributo para a obtenção de um resultado proveitoso, a rede social a que pertencem o cuidador e recetor de cuidados é de grande importância, não só porque reduz a carga excessiva de funções, como permite uma relação diádica mais calorosa e afetiva (Martins, Ribeiro & Garret, 2003). Para além disso, e de acordo com os autores Zarit e Edwards (2008), quando os cuidadores são confrontados com situações mais positivas e agradáveis (como a gratificação, a afetividade ou o crescimento pessoal), apercebem-se que o ato de cuidar torna-se mais acessível, e dessa forma encaram os seus deveres com maior facilidade. No que concerne ao nível psicológico, apresentam um nível inferior de sofrimento emocional e de stress (Sequeira, 2010), fazendo prevalecer sentimentos satisfatórios e recompensadores (Zarit & Edwards, 2008). Porém, e caso a qualidade da relação seja conflituosa, há consequências tanto para a vida do cuidador, como para os cuidados que são prestados ao doente (Quinn, Clare & Woods, 2009). Assim sendo, pode ter impacto ao nível físico, em termos de exaustão, cansaço, tensão ou esgotamento, como também ao nível psicológico, nomeadamente sintomatologia depressiva e ansiosa (Quinn, Clare & Woods, 2009). Todas estas alterações, que mostram ser significativas para a relação, são percebidas especialmente pelo cuidador, visto que vai assumindo cada vez mais responsabilidades (Quinn, Clare & Woods, 2009). É, então, natural que ao longo da prestação de cuidados, o cuidador vivencie uma diversidade de sentimentos (Couto, Castro & Caldas, 2016), visto que a qualidade da relação entre ambos pode oscilar entre aspetos positivos (por exemplo, a proximidade, o apoio, o apego ou o afeto) e aspetos negativos (como o conflito, a ambivalência, desentendimentos ou discussões) (Sekowski & Ludwikowska-Świeboda, 2021).

### **Proximidade e Conflito**

Na avaliação da qualidade da relação, a proximidade e o conflito são construtos de elevada relevância (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). Foram os autores Bottomley et. al. (2019) os responsáveis pela designação e distinção dos termos das variáveis *Proximidade* e *Conflito*. Deste modo, define-se proximidade pelo grau em que o relacionamento pré-morte entre cuidador e doente é íntimo, de ajuda e de proteção (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). Um tipo de relação pré-perda baseado no conflito é caracterizado pela presença frequente de uma certa tensão e fricção entre ambos (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019).

É fundamental ter em consideração o impacto que um relacionamento, quer ele seja de proximidade ou conflito, pode ter no auxílio prestado pelo cuidador ao recetor de cuidados (Keser, Ar-Karcı & Gökler-Danişman, 2021). É ainda de extrema importância salientar que o termo proximidade, que se articula ao relacionamento pessoal entre ambos, não tem de se referir obrigatoriamente a um grau de parentesco, mas sim ao tipo de relação criada entre o cuidador e o recetor dos cuidados (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). Assim, uma relação de grande proximidade está positivamente correlacionada com a percepção de apoio, confiança, vinculação e conforto que é estabelecida entre o cuidador e o doente (Keser, Ar-Karcı & Gökler-Danişman, 2021). Um relacionamento saudável e afável, para além dos inúmeros benefícios que acarreta, torna também o ato de cuidar mais acessível e simples, e não tão sobrecarregado, principalmente, para o prestador de cuidados (Zarit & Edwards, 2008). Neste tipo de ligação, onde predomina o consenso e a coesão, o foco direciona-se para os aspetos positivos da relação (Sekowski & Ludwikowska-Świeboda, 2021). Em termos de luto, e segundo os autores Bottomley e Neimeyer (2021), as características de um tipo de perda ligadas à proximidade, estão associadas, sobretudo, a algo mais angustiante e doloroso, tendo em consideração toda a intimidade, afeto e apego, que tanto o prestador como o recetor de cuidados possuem. Por conseguinte, quanto maior a proximidade entre os dois sujeitos, maior será o sofrimento sentido, tendo em conta também as possíveis e prováveis reações somáticas e depressivas que podem surgir (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019).

Tanto o conflito, como as emoções ambivalentes, como a culpa e o mal-estar são variáveis que têm um impacto bastante significativo e negativo para a relação (Keser, Ar-Karcı & Gökler-Danişman, 2021). Este tipo de relação que engloba desentendimentos, discussões, conflitos ou discordâncias, torna o ato de cuidar mais exigente, trabalhoso, árduo e complicado para o prestador de cuidados (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). Isto implica, ao cuidador, ter de lidar diariamente com a frustração, raiva, com sentimentos de impotência, de culpabilidade, falta de vontade em ajudar o doente, medo de falhar, e sensações recorrentes de não ser capaz de fornecer o auxílio necessário e adequado às necessidades do recetor de cuidados (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). Os relatos de cuidadores informais indicam que é angustiante viver constantemente com estes sentimentos e que, por isso, a tarefa de cuidar passa a ter uma dificuldade acrescida, tendo em conta todos os conflitos e questões mal resolvidas que

acabam por ter um impacto bastante significativo na forma de estar e de cuidar (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). Além do mais, quem se encontra nesta posição apresenta um elevado nível de ansiedade e exaustão associadas a sintomatologia depressiva, comparativamente aos que se encontram numa relação equilibrada e de maior proximidade (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). Tudo isto leva a que, regularmente, o próprio cuidador seja confrontado com um conflito interpessoal, o qual deve gerir da melhor forma, de forma a que interfira o menos possível com a prestação de cuidados (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). No entanto, é importante ter em consideração que nem sempre é fácil executar essa autogestão (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019).

O sofrimento que é percebido e sentido pelos cuidadores diverge consoante a pessoa e o tipo de relação estabelecida. Como tal, este sentimento inerente ao ser humano está presente tanto em relacionamentos de grande proximidade como de conflito, mesmo que estes sejam totalmente distintos (Bottomley & Neimeyer, 2021). Tal como já foi referido anteriormente, os sentimentos de culpa, irritabilidade, raiva ou frustração têm tendência a aumentar neste tipo de relações, provocando em simultâneo uma elevada ineficácia nos cuidados prestados pelo cuidador (Bottomley & Neimeyer, 2021). No entanto, e através de uma visão mais profunda e longínqua desta temática, é de salientar que o próprio cuidador, após a perda do seu familiar doente, pode evidentemente desenvolver um tipo de luto complicado, tendo em conta toda a pressão sentida, bem como a culpa, a ideia de fracasso, e a sensação de impotência que está envolvida e subjacente (Bottomley & Neimeyer, 2021). Assim, pode concluir-se que os relacionamentos pré-morte conflituosos estão associados a dificuldades de ajustamento à perda (Sekowski & Ludwikowska-Świeboda, 2021).

### **Avaliação da Qualidade da Relação**

Para que fosse possível entender a qualidade da relação, os autores Pierce, Sarason & Sarason (1991) foram os primeiros a criar uma escala com o propósito de compreender o tipo de relacionamento estabelecido. O *Quality of Relationships Inventory (QRI)* é uma escala de auto-relato composta por vinte e nove itens que pretende avaliar as percepções baseadas em relacionamentos entre duas pessoas (familiares ou pares), através das dimensões proximidade, apoio interpessoal e conflito (Pierce, Sarason & Sarason, 1991). Os autores pretendiam entender a disponibilidade percebida de apoio social; e se o

relacionamento era visto como sendo próximo, positivo, importante e seguro, ou se por outro lado como uma fonte de conflito e ambivalência. Esta escala destina-se a adultos, sendo que foi aplicada numa amostra composta por 116 mulheres e 94 homens estudantes americanos do curso de psicologia (Pierce, Sarason & Sarason, 1991). Relativamente às características psicométricas, foi utilizada uma análise fatorial, e uma estimativa de máxima verossimilhança com rotação oblíqua. Os resultados obtidos mostram uma elevada consistência interna nas três dimensões avaliadas: Apoio interpessoal ( $\alpha = .88$ ), Conflito ( $\alpha = .88$ ) e Proximidade ( $\alpha = .86$ ) que explicaram 48.9% da variância total (Pierce, Sarason & Sarason, 1991). Verificou-se que as percepções de apoio social nos relacionamentos são distintas; e que as duas dimensões (proximidade e conflito) têm impacto separadamente, e distinguem-se no ajustamento pessoal (Pierce, Sarason & Sarason, 1991).

Uns anos mais tarde, os autores Bottomley & Neimeyer (2021) decidiram utilizar a escala de Pierce, Sarason & Sarason (1991), com o intuito de criar uma versão do *Quality of Relationships Inventory (QRI)* para contexto de luto. Neste seguimento, o QRI foi adaptado à experiência de perda interpessoal, e por essa razão, o *Quality of Relationships Inventory-Bereavement Version (QRI-B)* tem como objetivo avaliar a relação pré-morte entre enlutado e falecido (Bottomley, Smigelsky, Floyd & Neimeyer, 2019). Esta escala tenciona medir o nível de proximidade e conflito no relacionamento antecedente à perda (Bottomley & Neimeyer, 2021). Para tal, foi necessário adaptar a linguagem do inventário, apropriando-a à temática do luto (Bottomley & Neimeyer, 2021). É um questionário de autorresposta do tipo Likert de quatro dimensões, constituído por treze itens em que oito correspondem à dimensão da proximidade, e cinco ao conflito. Em relação a estas duas subescalas, a de proximidade inclui itens acerca do apoio, confiança e suporte sentido no relacionamento pré-morte (por exemplo: “*Até que ponto, poderia contar com a ajuda dessa pessoa?*”; “*Que importância teve essa pessoa na sua vida?*”). Os itens que representam a variável conflito são o desentendimento, dificuldades, discussões e angústia (por exemplo: “*Com que frequência precisou de fazer algo diferente para evitar conflitos com essa pessoa?*”) (Bottomley & Neimeyer, 2021). Este inventário foi aplicado a uma amostra de 386 estudantes universitários americanos enlutados, que sofreram recentemente uma perda significativa (Bottomley & Neimeyer, 2021).

No que concerne à pontuação, quando são atingidos níveis consideráveis na escala QRI-B do construto de proximidade, revela-se que a relação entre enlutado e falecido foi íntima, de apoio, de alto suporte e dedicação (Bottomley & Neimeyer, 2021). Quando as pontuações são elevadas na variável conflito, esta evidencia que o tipo de relação pré-morte estabelecida era de grande conflito, desentendimento e discussões (Bottomley & Neimeyer, 2021). No entanto, os itens de cada uma das subescalas são codificados de forma inversa, o que denota que pontuações mais altas na variável conflito são indicativas de uma relação pré-morte de grande proximidade e concordância; e que classificações elevadas nos itens correspondentes à proximidade são reveladoras de um tipo de relacionamento pré-perda marcado por conflitos e um determinado distanciamento entre os sujeitos (Bottomley & Neimeyer, 2021). Deste modo, é de salientar que o QRI-B apresenta boas propriedades psicométricas (Bottomley & Neimeyer, 2021).

Contudo, os autores responsáveis pela constituição desta escala revelaram ser importante e necessário validar o inventário da qualidade de relação – versão luto em amostras culturalmente e etnicamente distintas (Bottomley & Neimeyer, 2021). Por essa razão, foram testadas duas versões do QRI-B, sendo que uma foi aplicada na população polaca e outra em habitantes turcos (Bottomley & Neimeyer, 2021). Em relação à versão da Polónia, esta foi administrada a 244 familiares polacos enlutados que tinham sofrido uma perda recente significativa (Sekowski & Ludwikowska-Świeboda, 2021). Verificou-se uma boa validade discriminante da escala, bem como a confirmação de altas propriedades psicométricas do QRI-B na versão polaca (Sekowski & Ludwikowska-Świeboda, 2021). No que concerne à versão administrada na Turquia, participaram cerca de 447 adultos que se encontravam de luto após perda de um ente querido nos últimos seis meses (Keser, Ar-Karcı & Gökler-Danişman, 2021). Os resultados obtidos revelaram que esta versão do QRI-B apresenta propriedades psicométricas válidas e fiáveis (Keser, Ar-Karcı & Gökler-Danişman, 2021).

Em modo síntese, a proximidade e o conflito demonstram ser dois construtos específicos da qualidade da relação com o falecido, independentemente da cultura, etnia, ou grau de parentesco estabelecido (Sekowski & Ludwikowska-Świeboda, 2021).

### **Presente Estudo**

Apesar da escala anterior também avaliar retrospectivamente a qualidade da relação, não existe, até à data, nenhum instrumento que permita aferir as alterações na qualidade da relação decorrente da situação de doença avançada, considerando as mudanças relativamente à fase anterior à doença. Deste modo, estabeleceu-se como principal objetivo do presente estudo, desenvolver e validar um instrumento para avaliar a qualidade da relação entre o cuidador familiar e o doente, na fase antecedente e atual à doença.

### III. MÉTODO

#### Participantes

Foi constituída uma amostra de conveniência composta por cuidadores familiares de doentes acompanhados na Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte. A recolha de dados foi realizada entre 2016 e 2018. Como critérios de inclusão considerou-se: ser cuidador informal e maior de 18 anos. Os critérios de exclusão foram: a dificuldade em ler e escrever na língua portuguesa e a presença de défice cognitivo.

#### Material e Procedimentos

Este estudo é parte integrante de uma investigação longitudinal mais ampla que visava avaliar as trajetórias do luto pré e pós-morte.

O desenvolvimento e validação do instrumento de avaliação da qualidade da relação com o doente incluiu duas etapas distintas: numa primeira fase, a criação dos itens da escala; na segunda fase, a análise das características psicométricas do instrumento, nomeadamente a validade de construto e fidelidade.

O instrumento de *Avaliação da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente* foi criado através do método dedutivo, ou seja, com base na revisão da literatura e nos instrumentos existentes sobre a qualidade da relação. Os itens foram gerados por um comité de profissionais com experiência clínica e de investigação na área do luto (um psiquiatra e quatro psicólogos), tendo em conta as principais dimensões do construto: proximidade e conflito. Alguns exemplos de itens são: “*A relação com o seu familiar era próxima?*”; “*A relação com o seu familiar era marcada por muitas discussões e conflitos?*”; “*Sentia que para viverem bem tinha que fazer tudo à maneira do seu familiar?*”; “*Sentia-se magoado/a com coisas que o seu familiar fazia ou dizia?*”. O participante é instruído a pensar como era a relação com o familiar antes da doença e como é atualmente, e responder a cada item em duas colunas separadas, relativas a cada um dos momentos. O formato das respostas é de tipo Likert, de cinco pontos, desde 1 “*Nada*”, a 5 “*Muito*”.

A versão inicial inclui oito itens em cada dimensão, no total de 32 itens (16 em cada subescala: relação anterior e atual). Esta versão foi sujeita a uma entrevista cognitiva para avaliação da adequação e compreensibilidade dos itens da escala, com dez familiares de

doentes acompanhados em cuidados paliativos. Daqui resultou a eliminação de dois itens por serem considerados desadequados, perfazendo assim um total de 24 itens (12 em cada subescala: relação anterior e atual).

Adicionalmente, foi administrado um instrumento de caracterização sociodemográfica e aplicados os seguintes instrumentos de auto-relato:

*Brief Symptom Inventory (BSI), Subescalas de Depressão, Ansiedade e Somatização* –

O BSI é uma escala composta por 53 itens distribuídos por nove dimensões de sintomatologia e três índices globais (avaliações sumárias de perturbação emocional). O objetivo desta escala é avaliar sintomas psicopatológicos (Canavarro, 2007). Para este estudo, o foco incidiu nas subescalas de depressão, ansiedade e somatização. No que concerne à subescala da depressão, esta é composta por seis itens que abordam as temáticas do afeto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e interesse pela vida (Canavarro, 2007). Relativamente à ansiedade, também constituída por seis itens, pretende avaliar o nervosismo, a tensão, ataques de pânico e ansiedade generalizada. Para além disso, foram igualmente contempladas componentes cognitivas que envolvem apreensão e alguns correlatos somáticos ligados à sintomatologia ansiosa (Canavarro, 2007). Na somatização, o objetivo passa por avaliar, através de sete itens, o mal-estar resultante da perceção do funcionamento somático. Isto é, queixas centradas nos sistemas cardiovascular, gastrointestinal ou respiratório. Dores localizadas na musculatura e outros equivalentes somáticos da ansiedade são igualmente componentes da somatização (Canavarro, 2007). Alguns exemplos de itens: “*Nervosismo ou tensão interior*”; “*Aborrecer-se ou irritar-se facilmente*”; “*Dores sobre o coração ou no peito*”; “*Perder o apetite*”; “*Sentir-se sozinho quando está com mais pessoas*” (Canavarro, 2007). O formato de resposta é composto por cinco níveis, desde “*Nunca*” até “*Muitíssimas vezes*”. Numa perspetiva clínica, a pontuação obtida nas dimensões permite entender o tipo de sintomatologia que predominantemente perturba mais o sujeito (Canavarro, 2007).

*Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit* – Composta por 22 itens, é um instrumento que permite avaliar a sobrecarga do cuidador informal (Zarit & Zarit, 1983). As questões são referentes à saúde, vida pessoal e social, situação financeira, parte emocional e ao tipo de relacionamento estabelecido com o recetor de cuidados (Zarit & Zarit, 1983). O formato de resposta é do tipo Likert de 5 níveis, desde “*Nunca*” até “*Sempre*” (Zarit & Zarit, 1983). Tendo em conta os valores normativos portugueses, o seu ponto de corte foi

fixado em 17 (Ferreira et. al., 2010). Este instrumento é fiável, e apresenta boas propriedades psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao ato de cuidar (Zarit & Zarit, 1983).

*Prolonged Grief Disorder – Pre-death (PG-12)* – O PG-12 é um questionário de auto-relato constituído por 12 itens (Coelho, Silva & Barbosa, 2017). Este instrumento pretende avaliar a frequência com que os entrevistados experienciam sintomas angustiantes em contexto de luto (Coelho, Silva & Barbosa, 2017). O seu formato de resposta é do tipo Likert de 5 pontos em que 1 corresponde a “*Quase Nunca*” e 5 a “*Sempre*”. Um exemplo de item é: “*No último mês, com que frequência teve sentimentos intensos de dor emocional ou tristeza relacionadas à doença (do paciente)?*” (Coelho, Silva & Barbosa, 2017). O último item desta escala é dicotómico, pelo que os participantes devem responder para atender ao critério de disfuncionalidade (Coelho, Silva & Barbosa, 2017). O PG-12 provou ser preditivo de prolongamento pós-morte, depressão e ansiedade, tornando-se assim um instrumento confiável para detetar cuidadores familiares em risco de desajustamento à perda (Coelho, Silva & Barbosa, 2017).

Relativamente às questões éticas, os participantes foram abordados, presencialmente ou por telefone, pela psicóloga do serviço de Medicina Paliativa, e convidados a participar no estudo. Aqueles que aceitaram colaborar, assinaram o consentimento informado, onde era explicitado o carácter voluntário e confidencial da sua participação. Em seguida, os participantes preencheram os questionários, em formato papel ou por via online, de acordo com a sua preferência.

### **Análise dos dados**

A análise estatística foi realizada através do programa SPSS, versão 29. Numa primeira fase, procedeu-se à análise descritiva para caracterização sociodemográfica da amostra. De seguida, realizou-se a Análise Fatorial Exploratória (AFE). Segundo Costello e Osborne (2005) o método de Máxima Verossimilhança permite obter os melhores resultados. De acordo com Marôco (2014), se for possível assumir que os dados provêm de uma distribuição normal deve considerar-se o método Maximum Likelihood (Máxima Verossimilhança). Como todos os itens da *Escala Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente* demonstraram valores de assimetria e curtose adequados apontando

para distribuição normal univariada, tendo em conta o critério liberal  $[-2; 2]$  (Field, 2009), foi tomada a decisão de utilizar o método Maximum Likelihood (Máxima Verosimilhança).

Utilizou-se a rotação Varimax, para identificar a estrutura latente do conjunto de itens e em que medida as relações internas entre os itens são internamente consistentes (Cattell, 1978). Foi aplicado um *ratio* de cinco participantes por item. As condições para aplicação da AFE foram verificadas através do Teste de Esfericidade de Bartlett e Kaiser-Meyer-Olkin (KMO). Valores de KMO maiores que 0.70 são considerados aceitáveis.

Para a extração dos fatores, foram utilizados a visualização do screeplot e o critério de Kaiser-Guttman (Guttman, 1954; Kaiser, 1960), que estabelece que valores superiores a 1 devem ser retidos.

A extração dos fatores também pode ser usada para reduzir o número de itens. Consideram-se adequados os itens cuja carga fatorial é de 0.40 ou superiores (Ford, MacCallum & Tait, 1986). De igual forma, aqueles itens que saturam em mais do que um fator também podem ser retirados (Byrman & Cramer, 1992).

Para a análise da fidelidade, ou consistência interna da escala e subescalas, foi calculada através do coeficiente  $\alpha$  de Cronbach. Valores superiores a 0.7 são considerados razoáveis.

A análise da validade convergente e divergente foi calculada usando a correlação do valor total de cada dimensão com a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e o Instrumento de Avaliação de Perturbação de Luto Prolongado (PG-12).

#### IV. RESULTADOS

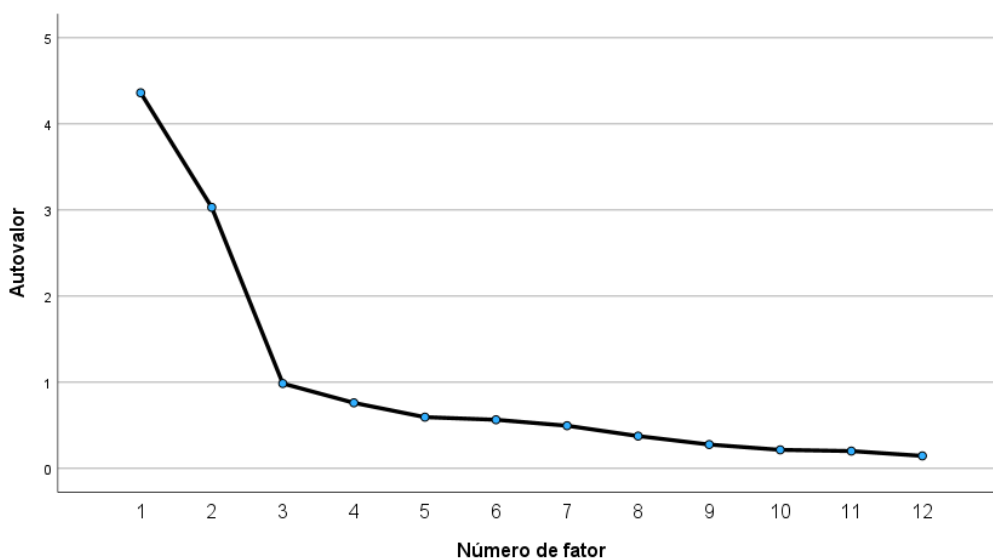
Numa primeira secção a análise determinada incide sobre as duas subescalas da *Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente*, sendo que a primeira subescala diz respeito a “Antes da Doença”, e a outra subescala “Depois, na Doença”. Cada uma destas subescalas é composta por duas dimensões diferentes designadas por “Proximidade” e “Conflito”.

Na tabela 1 encontram-se os dados relativos à caracterização sociodemográfica dos participantes. Conforme é possível observar, participaram neste estudo 139 sujeitos, sendo que a maioria é do género feminino (n=114) com média das idades de 51.73 (D.P.13.4). No que concerne ao estado civil, uma parte significativa da amostra encontra-se casada (69.8%). Relativamente ao parentesco, predomina “filho/a” (56.8%), seguindo-se o “Cônjuge” (31.7%). Para além destes, o tipo de relação estabelecida entre o doente e o cuidador informal era de “Mãe/Pai” (2.2%), “Irmão/ã” (3.6%), “Neto/a” (0.7%), “Nora/Genro” (0.7%), “Sobrinha” (0.7%), ou ainda “Outro” (3.6%). Relativamente à escolaridade, a grande parte dos participantes apresenta como habilitações literárias a licenciatura (25.9%).

**Tabela 1***Caracterização Sociodemográfica dos Participantes*

	<b>N= 139</b>	
	N	%
<b>Género</b>		
Feminino	114	82.0
Masculino	25	18.0
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	17	12.2
Casado	97	69.8
Divorciado	14	10.1
Viúvo	2	1.4
União de Facto	9	6.5
<b>Parentesco</b>		
Cônjuge	44	31.7
Filho/a	79	56.8
Mãe / Pai	3	2.2
Irmão/ Irmã	5	3.6
Neto/a	1	0.7
Outro	5	3.6
Nora / Genro	1	0.7
Sobrinha	1	0.7
<b>Escolaridade</b>		
Nenhuma	1	0.7
Sabe ler e escrever	1	0.7
1º Ciclo	10	7,2
2º Ciclo	14	10.1
3º Ciclo	23	16.5
Ensino Secundário	33	23.7
Curso Tecnológico	13	9.4
Licenciatura	36	25.9
Mestrado	6	4.3
Idade Média (D.P.)	51.73 (13.40)	
Amplitude	18-79	

Através do Gráfico 1, que representa “Antes da Doença”, é possível identificar o número de fatores a extrair, identificando o ponto em que a linha começa a estabilizar, designado de ponto de deflexão, isto é, o ponto que determina onde começam os fatores estatisticamente não relevantes. Deste modo, e de acordo com o gráfico o número de fatores a extrair é dois, visto que, antes do ponto de deflexão encontram-se identificados dois pontos no gráfico. Os resultados obtidos no gráfico de declividade estão de acordo com o critério dos valores próprios e da variância explicada.



**Gráfico 1:** *Gráfico de Declividade (Screeplot) - Antes da Doença*

### **Variância Total Explicada – Antes da Doença**

O valor de KMO de .81 apoiou a adequação da amostra. A significância do teste de esfericidade de Bartlett [ $\chi^2(66) = 795.939$ ;  $p < .001$ ] revelou que as correlações entre os itens são adequadas à realização da análise fatorial exploratória.

Com o objetivo de identificar o número adequado de fatores a extrair, avaliou-se a percentagem de variância explicada. A análise fatorial exploratória foi realizada apontando para uma estrutura bifatorial constituída por 12 itens, que explicaram 61,59% da variância total. Como é possível observar na tabela 2, o fator Proximidade (fator 1) é composto pelos itens 1, 4, 5, 6, 7, 10, 11 e 12, explicando 36,34% da variância da escala. O fator Conflito (fator 2) agregou os itens 2, 3, 8 e 9 explicando 25,25% da variância da escala.

**Tabela 2***Matriz de Fatores – Antes da Doença*

	Fator	
	1	2
12.Sentir que a presença dele lhe trazia conforto_Antes da doença	.89	
11.Sentir que a presença dele o/a faz sentir seguro/a_Antes da doença	.81	
4.Sentir-se acarinhado na relação_Antes da doença	.78	
7.Precisar do outro para se sentir bem_Antes da doença	.73	
1.Proximidade_Antes da doença	.66	
6.Conversar sobre o que sentiam intimamente_Antes da doença	.61	
10.Sentir que só o outro é que se preocupa consigo_Antes da doença	.51	
5.Precisar do outro para assuntos práticos_Antes da doença	.43	
9.Sentir-se magoado com algumas coisas que o outro dizia ou fazia_Antes da doença		.83
2.Discussões e conflitos_Antes da doença		.76
8.Tinha que fazer tudo à maneira do outro_Antes da doença		.66
3.Gostar muito do doente, apesar de estarem muitas vezes zangados_Antes da doença		.55

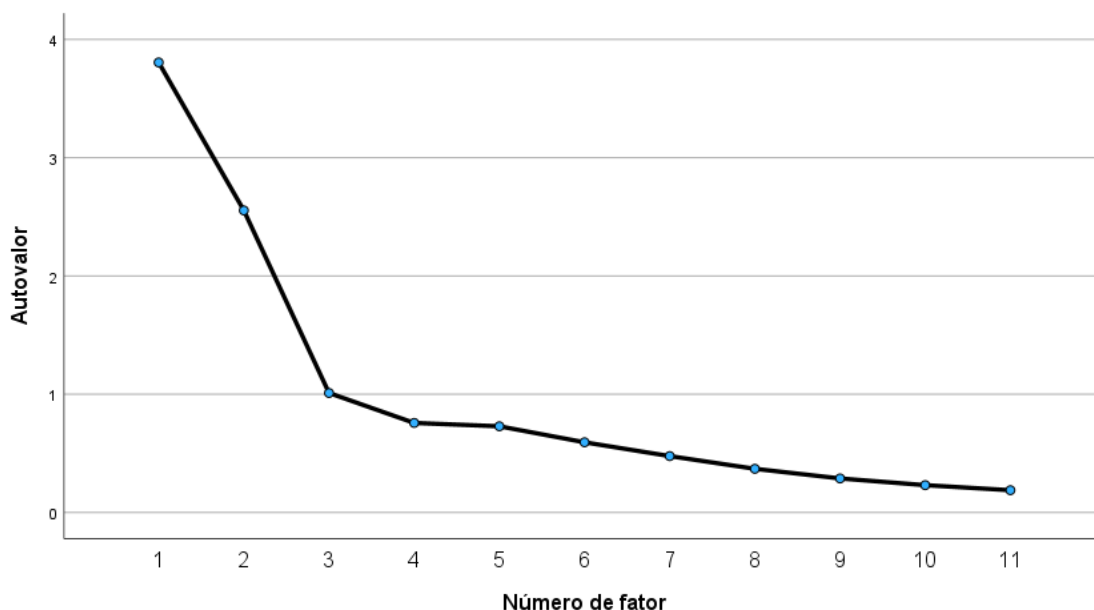
Nota: N = 139. Método de extração: Máxima Verossimilhança com rotação ortogonal (*Varimax*).

A tabela 3, que diz respeito à Matriz de Correlações, permite entender que as correlações entre itens oscilam entre 1.000 e -.471 dentro da mesma subescala. Todos aqueles que apresentam valores igual a 1 são referentes a correlações perfeitas positivas entre as mesmas duas variáveis. Para além disto, esta tabela indica também que a maioria das correlações expostas foram significativas a um nível de significância de 0.01. Relativamente aos valores que se apresentam abaixo de .2, estes não são considerados significativos. Assim, a maioria dos valores apresentam uma correlação significativa, o que indica a sua adequação para a análise fatorial.

**Tabela 3***Matriz de Correlações – Antes da Doença*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1.Proximidade_Antes da doença	1.000	-.350	-.005	.720	.061	.491	.397	-.052	-.425	.259	.353	.550
2.Discussões e conflitos_Antes da doença	-.350	1.000	.584	-.418	.009	-.327	-.050	.451	.690	.128	.077	-.106
3.Gostar muito do doente, apesar de estarem muitas vezes zangados_Antes da doença	-.005	.584	1.000	-.055	.166	-.167	-.022	.497	.431	.179	.132	.013
4.Sentir-se acarinhado na relação_Antes da doença	.720	-.418	-.055	1.000	.280	.590	.482	-.168	-.471	.257	.478	.644
5.Precisar do outro para assuntos práticos_Antes da doença	.061	.009	.166	.280	1.000	.207	.367	.083	.073	.345	.466	.392
6.Conversar sobre o que sentiam intimamente_Antes da doença	.491	-.327	-.167	.590	.207	1.000	.446	-.202	-.298	.283	.415	.466
7.Precisar do outro para se sentirem bem_Antes da doença	.397	-.050	-.022	.482	.367	.446	1.000	.085	-.100	.473	.670	.661
8.Tinha que fazer tudo à maneira do outro_Antes da doença	-.052	.451	.497	-.168	.083	-.202	.085	1.000	.577	.266	.223	.154
9.Sentir-se magoado com algumas coisas que o outro dizia ou fazia_Antes da doença	-.425	.690	.431	-.471	.073	-.298	-.100	.577	1.000	.146	.083	-.069
10.Sentir que só o outro é que se preocupa consigo_Antes da doença	.259	.128	.179	.257	.345	.283	.473	.266	.146	1.000	.550	.463
11.Sentir que a presença dele o/a faz sentir seguro/a_Antes da doença	.353	.077	.132	.478	.466	.415	.670	.223	.083	.550	1.000	.800
12.Sentir que a presença dele lhe trazia conforto_Antes da doença	.550	-.106	.013	.644	.392	.466	.661	.154	-.069	.463	.800	1.000

Através do Gráfico 2, que representa o período “Depois, na Doença”, é possível observar o número de fatores a extrair, identificando o ponto em que a linha começa a estabilizar, ou seja, o ponto que determina o começo dos fatores estatisticamente não relevantes. Assim, o número de fatores a extrair é dois, uma vez que, antes do ponto de deflexão encontram-se identificados dois pontos no gráfico. Os resultados obtidos no gráfico de declividade estão de acordo com o critério dos valores próprios e da variância explicada.



**Gráfico 2:** Gráfico de Declividade (Screeplot) - Depois, na Doença

### **Variância Total Explicada – Depois, na Doença**

O valor de KMO de .77 apoiou a adequação da amostra. A significância do teste de esfericidade de Bartlett [ $\chi^2(55) = 582.245$ ;  $p < .001$ ] revelou que as correlações entre os itens são adequadas à realização da análise fatorial exploratória.

Com o objetivo de identificar o número adequado de fatores a extrair, avaliou-se a percentagem de variância explicada. O processo iterativo até à estrutura bifatorial final estável, levou à remoção do item 5, visto que apresentava um valor fatorial abaixo de .40. A análise fatorial exploratória foi realizada novamente apontando para uma estrutura bifatorial constituída por 11 itens, que explicaram 57,81% da variância total. Como é possível observar na tabela 4, o fator Proximidade (fator 1) é composto pelos itens 1, 4, 6, 7, 10, 11 e 12, explicando 34,59% da variância da escala. O fator Conflito (fator 2) agregou os itens 2, 3, 8 e 9 explicando 23,22% da variância da escala.

#### Tabela 4

##### Matriz de Fatores – Depois, na Doença

	Fator	
	1	2
12.Sentir que a presença dele lhe trazia conforto_Depois, na doença	.83	
11.Sentir que a presença dele o/a faz sentir seguro/a_Depois, na doença	.79	
7.Precisar do outro para se sentir bem_Depois, na doença	.76	
4.Sentir-se acarinhado na relação_Depois na doença	.72	
1.Proximidade_Depois, na doença	.61	
10.Sentir que só o outro é que se preocupa consigo_Depois, na doença	.55	
6.Conversar sobre o que sentiam intimamente_Depois, na doença	.49	
9.Sentir-se magoado com algumas coisas que o outro dizia ou fazia_Depois, na doença		.80
2.Discussões e conflitos_Depois, na doença		.71
8.Tinha que fazer tudo à maneira do outro_Depois, na doença		.53
3.Gostar muito do doente, apesar de estarem muitas vezes zangados_Depois, na doença		.44

Nota: N = 139. Método de extração: Máxima Verossimilhança com rotação ortogonal (*Varimax*).

A tabela 5 relativa à Matriz de Correlações, que permite entender que as correlações entre itens oscilam entre 1.000 e -.372 dentro da mesma subescala. Todos aqueles que apresentam valores igual a 1 são referentes a correlações perfeitas positivas entre as mesmas duas variáveis. Para além disto, esta tabela indica também que a maioria das correlações expostas foram significativas a um nível de significância de 0.01. Relativamente aos valores que se apresentam abaixo de .2, estes não são considerados significativos. Assim, a maioria dos valores apresentam uma correlação significativa, o que indica a sua adequação para a análise fatorial.

**Tabela 5***Matriz de Correlações – Depois, na Doença*

	1	2	3	4	6	7	8	9	10	11	12
1.Proximidade_Depois, na doença	1.000	-.188	.049	.710	.292	.483	.042	-.284	.258	.326	.414
2.Discussões e conflitos_Depois, na doença	-.188	1.000	.520	-.290	-.113	-.133	.355	.566	.134	.122	.022
3.Gostar muito do doente, apesar de estarem muitas vezes zangados_Depois, na doença	.049	.520	1.000	-.032	-.012	.104	.323	.323	.201	.027	.004
4.Sentir-se acarinhado na relação_Depois, na doença	.710	-.290	-.032	1.000	.433	.573	-.080	-.372	.233	.425	.509
6.Conversar sobre o que sentiam intimamente_Depois, na doença	.292	-.113	-.012	.433	1.000	.312	.022	-.101	.274	.345	.429
7.Precisar do outro para se sentir bem_Depois, na doença	.483	-.133	.104	.573	.312	1.000	.179	-.124	.469	.595	.586
8.Tinha que fazer tudo à maneira do outro_Depois, na doença	.042	.355	.323	-.080	.022	.179	1.000	.480	.209	.133	.158
9.Sentir-se magoado com algumas coisas que o outro dizia ou fazia_Depois, na doença	-.284	.566	.323	-.372	-.101	-.124	.480	1.000	.187	.115	-.027
10.Sentir que só o outro é que se preocupa consigo_Depois, na doença	.258	.134	.201	.233	.274	.469	.209	.187	1.000	.523	.499
11.Sentir que a presença dele o/a faz sentir seguro/a_Depois, na doença	.326	.122	.027	.425	.345	.595	.133	.115	.523	1.000	.773
12.Sentir que a presença dele lhe trazia conforto_Depois, na doença	.414	.022	.004	.509	.429	.586	.158	-.027	.499	.773	1.000

## Fiabilidade

Relativamente à fiabilidade, os valores de Alfa de *Cronbach* ( $\alpha$ ) devem ser no mínimo .60 para serem considerados adequados (DeVellis, 2012; Hair et al., 2019). Em relação à homogeneidade (correlação média inter-item) os valores critério de aceitação são entre .15 e .50 (Clark e Watson, 1995).

A consistência interna global da EQR na versão Antes da Doença e na versão atual é aceitável ( $\alpha = .77$ ;  $\alpha = .75$  respetivamente). Os valores de correlação média inter-item em ambas as versões foram iguais a .22 e valores de correlação item-total corrigida entre .15 e .75 (na versão Antes da Doença) e entre .18 e .63 (na versão Depois, na Doença). A tabela 6 sumariza os resultados relativos à fiabilidade para os dois fatores latentes em ambas as versões da escala. Como demonstrado, o alfa de Cronbach revelou valores satisfatórios (DeVellis, 2012; Hair et al., 2019). Os valores de correlação média inter-item encontram-se dentro do intervalo adequado (Clark & Watson, 1995) e ambos os fatores da escala revelaram valores de correlação item-total corrigida  $> .30$ . Ambos os construtos da *Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente* são constituídos por itens razoavelmente homogêneos e com poder discriminativo (Piedmont, 2014).

### Tabela 6

*Medidas de Fiabilidade e Homogeneidade dos dois fatores da versão portuguesa da Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente*

Fatores	$\alpha$	Correlação média inter-item	Correlação item-total corrigida
Versão Antes da Doença			
Proximidade	.86	.43	>.30
Conflito	.82	.52	>.30
Versão Depois, na Doença			
Proximidade	.85	.45	>.30
Conflito	.74	.42	>.30

Nota:  $\alpha$ : Alfa de *Cronbach*;

## Validade Convergente e Divergente

### *Validade Convergente*

Como demonstrado na Tabela 7, foi encontrada uma correlação moderada entre o fator conflito da *Escala Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente* na versão “Depois, na Doença” e o score total da Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit,  $r(137) = .30, p < .001$ . Os resultados também revelaram uma correlação moderada entre o fator proximidade da *Escala Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente* com o doente na versão “Depois, na Doença” e o score total da escala PG-12,  $r(137) = .36, p < .001$ . demonstrando evidência de validade convergente da escala Qualidade da relação com o doente.

### *Validade Divergente*

Como demonstrado na Tabela 7, os resultados demonstraram a ausência de correlação significativa entre o fator proximidade da *Escala Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente (EQR)* e o score total da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit,  $r(137) = -.06, p = .470$ . Os resultados também revelaram uma correlação não significativa entre o fator conflito da *Escala Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente (EQR)* e a escala PG-12,  $r(137) = .10, p = .222$ . Demonstrando evidência de validade divergente da EQR, valores semelhantes foram encontrados para a versão Depois, na Doença da Escala Qualidade da Relação, tal como se pode verificar na tabela 7.

## Tabela 7

*Correlações de Pearson entre o score total da Escala da Qualidade da Relação e das suas subescalas com medidas de luto prolongado e sobrecarga do cuidador*

	PG-12	Escala de sobrecarga do Cuidador de Zarit
QRA Total	.39***	.08
QRA Proximidade	.38***	-.06
QRA Conflito	.10	.25**
QRD Total	.39***	.05
QRD Proximidade	.36***	-.14
QRD Conflito	.16	.30***

Nota: QRA: Escala Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente Versão Antes da Doença, QRD: Escala Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente Versão Depois, na Doença; PG-12: *Prolonged Grief Disorder – Pre-death*. \*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ . \*\*\*  $p < .001$

## V. DISCUSSÃO

O presente projeto de investigação teve como principal objetivo desenvolver e validar a *Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente – Antes e Depois da Doença (EQR)*. Para esta escala foram criadas duas subescalas relativas às fases anterior e atual à doença, com o intuito de compreender as diferenças na qualidade da relação entre o doente e o seu familiar cuidador.

A análise fatorial revelou, em consistência com a literatura, duas dimensões: a proximidade e o conflito (Bottomley & Neimeyer, 2019). Estes dois construtos são observáveis noutras escalas desenvolvidas em estudos anteriores. Por exemplo, o QRI original (Pierce, Sarason & Sarason, 1991) mostrou ter também uma estrutura bifatorial avaliando a proximidade e o conflito, mas com o intuito de compreender como era percebido o relacionamento entre duas pessoas. Este instrumento foi aplicado numa amostra de estudantes universitários (Pierce, Sarason & Sarason, 1991). De seguida, no estudo de Bottomley e Neimeyer (2021) estes dois construtos foram também utilizados, mas em contexto de luto. A escala *Quality of Relationships Inventory-Bereavement Version (QRI-B)* foi aplicada numa amostra de pessoas enlutadas, com o propósito de avaliar a relação pré-morte entre o enlutado e falecido (Bottomley e Neimeyer, 2021). Neste seguimento, este estudo é o primeiro a explorar a Qualidade da Relação mas decorrente da situação de doença. Assim, o que distingue este instrumento dos outros já existentes, é a criação das subescalas “Antes da Doença” e “Depois, na Doença”, que permite entender a relação entre cuidador e doente, nos períodos anterior e posterior ao aparecimento de uma doença. Nesse sentido, foi usada uma amostra de cuidadores informais de doentes durante a fase de doença.

Os resultados demonstraram que ambas as subescalas da EQR possuem uma consistência interna aceitável. Para isso, foi necessário proceder à remoção do item cinco da subescala “Depois, na Doença”. A subescala “Depois, na Doença” apresenta uma correlação moderada com a Escala de Zarit, que avalia a sobrecarga do cuidador. A associação entre o conflito e a sobrecarga é consistente com os resultados obtidos pelos autores Bottomley et. al. (2019), que sugerem que uma relação marcada por ambivalência e conflitos torna o ato de cuidar mais exigente e trabalhoso para o prestador de cuidados. O cuidador vai assumindo cada vez mais responsabilidades, ficando sobrecarregado com múltiplas tarefas que se tornam difíceis de executar, tendo em conta o tipo de relação estabelecida (Quinn, Clare & Woods, 2009).

Por outro lado, o fator proximidade da EQR da subescala “Depois, na Doença” correlaciona-se moderadamente com o PG-12. Tendo em conta a proximidade com o doente em contexto de luto antecipatório, o cuidador informal é mais propenso a experimentar sintomas angustiantes, bem como dor emocional e tristeza (Coelho, Silva & Barbosa, 2017). O facto destas escalas se correlacionarem significa que aferem construtos semelhantes, o que constitui evidência de validade convergente, e por essa razão, torna a EQR fiável.

Observou-se também ausência de correlação significativa entre o fator proximidade da EQR e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Visto que ambas avaliam construtos opostos, isso explica o facto de não se correlacionarem. Tal como defendem os autores Zarit & Edwards (2008), quando um relacionamento é próximo e saudável, o ato de cuidar torna-se mais acessível, prático e simples, e não tão sobrecarregado, principalmente, para o prestador de cuidados. Também o fator conflito da EQR e o PG-12 não se correlacionaram. Valores semelhantes foram encontrados para a versão “Depois, na Doença”, demonstrando assim evidência de validade divergente na EQR.

Para além de ser utilizada com o intuito de se perceber as alterações na qualidade da relação com o doente, esta escala apresenta a vantagem de conseguir avaliar eventuais dificuldades relacionais advindas da prestação de cuidados em contexto de doença avançada. Assim, este instrumento torna-se uma ferramenta útil para a identificação precoce de questões relativas a possíveis complicações de relacionamento que poderão contribuir para comprometer a qualidade de cuidados e futuras complicações no luto.

A EQR mostrou ser consistente, válida e fiável. Assim, este instrumento de fácil aplicação, pode ser administrado a cuidadores informais com o intuito de compreender as diferenças na qualidade da relação entre cuidador informal e doente, quer nas fases anterior como atual à doença.

### **Limitações e Sugestões para Futuras Investigações**

Uma limitação do presente estudo consiste no número reduzido da amostra. Além disso, o facto da subescala “Antes da Doença” ser retrospectiva pode ter impacto nos resultados, tendo em conta o viés de memória. É possível que as atuais circunstâncias de doença interfiram com a avaliação que o cuidador faz da qualidade da relação anterior. Outra

limitação diz respeito ao facto de não ter sido aplicado outro instrumento para avaliar a qualidade da relação, com o intuito de confirmar a validade convergente.

Para futuras investigações, sugerimos a realização de um estudo sobre a díade cuidador-doente no intuito de perceber eventuais diferenças na perceção da qualidade da relação. Igualmente interessante seria comparar a perceção da qualidade da relação, nas fases anterior e posterior ao falecimento do doente através de um estudo longitudinal. Outra investigação diz respeito à associação entre a qualidade de relação e o estilo de vinculação. Apesar desta última ser uma característica que tem tendência a manter-se, poderão existir alterações em situação de doença, pelo que se poderia avaliar se mudanças na qualidade da relação antes e depois da doença se traduzem em alterações no estilo de vinculação específico com o doente.

## **Conclusão**

Este estudo teve como finalidade desenvolver e validar a *Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente – Antes e Depois da Doença (EQR)* que tem por objetivo avaliar as diferenças na qualidade da relação entre cuidador familiar e recetor de cuidados. Esta escala aplica-se a cuidadores familiares de doentes durante a fase de prestação de cuidados e é composta por duas subescalas que avaliam a fase anterior e durante a doença. Através da análise fatorial foi possível verificar que a EQR, composta por uma estrutura bifatorial que avalia a proximidade e o conflito, é fiável e apresenta um nível de consistência interna aceitável, o que a torna válida. Este instrumento, de fácil aplicação, permite detetar precocemente questões referentes a possíveis complicações na relação que possam comprometer a qualidade dos cuidados e também possibilita a identificação de cuidadores informais em risco de desajuste à perda.

## VI. REFERÊNCIAS

- Almeida, M. J., Alves, B., Augusto, B., Ferreira, M. S., Fonseca, C., Lourenço, R.,  
Alves, B. Nogueira, J. A., Matias, M. L., Narigão, M., Nascimento, R. &  
Teixeira, A. R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais: Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional* [PDF].
- Bottomley, J. S., & Neimeyer, R. A. (2021). Quality of Relationships Inventory-Bereavement Version (QRI-B). In *New Techniques of Grief Therapy* (pp. 87–93). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351069120-11>
- Bottomley, J. S., Smigelsky, M. A., Floyd, R. G., & Neimeyer, R. A. (2019). Closeness and conflict with the deceased: Exploring the factor structure of the quality of relationships inventory in a bereaved student sample. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 79(4), 377-393.
- Bryman, A., & Cramer, D. (1992). Quantitative data analysis for social scientists. *Estudios Geográficos*, 53(207), 347.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa* (vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto Editora.
- Cattell, R. B. (1978). Fixing the Number of Factors: The Most Practicable Psychometric Procedures. In *The Scientific Use of Factor Analysis in Behavioral and Life Sciences* (p. 72–91). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4684-2262-7\\_5](https://doi.org/10.1007/978-1-4684-2262-7_5)
- Clark, L. A., & Watson, D. (1995). Construction validity: Basic issues in objective scale development. *Psychological Assessment*, 7(3), 309-319.  
<https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.3.309>
- Coelho, A., Silva, C., & Barbosa, A. (2017). Portuguese validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire–Predeath (PG–12): psychometric properties and correlates. *Palliative & supportive care*, 15(5), 544-553.
- Couto, A. M., Castro, E. A. B. & Caldas, C. P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(1), 76-85.

- Costello, A. B., & Osborne, J. W. (2005). Best Practices in Exploratory Factor Analysis: Four Recommendations for Getting the Most From Your Analysis. *Pratica Assessment, Research & Evaluation, 10*(7).
- DeVellis, R. (2012). *Scale development: Theory and applications* (3<sup>rd</sup> ed., Vol. 26). Sage.
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., et al. (2010). Validação da escala de Zarit: Sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa. *Cadernos de Saúde, 3*,13–19.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3<sup>rd</sup> ed.). Sage Publications.
- Ford, J. K., MacCallum, R. C., & Tait, M. (1986). The application of exploratory factor analysis in applied psychology: A critical review and analysis. *Personnel psychology, 39*(2), 291-314. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6570.1986.tb00583.x>
- Guttman, L. (1954). Some necessary conditions for common-factor analysis. *Psychometrika, 19*(2), 149-161.
- Hair, J. F., Risher, J. J., Sarstedt, M., & Ringle, C. M. (2019). When to use and how to report the results of PLS-SEM. *European Business Review, 31*(1), 2–24. <https://doi.org/10.1108/eb-11-2018-0203>
- Howard, M. C. (2016). A review of exploratory factor analysis decisions and overview of current practices: What we are doing and how can we improve? *International journal of human-computer interaction, 32*(1), 51-62.
- Kaiser, H. F. (1960). Directional statistical decisions. *Psychological Review, 67*(3), 160.
- Keser, E., Ar-Karcı, Y., & Gökler-Danışman, I. (2021). Validity and Reliability Study of Turkish Forms of the Quality of Relationships Inventory-Bereavement Version and the Bereavement Guilt Scale. *Turkish Journal of Psychiatry*. <https://doi.org/10.5080/u26027>
- Klingspon, K. L., Holland, J. M., Neimeyer, R. A., & Lichtenthal, W. G. (2015). Unfinished business in bereavement. *Death Studies, 39*, 387-398. <https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1029143>
- Kulik, L. (2002). Marital equality and quality of long-term marriage in later life. *Ageing and Society, 22*, 459 – 481. <https://doi.org/10.1017/s0144686x02008772>

- Marôco, J. (2014). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (6ª edição). Report Number
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Montgomery, R. J., & Williams, K. N. (2001). Implications of differential impacts of care-giving for future research on Alzheimer care. *Aging & Mental Health*, 5(sup1), 23-34. <https://doi.org/10.1080/713650007>
- Onwumere, J., Lotey, G., Schulz, J., James, G., Afsharzagdegan, R., Harvey, R., Chun Man, L., Kuipers, E., & Raune, D. (2015). Burnout in early course psychosis caregivers: the role of illness beliefs and coping styles. *Early Intervention in Psychiatry*, 11(3), 237-243. <https://doi.org/10.1111/eip.12227>
- Piedmont, R. L. (2014). Inter-item Correlations. In *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (p. 3303–3304). Springer Netherlands. [https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5\\_1493](https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1493)
- Pierce, G. R., Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (1991). General and relationship-based perceptions of social support: Are two constructs better than one? *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(6), 1028–1039. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.61.6.1028>
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 13(2), 143–154. <https://doi.org/10.1080/13607860802459799>
- Sekowski, M., & Ludwikowska-Świeboda, K. (2021). Polish adaptation of the quality of relationships inventory—Bereavement version. *Death Studies*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1901800>
- Sequeira, C. A. C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(12), 9-16.
- Spruytte, N., Audenhove, C., Lammertyn, F., & Storms, G. (2002). The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 75(3), 295-311. <https://doi.org/10.1348/147608302320365208>

Zarit, S. & Edwards, A. (2008). Family caregiving: research and clinical intervention. In B. Woods & L. Clare (Ed.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (pp. 255-288). England: John Wiley & Sons, Ltd.

<https://doi.org/10.1002/9780470773185.ch16>

Zarit, S. H., Zarit, J. M. (1983). The memory and behavior problems checklist – and the burden interview. *Technical report*. Pennsylvania State University.

## **ANEXOS**

## Anexo A – Escala da Qualidade da Relação entre Cuidador Informal e Doente – Antes e Depois da Doença

### AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA RELAÇÃO COM O DOENTE

5. Gostáramos agora que respondesse a algumas perguntas sobre aspectos específicos da sua relação com o seu familiar. Por favor, tente lembrar-se de como era a vossa relação antes do seu familiar ter ficado doente e como é atualmente.

	Antes					NS/ NR	E actualmente?					NS/ NR
	Nada		Muito				Nada		Muito			
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
5.1. A relação com o seu familiar era próxima?												
5.2. A relação com o seu familiar era marcada por muitas discussões e conflitos?												
5.3. Sentia que gostava muito do seu familiar, apesar de estarem muitas vezes zangados?												
5.4. A relação com o seu familiar fazia-o/a sentir-se acarinhado/a?												
5.5. Precisava dele(a) para aspectos práticos (ajudar nas lides domésticas ou realizar pagamentos ou tratar de assuntos burocráticos)?												
5.6. Conversavam sobre o que sentiam intimamente?												
5.7. Precisava de estar perto dele/a para se sentir bem?												
5.8. Sentia que para viverem bem tinha que fazer tudo à maneira do seu familiar?												
5.9. Sentia-se magoado/a com coisas que o seu familiar fazia ou dizia?												
5.10. Sentia que só o seu familiar é que se preocupava consigo?												
5.11. Sentia que a presença dele/a o/a fazia sentir-se seguro/a?												
5.12. Sentia que a presença dele/a lhe trazia conforto?												

### RELIGIOSIDADE/ESPIRITUALIDADE

6.1. A fé e a religião são importantes na sua vida?

Nada				Muito	NS/NR
1	2	3	4	5	6

Nada			Muito	NS/NR
------	--	--	-------	-------