

A Experiência de Prestação de Cuidados Informais a Crianças/Adolescentes com Perturbações do Espectro do Autismo

Inês Pronsca de Carvalho (ines_pc@mail2portugal.com), Luísa Campos (mcampos@porto.ucp.pt), Lurdes Veríssimo (llisboa@porto.ucp.pt)



INTRODUÇÃO

Ao longo das últimas seis décadas, desenvolveu-se um importante corpo de investigação centrado no *burden* familiar (Treadley, 1946, cit. in Campos 2008), conceito que designa os efeitos potenciais prejudiciais da prestação de cuidados nos cuidadores informais. Diversas limitações foram sendo apontadas a esta conceptualização, nomeadamente, a redutibilidade do conceito, ao considerar apenas as repercussões negativas da prestação de cuidados. Começou, assim, a considerar-se que a prestação de cuidados informais não teria apenas uma repercussão negativa podendo, igualmente, contribuir para um desenvolvimento pessoal positivo e para um amadurecimento importante nos cuidadores (Campos, 2008). No final da década de 90, é proposta a conceptualização da experiência de prestação de cuidados (Szmukler, Burgess, Herрман, Benson, Colusa & Bloch, 1996), estudada a partir do modelo teórico *stress appraisal-coping* (Lazarus & Folkman, 1984), que integra ambas as dimensões da prestação de cuidados: negativa e positiva.

Objetivos:

- Caracterizar uma amostra de cuidadores informais de crianças/adolescentes com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA);
- Examinar a experiência de prestação de cuidados (EPC) e os principais tipos de *coping* utilizados e respectiva eficácia;
- Estudar a associação entre a EPC e os tipos de *coping* utilizados;
- Contribuir para a reflexão sobre a importância das experiências positivas de prestação de cuidados no desenvolvimento de intervenções, no sentido de uma promoção de *empowerment*

METODOLOGIA

Participantes:

- Amostra de conveniência constituída por 30 cuidadores informais de crianças/adolescentes com PEA;
- Recolha realizada num centro de educação e terapia de crianças/adolescentes, situado no Porto.

Quadro 1 – Características dos cuidadores

Características dos cuidadores	
Grau de parentesco face à criança/adolescente	19 mães; 10 pais e 1 avô
Idades	Entre os 29 e os 49 anos (média=39.3; desvio padrão = 5.25 anos)
Habilitações literárias	Entre o 1º CEB e o Doutoramento
Residência	Concelhos do distrito do Porto, Famalicao e Valpaços
Situação profissional	Empregados (73%); Desempregados (10%); Estudantes (6.7%); Sem trabalhar, por opção própria (6.7%); Trabalhadores-estudantes (3.3%)
Estado civil	93% casados; 6.7% separados/divorciados
Agregado familiar	Oscila entre 1 e 7 pessoas, sendo que 80% vive com o cônjuge e os filhos; 16.7% vive com a família nuclear e alguns elementos da família alargada e 10% dos participantes vive sozinho
Tipo de cuidador	66.7% consideraram ser o cuidador principal da criança/adolescente

Cuidadores de 26 rapazes e 4 raparigas, com idades compreendidas entre os 2 e os 16 anos (com predominância entre os 6 e os 9 anos), com o diagnóstico de Perturbação Autística (43.3%) e Síndrome de Asperger (53.3%); 46.6% dos diagnósticos foram obtidos até aos 3 anos e 50.1% entre os 4 e os 7 anos.

Todas as crianças frequentavam ensino regular e 80% das mesmas usufruíam de apoios em contexto escolar (ex. professores de ensino especial, tarefas, etc.).

Instrumentos:

- Experience of Caregiving Inventory (ECI)* (Szmukler, Burgess, Benson, Colusa & Bloch, 1996; Versão Portuguesa - Gonçalves-Pereira, 2005)
- Carer's Assessment of Managing Index (CAMI)* (Nolan, Grant & Keady, 1998 - Versão Portuguesa - Brito & Barreto, 2000)

Procedimentos:

Recolha de dados:

- Presencial/realizada em formato de entrevista com 83.3% dos mesmos
- Efectuada entre Janeiro e Maio de 2009

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Campos, M. L. (2008). *Os caminhos das experiências positivas e negativas na prestação de cuidados informais na esquizofrenia*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia não publicada, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Szmukler, G., Burgess, P., Herрман, H., Benson, A., Colusa, S. & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-148.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

I. Caracterização da Experiência de Prestação de Cuidados

Quadro 2 – Dimensão negativa e sub-escalas do ECI

Sub-escalas da Dimensão Negativa	Média	Desvio-padrão
Comportamentos difíceis	10.9	6.6
Síntomas negativos	9.0	6.5
Estigma	3.4	3.9
Problemas com os serviços	6.9	6.5
Efeitos na família	8.7	5.2
Necessidade de <i>backup</i>	8.7	4.0
Dependência	10.8	4.5
Perda	7.0	4.2
Total ECI Negativo [0-208]	66.0	32.8

Quadro 4 – Correlação dos valores padronizados do ECI

	n	Correlação de Pearson	Significância
Zscore – ECI Negativo	29	.648	.000
Zscore – ECI Positivo	30	.648	.000

Quadro 3 – Dimensão positiva e sub-escalas do ECI

Sub-escalas da Dimensão Positiva	Média	Desvio-padrão
Experiências pessoais positivas	17.1	5.9
Aspectos positivos da relação com o doente	15.9	4.1
Total ECI Positivo [0-56]	33.0	9.0

A comparação das duas dimensões (através dos valores *zscore*) permitiu perceber qual o tipo de avaliação predominante: 53.3% dos cuidadores avaliaram positivamente a sua experiência de prestação de cuidados. Foi encontrada uma correlação positiva, moderada (0.648) e estatisticamente significativa ($p < 0.01$), entre as dimensões positiva e negativa do ECI. As experiências positivas e negativas coexistem, o que vai ao encontro de alguns estudos (Campos, 2008; Schwartz & Gidron, 2002; Szmukler *et al.*, 1996).

II. Percepções dos tipos de *coping* utilizados e respectiva eficácia

Quadro 5 – Resultados das sub-escalas que compõem o CAMI

Sub-escalas do CAMI	Média	Desvio-padrão
Resolução de problemas [0-39]	28.9	8.2
Criação de percepções alternativas dos acontecimentos [0-45]	26.2	8.1
Lidar com sintomas de stress [0-27]	15.2	5.9

No quadro 6 observa-se uma correlação positiva, moderada (0.579) e estatisticamente significativa ($p = 0.001$) entre as sub-escalas *resolução de problemas* e *criação de percepções alternativas dos acontecimentos*. Este resultado é consonante com o estudo de Campos (2008), ao sugerir uma associação entre os dois tipos de *coping* em questão.

O quadro 5 indica que o tipo de *coping* mais utilizado (e considerado mais eficaz) foi a *resolução de problemas*. Resultado que pode ser justificado com base na existência de redes de suporte familiar, social e profissional capazes de responder às necessidades, conduzindo os cuidadores a recorrer mais a este tipo de estratégias (Campos, 2008).

Quadro 6 – Correlação dos valores padronizados das sub-escalas do CAMI

	n	Correlação de Pearson	Significância
Zscore - Resolução de problemas			
Zscore - Criação de percepções alternativas dos acontecimentos	30	.579	.001
Zscore - Resolução de problemas			
Zscore - Lidar com sintomas de stress	29	.213	.267
Zscore - Criação de percepções alternativas dos acontecimentos	29	.269	.158
Zscore - Lidar com sintomas de stress			

*Pearson-Samples Correlations

III. Relação entre as percepções de EPC e de tipos de *coping*

Quadro 7 – Correlação entre o ECI e o CAMI

	ECI Negativo		ECI Positivo	
	n	Correlação de Pearson	n	Correlação de Pearson
CAMI: Resolução de problemas	29	.149	30	.438*
CAMI: Criação de percepções alternativas	29	.362	30	.362*
CAMI: Lidar com sintomas de stress	29	.742**	29	.648**

* Correlação significativa a 0.05 (2-tailed); ** Correlação significativa a 0.01 (2-tailed).

O *coping*: lidar com sintomas de stress foi associado a uma avaliação mais negativa da experiência de cuidar, enquanto o *coping*: *resolução de problemas* parece estar mais associado a uma avaliação positiva da mesma experiência.

Estes resultados realçam a percepção de eficácia das estratégias de resolução de problemas na avaliação positiva da EPC, resultado que é congruente com o encontrado no estudo de Campos (2008).

CONCLUSÕES

- A existência de experiências positivas coexistentes com as experiências negativas conduz à necessidade de se desenvolverem programas de intervenção que envolvam também as dimensões positivas da prestação de cuidados;
- A associação entre a dimensão positiva da prestação de cuidados e o *coping* resolução de problemas/percepções alternativas fortalece a necessidade de se promover este tipo de *coping* junto de cuidadores informais de crianças/adolescentes com PEA;
- Em investigações futuras, torna-se fundamental o aprofundamento do estudo da dimensão positiva da prestação de cuidados, nomeadamente ao nível da compreensão de outras variáveis envolvidas sendo, igualmente, fundamental a utilização de metodologias qualitativas.