



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DE ACONSELHAMENTO
UNIVERSIDADE AUTÓNOMA DE LISBOA
“LUÍS DE CAMÕES”

**FUNCIONAMENTO FAMILIAR, VINCULAÇÃO E *BURNOUT* NOS CUIDADORES
INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA**

Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e de Aconselhamento

Autora: Catarina Sofia Trigo Mesquita

Orientadora: Professora Doutora Rute Sofia Ribeiro Brites Lopes Dias

Número da candidata: 20150336

Setembro de 2021

Lisboa

Agradecimentos

Em primeiro lugar quero agradecer à minha família, em especial aos meus pais, irmão e cunhada por sempre me terem acompanhado ao longo deste trajeto académico e que sempre me deram força para terminar este ciclo.

Ao Miguel pela paciência e disponibilidade que sempre teve.

Agradeço especialmente ao Ilídio, pelo companheirismo, cumplicidade, apoio e incentivo para terminar esta jornada.

Agradeço aos amigos que Lisboa me deu, especialmente à Margarida e Célia por todos os momentos partilhados.

A todos os professoras que se cruzaram no meu caminho e que contribuíram para o meu crescimento pessoal.

Por fim, a professora Doutora Rute Brites, pela orientação e acompanhamento ao longo deste percurso, ao incentivo, motivação e disponibilidade, o meu muito obrigada.

RESUMO

Cada vez mais a sociedade se confronta com o envelhecimento demográfico, resultado do acréscimo da longevidade e da diminuição da natalidade. Estima-se que, em 2050, a população idosa em Portugal perfaça 32% da população do país (atualmente corresponde a 16.7%). Desta forma, com o aumento da população idosa, o papel do cuidador informal começa a ser cada vez mais preponderante.

Maioritariamente, os cuidadores informais correspondem a elementos da família e em muitos casos, também estes cuidadores informais são idosos, daí surgir uma preocupação acrescida acerca do seu bem-estar físico e psicológico. No caso de o cuidador informal não se encontrar bem, a qualidade do “cuidar” será afetada, pelo que se torna fundamental entender quais as variáveis psicológicas que podem interferir no processo de desgaste de cuidador. Assim, a presente investigação tem como principal objetivo verificar de que forma o funcionamento familiar e a vinculação interferem na relação entre o nível da deterioração cognitiva dos doentes com demência e nos níveis de *burnout* dos seus cuidadores informais. A amostra é constituída por 94 participantes, divididos em dois grupos formando 47 díades constituídas pelos cuidadores informais e o indivíduo a seu encargo com demência. Os instrumentos utilizados foram; questionário sociodemográfico, Questionário das experiências na Relações Próximas-Estruturas Relacionais, Escala de Funcionamento Familiar, o *Copenhagen Burnout Inventory* e o *Mini Mental State Examination*. Os resultados demonstraram que o funcionamento familiar e a vinculação não constituem variáveis mediadora/ moderadora face aos níveis de burnout dos cuidadores de pessoas com demência.

Palavras-Chave: Cuidador informal; Demência; Funcionamento familiar; Vinculação; *Burnout*.

ABSTRACT

Society is increasingly confronted with demographic aging, the result of increased longevity and a decrease in birth rates. It is estimated that, in 2050, the elderly population in Portugal will make up 32% of the country's population (currently it corresponds to 16.7%). In this way, with the increase of the elderly population, the role of the informal caregiver begins to be more and more preponderant.

Mostly, informal caregivers correspond to family members and in many cases, these informal caregivers are also elderly, hence an increased concern about their physical and psychological well-being. In case the informal caregiver is not well, the quality of “care” will be affected, so it is essential to understand which psychological variables can interfere in the caregiver's exhaustion process.

Thus, the main objective of the present investigation is to verify how family functioning and attachment interfere in the relationship between the level of cognitive deterioration of patients with dementia and the levels of burnout of their informal caregivers. The sample consists of 94 participants, divided into two groups forming 47 dyads consisting of informal caregivers and the individual in their charge with dementia. The instruments used were; sociodemographic questionnaire, Questionnaire of experiences in Close Relationships-Relational Structures, Family Functioning Scale, Copenhagen Burnout Inventory and Mini Mental State Examination. The results showed that family functioning and attachment are not a moderating variable regarding the levels of burnout of people with dementia.

Keywords: Informal Caregiver; Dementia; Family Functioning; Burnout; Attachment.

Índice

RESUMO	3
ABSTRACT	4
Introdução.....	11
PARTE I-ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	13
1.Demência	14
1.1 Evolução do Conceito de Demência	14
1.2 Síndrome Demencial: Definição	14
1.3 Alterações Cognitivas	15
1.4 Alterações Comportamentais e Psicológicas na Demência	18
1.5 Estádios da Demência	18
1.6 Demência de <i>Alzheimer</i>	20
1.7 Demência Frontotemporal	22
1.8 Demência com Corpos de <i>Lewy</i>	22
1.9 Demência Vascular	23
2. Cuidadores Informais	25
2.1 O Perfil dos Cuidadores Informais	27
2.2 A Prestação de Cuidados Informais a Idosos com Demência.....	29
2.3 O Impacto nos Cuidadores Informais da Prestação de Cuidados Informais em Idosos com Demência	30
2.3.1. O Impacto Positivo da Prestação de Cuidados Informais a Idosos com Demência	30
2.3.2. O Impacto Negativo da Prestação de Cuidados Informais a Idosos com Demência.....	31
3. <i>Burnout</i>	33
3.1 Evolução e Definição do Conceito de <i>Burnout</i>	33
3.2 Causas e Sintomas da Síndrome de <i>Burnout</i>	34
3.3 Modelos Teóricos da Génese do <i>Burnout</i>	35

3.4 Consequências da Síndrome de <i>Burnout</i> para a Saúde	38
4. Funcionamento Familiar	40
4.1 A Família como Sistema	40
4.2 Funcionamento Familiar	42
5. Vinculação	43
5.1 Vinculação no Adulto	45
Parte II- Método	47
6. Método	48
6.1 Objetivos	48
6.1.1 Objetivo Geral	48
6.1.2 Objetivos Específicos	48
6.2 Hipóteses	49
6.3 Definição das Variáveis	50
6.4 Participantes	50
6.5 Instrumentos	52
6.5.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico	52
6.5.2 Instrumentos Destinados ao Cuidador Informal	52
6.5.2.1 Questionário das Experiências na Relações Próximas-Estruturas Relacionais (ECR-SR)	52
6.5.2.2 FAD- Escala de Funcionamento Familiar	53
6.5.2.3 Copenhagem Burnout Inventory (CBI)	53
6.5.3 Instrumentos Destinados ao Paciente com Demência	54
6.5.3.1 Mini Mental State Examination (MMSE)	54
6.7 Procedimentos	54
6.7.1 Procedimentos Estatísticos	55
Parte III- Resultados	56
7. Resultados	57

7.1 Estatística Descritiva.....	57
7.2 Associação entre a Deterioração Cognitiva e <i>Burnout</i>	59
7.3 Associação Entre o Funcionamento Familiar e o <i>Burnout</i>	59
7.4 Funcionamento Familiar como Mediador na Relação Entre o Nível de Deterioração Cognitiva e o Nível de <i>Burnout</i>	60
7.5 Vinculação como Mediadora na Relação Entre o Nível de Deterioração Cognitiva e o Nível de <i>Burnout</i>	60
Parte IV- Discussão dos Resultados e Conclusão	62
8. Discussão dos Resultados.....	63
9. Conclusão	66
Referências bibliográficas	70
Anexos.....	82
1-IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELO TRATAMENTO DOS DADOS	85
3- FUNDAMENTO JURÍDICO	85
4- O QUE FAZEMOS COM OS SEUS DADOS (FINALIDADES).....	85
5- DURANTE QUANTO TEMPO ARMAZENAMOS OS SEUS DADOS.....	85
7 – TRANSFERÊNCIA PARA PAÍSES TERCEIROS	85
8 – TRATAMENTO DOS DADOS	85
9 – MEDIDAS IMPLEMENTADAS PARA PROTEÇÃO DOS SEUS DADOS CONTRA O ACESSO, A ALTERAÇÃO OU A DESTRUIÇÃO NÃO AUTORIZADA	85
10 – OS SEUS DIREITOS	85

Índice de Anexos

Anexo 1 - Consentimento Informado	83
Anexo 2 - Questionário das Experiências nas Relações Próximas – Estruturas Relacionais ..	87
Anexo 3 - Copenhagen Burnout Inventory	89
Anexo 4 - Escala de Funcionamento Familiar	91
Anexo 5 - Mini Mental State Examination	93
Anexo 6 - Questionário Sociodemográfico	96

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Fases do desenvolvimento do burnout segundo o Modelo de Golembiewski e Munzenrider	36
Tabela 2 - Características sociodemográficas dos cuidadores informais e das pessoas com demência.....	51
Tabela 3 - Consistência interna	58
Tabela 4 - Testes de Normalidade.....	58
Tabela 5 - Estatística descritiva das variáveis	59
Tabela 6 - Resultados das análises de mediação simples: funcionamento familiar	60
Tabela 7 - Resultados das análises de mediação simples: nível de deterioração cognitiva	60
Tabela 8 - Resultados das análises de mediação simples: vinculação	61
Tabela 9 - Resultados das análises de mediação simples: nível de deterioração cognitiva	61

Lista de Figuras

Figura 1 - Modelo em estudo	49
-----------------------------------	----

Introdução

A presente investigação surge no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e do Aconselhamento da Universidade Autónoma de Lisboa. A temática escolhida foca-se no funcionamento familiar, vinculação e *burnout* nos cuidadores informais de pessoas com demência.

O envelhecimento da população é caracterizado por diversos fatores fisiológicos, psicológicos e sociais. Numa perspetiva demográfica, o foco verifica-se na teoria da transição demográfica, isto é, na passagem de um modelo demográfico no qual a mortalidade e a fecundidade apresentam valores elevados para um modelo em que os dois movimentos constituem valores baixos (Gonçalves & Carrilho, 2007).

A taxa de indivíduos com 65 ou mais anos duplicou nos últimos 45 anos, rondando os 8% em 1960 e os 17% em 2005 (relativamente à totalidade da população). Aumentou também a esperança da idade média em cerca de 3.5 anos, no intervalo entre 2001 e 2013 (Carrilho & Craveiro, 2015).

Como a sociedade se torna a cada passo mais envelhecida, consequentemente, constata-se uma maior prevalência de doenças crónicas ou incapacitantes nos idosos. As demências surgem como uma problemática de saúde pública e os cuidados aos idosos reafirmam-se cada vez mais, tornando-se parte da condição do ser humano.

Estima-se que em Portugal, segundo as projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2050 o índice de envelhecimento seja de 243 idosos por cada 100 jovens, sendo a percentagem de idosos de 32%. Aumentará de igual modo o índice de dependência de idosos, passando de 26 para 58 idosos por cada 100 indivíduos na idade ativa (INE, 2005).

Face a uma necessidade crescente de cuidado aos idosos e, mais especificamente, aos idosos com demência, as instituições do Estado e da sociedade civil não têm conseguido responder adequadamente. Este ato de cuidar manifesta-se como um ato característico à condição do ser humano, dado que ao longo do ciclo da vida, o ser humano é alvo de cuidados ou prestação de cuidados (Oliveira et al., 2007). Porém, embora que os serviços de saúde pública se tenham expandido, estes cuidados focam-se especialmente ao nível privado, predominantemente ao nível familiar, tornando-se a família como o ponto básico no prestar de cuidados (Karsch, 2003).

A figura do cuidador informal “pertence”, assim, ao ambiente privado de cuidados. Trata-se de uma relação não institucional, dado que presume a inexistência de um sistema

contratual, baseando-se nas relações pré-existentes entre os dois elementos da relação, neste caso, o idoso e o cuidador.

Visto que se tem vindo a tornar cada vez mais imperativo o ato de cuidar e de valorização do papel dos cuidadores, não devemos ficar indiferentes à complexidade expressa no ato de cuidar. Nem às suas potenciais consequências, negativas e positivas.

Embora alguns estudos salientem a existência de uma dimensão positiva do cuidado, identificando os cuidadores elementos de carácter positivo referente a esta relação (Gonçalves & Mateos, 2006), a maioria das publicações tem focado as consequências da tarefa de cuidar para a saúde física e mental dos cuidadores informais.

Nessa linha, o objetivo desta investigação é verificar de que forma o funcionamento familiar e a vinculação (ambas variáveis relacionais) interferem na associação entre o nível da deterioração cognitiva dos doentes com demência e nos níveis de *burnout* dos seus cuidadores informais.

A investigação encontra-se organizada em quatro partes, a primeira corresponde ao enquadramento teórico, abordando o conceito de demência e as suas especificações, o conceito de cuidador informal, as suas características predominantes e os seus impactos (negativo e positivo), o conceito de funcionamento familiar e o conceito de vinculação.

A segunda parte corresponde ao método, sendo abordados nesta secção os objetivos da investigação, as hipóteses em estudo, os instrumentos utilizados e os procedimentos.

Relativamente à terceira parte, esta corresponde aos resultados obtidos e a sua caracterização, por fim a quarta parte refere-se à discussão dos resultados e posterior conclusão.

PARTE I-ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.Demência

1.1. Evolução do Conceito de Demência

O conceito de demência tem a sua origem no latim “de-mentis”; no decorrer da história da Medicina, surgiu de diversas formas, mas sempre referenciado à perda da razão e memória. Na língua italiana o verbo “dimenticare” traduz-se como esquecer (Goldfarb, 2004).

No século II, Galeno incluiu a demência pela primeira vez como doença mental (Goldfarb, 2004). Contudo, ainda há 300 anos o demente era classificado como um indivíduo que demonstrava alguma perda da razão, qualquer forma de loucura, produção delirante ou comportamentos imprudentes. Em 1787, Cullen distinguiu estados demenciais inatos, acidentais e senis. Em 1816, Esquirol distinguiu a demência da deficiência mental congênita: “o demente é um rico que virou pobre, enquanto o idiota sempre foi pobre” (Goldfarb, 2004).

Entre os anos de 1896 e 1915, Arnold Pick expôs seis casos de uma atrofia cerebral, posteriormente, denominada de demência de Pick. Em 1907, Alois Alzheimer descreveu o caso de uma mulher de 51 anos que faleceu posteriormente a 5 anos de evolução de quadro demencial com alucinações, o que possibilitou o primeiro exame histológico. Este detetou conglomerados neuronais, fibras anómalas e placas senis. Esta degeneração neurofibrilar tornou-se assim característica patológica da doença, levando ao seu nome (Goldfarb, 2004).

Em 1919, Kraepelin englobou esta definição no seu “Tratado de Psiquiatria”, englobando assim as demências senis no item de loucuras da idade involutiva, com melancolias e delírio pré-senil de dano. Nesta época, já aceitavam que as demências senis resultavam do desgaste natural do cérebro e de problemáticas vasculares. Em 1911, Emmanuel Régis elaborou uma distinção que se mantém na atualidade, as doenças psíquicas de involução ou de decadência descrevem-se como dissolução do seu psíquico, não se tratam como na degeneração, de um vício organizacional, debilidade congênita (Goldfarb, 2004).

1.2 Síndrome Demencial: Definição

As definições aceites pela comunidade científica baseiam-se na décima primeira edição da Classificação Internacional das Doenças (CID-11) da Organização Mundial de Saúde (OMS) e na 5ª edição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-V) da Associação Americana de Psiquiatria (APA).

A demência caracteriza-se como uma síndrome cerebral adquirida através de uma diminuição do funcionamento cognitivo. O compromisso da memória encontra-se presente na grande parte dos quadros demenciais, embora este compromisso não se limite à memória, havendo o comprometimento noutras áreas, tais como as funções executivas, atenção, linguagem, cognição social, julgamento, velocidade psicomotora e capacidades visuoperceptuais e visuoespaciais (WHO, 2020).

O compromisso cognitivo não se atribui ao envelhecimento normal, este compromisso influencia consideravelmente a independência no desempenho das atividades de vida diária do indivíduo (WHO, 2020).

Baseado nos indícios disponibilizados, o compromisso cognitivo é associado a uma condição neurológica e/ou médica que afeta o cérebro, trauma, deficiência nutricional, uso crónico de substâncias ou certos medicamentos ou exposição face a metais pesados (WHO, 2020).

A APA (2013), por sua vez, refere-se à demência como uma síndrome clínica caracterizada pelo desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem a diminuição da memória e, pelo menos, uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia, ou perturbação na capacidade de execução. Os défices cognitivos devem ser suficientemente graves para causarem diminuição do funcionamento ocupacional ou social e representarem um declínio em relação a um nível prévio de funcionamento

Ambas as definições defendem que a demência não é uma doença específica, mas uma síndrome, que engloba um conjunto de sintomas e sinais, podendo ter na sua base uma diversidade de patologias. Desta forma, tanto a constituição como a evolução do quadro clínico são variáveis, consoante o tipo de demência e a zona cerebral afetada (Husband & Worsley, 2006). Vejamos as principais características destas síndromes.

1.3 Alterações Cognitivas

Em relação à cognição, a demência define-se pela perda gradual das capacidades mentais, principalmente a memória, orientação, iniciativa, linguagem, cálculo, praxias, gnosias, abstração/raciocínio lógico e as competências executivas (Barreto, 2005).

Para o diagnóstico de demência, é obrigatório que exista uma deterioração da memória, (APA, 2013) ainda que o tipo de memória e o nível de deterioração sejam diferentes, de acordo com a sua etiologia.

Na presença de um quadro de demência de Alzheimer, a memória de trabalho encontra-se prejudicada desde o início. Por norma, torna-se evidente através de dificuldades no

indivíduo em armazenar informações a curto-prazo, dificuldades na manutenção da atenção em atividades simultâneas, tal como dificuldades na manipulação referente a dados precisos para a execução de tarefas (Belleville et al., 1996).

Os indivíduos com quadro demencial de Alzheimer descrevem dificuldades em reter informações recentes relacionadas com o quotidiano (défice na memória episódica anterógrada), normalmente referindo-se ao início do quadro (Pedro & Santos, 1997).

Com o processo gradual do quadro, os acontecimentos mais antigos relativamente à vida do doente serão afetados (memória autobiográfica) (Brandão et al., 2006), demonstrando-se também uma carência referente à memória semântica, evidenciada pelo decréscimo do vocabulário e pelo aumento das dificuldades por parte do doente em “encontrar” a palavra correta (Marques et al., 2006).

Relativamente à linguagem, os défices evidenciam-se de diversas formas, de acordo com a etologia e evolução do quadro demencial. Por norma, o doente apresenta dificuldades em aceder às palavras apropriadas para se referir a pessoas e objetos (afasia nominal), manifestando circunlóquios e perífrases. Consoante a evolução do quadro evidencia-se um decréscimo relativamente à fluência verbal, ou seja, existe uma restrição e perseveração da linguagem, por vezes apresenta um discurso com ecolalia ou palilalia, ou mutismo total (Croot et al., 2000).

Na fase avançada, torna-se evidente o prejuízo nas atividades quotidianas do doente, como a preparação de uma refeição, utilização de telemóvel, vestir e andar. Assim em fases muito avançadas o doente poderá entrar num quadro de acinesia, acabando por acamar (Dekosky et al., 2004).

Em relação às perturbações do campo do funcionamento visuo-espacial, estas levam ao surgimento de desorientação e dificuldades em realizar atividades espaciais. Primeiramente, o doente poderá sentir-se desorientado em espaços pouco habituais ou modificados recentemente, gradualmente poderá sentir-se desorientado em meios familiares como a sua própria habitação manifestando-se, também pela perda de noção do tempo (Dekosky et al., 2004).

Nestes casos, ocorre de igual modo, agnosia, ou seja, incapacidade do foro psicossensorial de reconhecimento referente a objetos através das suas características sensoriais, ainda que as funções sensoriais permaneçam integras (Grilo, 2009).

Primeiramente, o indivíduo possui a capacidade de identificação de objetos comuns, no entanto, numa fase avançada esta capacidade é afetada tal como no processo de identificação das próprias dificuldades (anosagnosia) ou de familiares (prosagnosia), por vezes também

surgem dificuldades na identificação de partes do corpo ou da própria imagem do indivíduo no espelho (Grilo, 2009).

Referente ao funcionamento executivo, que se caracteriza como a competência de idealização, organização e realização de ações necessárias para atingir determinado objetivo, esta requer funções cognitivas que correspondem aos processos de planejar, organizar, sequenciar, abstração e julgamento que podem surgir afetadas em distintos graus, referente a cada tipo e fase de evolução da demência (Barreto, 2005).

Desta forma, o indivíduo com demência poderá perder as capacidades referentes à resolução de problemas, cálculos, lidar com informações complexas e de execução de atividades motoras em série (Barreto, 2005). Podem também surgir alterações psicológicas e comportamentais que, normalmente, ocorrem nas fases iniciais, intermédias ou avançadas sendo dependente da etiologia da síndrome demencial (Barreto, 2005).

A população geriátrica demonstra um quadro de competências cognitivas que sofrem variação do normal, ao comprometimento cognitivo leve e à demência. A cognição inclui a percepção, imaginação, julgamento, memória e linguagem tal como os processos de aprendizagem, organização entre outros. Assim, na demência, os processos cognitivos são na sua globalidade afetados (Crook et al., 2000).

Existem casos em que se torna desafiador a identificação relativamente à transição dos quadros que evoluem para demência, tais como os que ocorrem devido à doença de Alzheimer, caracteriza-se como morosa e progressiva e sem ocorrência de eventos fixos. Desta forma, torna-se um processo difícil na identificação do ponto em que surgem as transições individuais da fase assintomática para a fase sintomática pré-demência ou da fase pré-demência para o início da demência (Crook et al., 2000).

As alterações psicológicas não cognitivas normalmente são excluídas da definição de demência. Estas são mais frequentes na doença de Alzheimer, existindo uma tendência a se manifestarem primeiramente, sendo um dos princípios desafiadores para o indivíduo com a doença e o(s) seu(s) cuidador(es). Estes sintomas são denominados de psicológicos e comportamentais da demência ou sintomas não cognitivos, neuropsiquiátricos ou comportamentos desafiantes, tornando-se evidentes na entrevista com o indivíduo e os seus cuidadores. Englobam alucinações, ansiedade, ideias delirantes, depressão e sintomas comportamentais (Dupuis et al., 2004).

Estes sintomas apresentam um surgimento marcado pela irregularidade no decorrer do curso da demência tornando assim a sua prevalência variável conforme a causa e fase

demencial. Caracterizam-se como das principais causas de stresse e sobrecarga relativamente aos cuidadores familiares e é um forte preditor de institucionalização (Dupuis et al., 2004).

1.4 Alterações Comportamentais e Psicológicas na Demência

Relativamente à agitação psicomotora, pode manifestar-se apenas uma inquietação ansiosa ou, regularmente nas fases avançadas, modos mais graves relativamente à forma verbal ou motora (Barreto, 2005).

Correspondentemente à disfunção das competências executivas em indivíduos com demência, ocorrem, regularmente, comportamentos repetitivos no modo de perguntas e afirmações que se tornam dificilmente tolerados por parte dos cuidadores informais (Barreto, 2005). Podem manifestar-se comportamentos agressivos e hostis, que se intensificam ao final do dia (*sundowning*), o que dificulta o repouso noturno dos cuidadores informais (Pitt, 2002).

Alguns autores referem os comportamentos sexuais inapropriados, sobretudo a desinibição sexual, ainda que pouco frequentes (menor que 3% dos casos), o que é bastante perturbador para os cuidadores informais (Lawlor, 2006).

Nas síndromes demenciais, a depressão é um quadro bastante frequente (20 % a 50% dos casos) surgindo principalmente na fase inicial (Lee & Lyketsos, 2003).

No quadro de demência com corpos de Lewy, nas fases moderadas e graves da mesma manifestam-se sintomas psicóticos, tais como o delírio (25% a 30% dos casos, sendo mais frequente do tipo persecutório, ruína e ciúme), as alucinações (mais frequentes visuais) e as distorções percetivas (Lawlor, 2006; Pitt, 2002).

1.5 Estádios da Demência

O quadro evolutivo da demência, apesar das suas particularidades, adota uma determinada sequência.

O Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências desenvolveu e adaptou o *Clinical Dementia Rating* (CDR), considerando que a demência, nas suas diversas etiologias, se classifica consoante 5 estádios: (I) nenhuma (CDR:0), (II) questionável (CDR:0,5), (III) ligeira (CDR:1), (IV) moderada (CDR:2) e (V) grave (CDR:3). Os princípios utilizados nesta classificação relacionam-se com os défices manifestados pelo indivíduo a nível cognitivo, comportamental e nas atividades de vida diária (AVDs), especificamente a memória,

orientação, juízo e resolução de problemas, atividades na sociedade, passatempos e cuidados pessoais (Hughes et al., 1982).

No estágio pré-sintomático, verifica-se um processo patológico a nível cerebral, porém, sem modificações a nível cognitivo e comportamental, sem compromisso do funcionamento habitual do indivíduo e sem modificações perceptíveis relativamente aos testes neuropsicológicos (Daffner & Scinto, 2000). Neste estágio, alguns marcadores biológicos podem caracterizar-se como positivos, o que possibilita identificar candidatos para o processo interventivo preventivo da doença (Daffner & Scinto, 2000).

No estágio “nenhum” ou pré-clínico (CDR:0), a avaliação neuropsicológica possibilita a deteção de défices subtis, nomeadamente ao nível da memória, apesar destes défices não se encontrarem ligados a qualquer défice referente às AVDs (Daffner & Scinto, 2000).

Consoante os indivíduos se aproximam da interface entre o envelhecimento cognitivo referente à idade e à demência, este caracteriza-se pelo estágio questionável (CDR:0,5) também denominado de Défice Cognitivo Ligeiro (DCL). Estes indivíduos podem manifestar esquecimentos de nível ligeiro acompanhados por um compromisso subtil das competências de julgamento, atividades quotidianas no lar, ocupacionais e comunitárias (Daffner & Scinto, 2000).

No momento que os indivíduos alcançam o estágio ligeiro (CDR:1), não existem dúvidas sobre o diagnóstico de demência, embora os défices se demonstrem ligeiros, os défices ao nível da memória afetam as AVDs. Neste estágio são demonstradas dificuldades ao nível da resolução de problemas complexos, preservação independente do funcionamento em casa, das AVDs e relativamente à medicação do indivíduo (Daffner & Scinto, 2000).

Relativamente ao estágio “moderado” (CDR:2) é manifestada uma perda significativa ao nível da memória, desorientação, limitação do discernimento social e acréscimo das necessidades de supervisão nas AVDs, tais como higiene pessoal (Daffner & Scinto, 2000).

No estágio “grave” (CDR:3), os indivíduos estão totalmente dependentes relativamente ao cuidado pessoal e manutenção da vida quotidiana, por fim na fase terminal estes indivíduos perdem as competências de comunicação, reconhecimentos para com os cuidadores e relativamente à sua alimentação, ficando normalmente acamados (Daffner & Scinto, 2000).

1.6 Demência de *Alzheimer*

A Demência de *Alzheimer* foi caracterizada pelo neuropsiquiatra Alois Alzheimer pela primeira vez em 1906. É descrita como uma degeneração de evolução progressiva das células nervosas, levando a modificações nos hemisférios cerebrais e, simultaneamente, à deterioração global das competências cognitivas e de personalidade (Lezak, 1995).

A demência de *Alzheimer* é das principais causas de demência, correspondendo a cerca de 60% a 70% dos casos de demência (Cummings & Cole, 2002). De acordo com a idade de surgimento, a demência de *Alzheimer* pode ser classificada em tipo familiar ou de início precoce (até aos 65 anos) e tipo esporádico ou de início tardio (depois dos 65 anos) (Moreira & Oliveira, 2005).

Relativamente ao tipo familiar, corresponde a cerca de 5% das demências de *Alzheimer*. Normalmente encontram-se relacionadas com a transmissão hereditária autossômica dominante de mutações dos genes envolvidos referentes à produção e metabolismo de proteínas amilóides (Henderson & Jorm, 2002). A produção em excesso e acumulação referente à proteína beta-amilóide foi sugerida como das principais causas da demência de *Alzheimer* de início precoce, porém a demência de *Alzheimer* esporádica (95% dos casos) surge associada à relação entre a vulnerabilidade genética e elementos de risco ambientais (Mohs, 2005).

Alguns autores defendem uma concepção de fatores genéticos e ambientais vistos como determinantes: idade (a sua incidência aumenta o dobro a cada 5 anos); histórico familiar de demência; síndrome de *Down*; alterações nos genes correspondentes com a doença e polimorfismo ApoE ϵ 4 (Santana & Cunha, 2005).

Ainda que os resultados não sejam consistentes, é possível determinar fatores de risco prováveis, tais como: género feminino, baixa escolaridade, traumatismo craniano e fatores de risco vascular como hipertensão arterial (Ruiz, 2001).

Inversamente, determinam-se, de modo cuidadoso, fatores protetores da Demência de *Alzheimer* como o uso regular de anti-inflamatórios não esteróides e de anti-hipertensores, o uso de estrogénios aquando da menopausa no sexo feminino, nível de escolaridade mais elevado e vida social mais ativa. Estes, possivelmente, encontram-se relacionados com o desenvolvimento de conexões do foro neuronal, concebendo um reservatório cognitivo que possibilita o atraso do surgimento de sintomas pelos mecanismos de compensação (Touchon & Portet, 2002).

A Demência de *Alzheimer* caracteriza-se como uma doença crónica e degenerativa com evolução para níveis de estádios de gravidade crescentes no decorrer de 2 a 20 anos (Touchon & Portet, 2002).

O surgimento é insidioso; as suas manifestações precoces geralmente não são notadas pelos familiares que convivem com o doente, maioritariamente, referente à situação de interação entre o envelhecimento cognitivo referente à idade e a demência (DCL) (Touchon & Portet, 2002).

Relativamente à demência ligeira, o indivíduo manifesta dificuldades referentes ao modo de planear e executar tarefas com nível mais complexo e nas relações temporais. Frequentemente, o indivíduo perde alguma autonomia, desta forma, os familiares denotam alguns défices, tais como dificuldades em evocar pessoas (Touchon & Portet, 2002).

Em relação à fase moderada denotam-se dificuldades relativamente à concentração e orientação espacial, tornando-se o discurso do indivíduo lentificado e repetitivo, podendo apresentar prosopagnosia, agnosia e anosognosia (Touchon & Portet, 2002). São de igual modo, evidenciados outros sintomas psicológicos e de incapacidade funcional caracterizados por agitação/apatia, insónia, desconfiança e agressividade (Touchon & Portet, 2002).

Na fase grave, inicia-se a dependência total através do comprometimento das competências de execução das AVDs e incontinência noturna. Nesta fase, o discurso do indivíduo apresenta-se como fragmentado e vazio, sendo a memória bastante afetada e impossibilitando a retenção de informação. Surgem, também, modificações referentes ao ritmo de sono, comportamentos repetitivos ou de fuga e, por vezes, sintomas psicóticos como alucinações (Sequeira, 2007).

Na fase terminal, o indivíduo apresenta um comportamento de mutismo, incontinência, perde a capacidade de deglutir e dos seus reflexos de marcha, ficando acamado. Os níveis de deterioração física e multiorgânica são bastante evidentes e apresentam sucessivas complicações do foro médico que resultam geralmente no óbito do indivíduo (Sequeira, 2007).

De modo histológico, a demência de *Alzheimer* é designada pela presença de placas senis (agregações extracelulares de proteína beta-amilóide) e as tranças neurofibrilares intraneurais correspondentes à formação intraneuronal de proteína tau, na quantidade significativa, sobretudo no hipocampo e em zonas associativas e límbicas (Brandão et al., 2006).

1.7 Demência Frontotemporal

A demência frontotemporal caracteriza-se como um conjunto de perturbações que possuem em comum um padrão de degenerescência que afeta a nível cerebral o lobo frontal e temporal (Spar & La Rue, 1998). Apesar de menos frequente, esta demência é predominante em indivíduos entre os 50 e os 60 anos, sem incidência específica relativamente ao género, mas possui um padrão hereditário (Stevens et al., 1998).

A demência frontotemporal é caracterizada pela degeneração frontotemporal, que agrega sete entidades clínicas: demência do lobo frontal, afasia não fluente progressiva, demência semântica, afasia primária progressiva, demência frontotemporal com parkinsonismo, demência frontotemporal e doença do neurónio motor e degenerescência corticobasal (Neary et al., 2005).

Relativamente aos aspetos clínicos, a demência frontotemporal caracteriza-se pelo surgimento insidioso e de progressão de modo gradual relativamente às modificações de comportamento e de défices cognitivos, principalmente, referente à linguagem e da função executiva (Pinho, 2008). Ao nível da memória, esta permanece preservada até tardiamente na doença. De modo geral tanto a sequência de sintomas como o predomínio destes é variável consoante o tipo específico de demência frontotemporal (Pinho, 2008).

1.8 Demência com Corpos de Lewy

A demência com corpos de *Lewy* caracteriza-se como uma síndrome neuropsiquiátrica degenerativa, que surge entre os 50 e os 83 anos, com média de incidência aos 75 anos, afetando maioritariamente o género masculino (Santana & Cunha, 2005). É a segunda demência degenerativa mais comum (Teixeira & Cardoso, 2005).

A demência com corpos de *Lewy* agrupa sintomas do foro cognitivo, motor, psiquiátrico e autonómicos relacionando-se, assim, com uma patologia a nível neurítico comum, desta forma, a um agregado anormal da proteína sináptica α -sinucleína (Machado, 2006).

Relativamente ao foro clínico, esta demência caracteriza-se por um declínio a nível cognitivo que afeta, principalmente, a atenção, competência executiva e o funcionamento visuo-espacial. Inicialmente, a memória mantém-se preservada, apesar de se denotar evidente um declínio com o processo evolutivo da doença (Machado, 2006).

No entanto, em estados mais avançados as alterações ao nível da atenção, visuo-construtivas e visuo-percetivas exercem predominância relativamente às alterações mnésicas (Ballard et al., 2001).

Entre 80% a 90% dos casos, uma das características predominantes é a flutuação dos sintomas, que pode ter a duração de minutos, horas ou meses (Walker, et al., 2000). As alucinações visuais, normalmente complexas e detalhadas são, também, outra característica em que, de igual modo, podem surgir alucinações sensoriais e delírios (Grilo, 2009).

Os indivíduos com demência com corpos de *Lewy* apresentam sinais motores espontâneos de parkinsonismo, especialmente, rigidez e bradicinesia, tornando-se incomum o surgimento de tremor em estados de repouso essencialmente em indivíduos mais idosos (Teixeira & Cardoso, 2005). Tornam-se, de igual modo, evidentes sintomas depressivos, distúrbios do sono REM e disfunção autonómica, tais como hipotensão ortostática, obstipação, episódios de síncope e quedas repetidas (Tavares & Azevedo, 2003).

Relativamente ao foro neuropatológico, a demência com corpos de *Lewy* caracteriza-se pela perda de neurónios relativa à presença de corpos de *Lewy* nos núcleos do tronco cerebral e nas zonas paralímbicas e neocorticais, de igual modo, é observável neurites distróficas na substância negra, no hipocampo, no núcleo dorsal do tálamo, no núcleo basal de *Meynert* e no córtex transentorrinal (Santana & Cunha, 2005).

1.9 Demência Vascular

Nos países ocidentais, em termos de incidência no grupo das demências, a demência vascular corresponde a cerca de 20% - 30% dos casos. Existe uma prevalência de aproximadamente 9 vezes mais elevada em vítimas de Acidente Vascular Cerebral (AVC) (Lobo et al., 2000).

A demência vascular, do modo etiológico, é secundária a modificações isquémicas ou hemorrágicas relativamente ao tecido cerebral, que de forma individual ou associativo podem possibilitar o surgimento da demência, consequentemente, os seus fatores de risco são semelhantes aos do AVC, entre eles: fatores demográficos; fatores de risco genético (CADASIL, Angiopatia Amilóide Cerebral); fatores de risco cardiovasculares (hipertensão arterial) e fatores de risco referentes ao próprio AVC (Desmond et al., 2002).

A demência vascular pode surgir associada a dois grupos lesionais consoante a zona vascular afetada: Doença de Grandes Vasos (demência por multienfartes e por enfarte

estratégico) e a forma mais comum da demência vascular, a Doença de Pequenos Vasos (enfartes lacunares, encefalopatia isquêmica subcortical) (Santana, 2005).

Na demência vascular, os défices relativamente à memória recente, tendencialmente são menos severos comparativamente a outras demências degenerativas. Contudo, surgem sintomas precoces consoante a evolução da demência, como: alterações da memória de trabalho, lentificação psicomotora, dificuldades ao nível da concentração e de planeamento. Porém, deste processo origina-se perda da marcha, incontinência urinária precoce e desinibição a nível emocional (Desmond et al.,2002).

2. Cuidadores Informais

A denominação de cuidador informal (CI) caracteriza qualquer membro social do idoso dependente (familiar, amigos, vizinho...), que executa a prestação de cuidados regularmente sem qualquer remuneração (Braithwaite, 2000; Schultz & Quittner, 1998), perante a inexistência de conexão formal ou de estatuto (Sousa et al., 2006).

Em relação à tipologia de cuidadores, estes podem ser organizados em primários ou secundários. Geralmente caracteriza-se o prestador de cuidados como primário (ou principal) o que possui a responsabilidade do idoso dependente e os seus cuidados, executando diariamente as suas tarefas (Gatz et al., 1990). O prestador de cuidados secundário caracteriza qualquer pessoa que executa os cuidados completos ao idoso dependente (Stone et al., 1987) mas por vezes auxilia também o prestador primário no apoio psico-emocional, instrumental, financeiro e económico (Bourgeois et al., 1996). A sua participação pode possibilitar a atenuação da sobrecarga do prestador primário (Gaugler et al., 2003).

O tipo de cuidados prestados por parte dos cuidadores informais estabelece-se através do grau de dependência do idoso. Os cuidados podem prender-se a preencher carências somente no domínio das atividades instrumentais da vida diária, que representam tarefas tais como utilizar o telefone, executar tarefas domésticas, efetuar pagamentos, entre outras (Lawton & Brody, 1969); por outro lado, podem referir-se a AVDs tais como tomar banho, vestir-se, comer, entre outros (Schneider et al., 2008).

Segundo Paul (1997), os cuidados podem ser organizados em cinco grupos: cuidado antecipatório, caracterizado por comportamentos e decisões fundamentados em possíveis carências antecipadas do doente; cuidado preventivo, que se refere às dinâmicas que pretendem prevenir doenças, complicações e a deterioração física e mental; cuidado de supervisão, que inclui tarefas que se destinam a “olhar pelo idoso”; cuidado instrumental, caracterizado pelo objetivo de manter a integridade física e o estado de saúde do doente; cuidado protetor, referente à proteção dos perigos relativamente à autoimagem, identidade e bem-estar emocional. Esta organização é aplicada a todas as circunstâncias de dependência.

No que se refere particularmente a um cuidador informal de um doente com demência, no decorrer da evolução da doença este irá proporcionar variadas tipologias de cuidados (Paúl, 1997).

Tanto nas atividades instrumentais de vida diária e AVDs, o processo de “transmissão” de responsabilidade é um procedimento gradativo, conforme a doença evolui. Inicialmente

basta monitorizar as dinâmicas, mas com o evoluir da doença, tal torna-se insuficiente. Nesse momento é preciso auxiliar na execução das AVDs.

Numa primeira fase, vai disponibilizar cuidados de supervisão, e posteriormente os cuidados preventivos e protetores. Aquando da percepção de que o idoso é inabilitado para identificar e responder às suas carências principais são executados os cuidados antecipatórios e instrumentais (Paúl, 1997). Por fim, manifesta-se a carência de responsabilizar-se pelo seu controlo e fornecer as tipologias acima referidas (Paúl, 1997).

O começo do “estatuto” de cuidador informal nem sempre é algo desejado ou consciente, pois desenrola-se antes de a pessoa se estabelecer conscientemente como cuidador informal visto que, por norma, ocorre como reposta face às expetativas sociais, sendo encaradas como uma ampliação do relacionamento pessoal e familiar (Skaff et al., 1996).

Segundo alguns autores, a aquisição do “estatuto” de cuidador informal processa-se de acordo com dois processos distintos: um processo sub-reptício, gradativo e lento, seguindo a progressão degenerativa do idoso, e que se torna benéfico através da coabitação e a conjugação (Skaff et al., 1996); ou um processo de início abrupto, na sequência de um incidente súbito (doença, acidente ou incapacidade/morte). Esta via de aquisição surge frequentemente por norma referente aos filhos cuidadores, visto que a consciencialização da problemática apenas surge posteriormente ao diagnóstico de demência ou posteriormente a uma crise (Gaugler, et al., 2003).

O processo de reconhecimento do modo como se inicia a prestação de cuidados é fulcral, visto que possibilita a compreensão das motivações implícitas; e a organização e adaptação do papel de cuidador informal (Figueiredo, 2007).

Clarificar as motivações implícitas na tomada de decisão de aquisição do papel de cuidador informal é “penoso”, pois diz respeito a um âmbito multifacetado que compreende uma combinação de motivos, mas que também sofre influência de tradições, padrões e normas sociais presentes em cada cultura, tal como a história singular do indivíduo (Sousa et al., 2006). Alguns autores defendem que as motivações implícitas na aquisição do papel de cuidador informal inscrevem-se em razões intrínsecas e/ou externas, que podem surgir de motivações altruístas ou egoístas (Schulz et al., 2001).

Uma das razões com maior enfoque na aquisição do papel de cuidador informal corresponde ao conhecimento de dever, sendo este social, que é influenciado socialmente para a aquisição do papel e moral que corresponde ao altruísmo do prestamento de cuidados incluindo empatia, gratidão e reciprocidade em relação ao outro (Sousa et al., 2006). Assim sendo, entre as motivações é importante realçar o amor, a ternura e o afeto pelo idoso; a

aquisição de aprovação social ou prevenção de censura; aquisição de estima e/ ou reconhecimento social; prevenção de sentimentos de culpa; a prevenção da institucionalização; as esperanças de gratificações económicas ou materiais e a solidariedade conjugal (Motenko, 1989).

2.1 O Perfil dos Cuidadores Informais

Geralmente, a responsabilização da prestação de cuidados incide no elemento do sexo feminino mais próximo (Gilleard, 1992), correspondendo a percentagem de cuidadores informais do sexo feminino a 80% do total (Leite, 2006).

Relativamente à idade, alguns autores indicam que os cuidadores informais têm, em média, entre 45 e 60 anos (Sousa et al., 2006), por outro lado alguns estudos demonstram idades superior aos 70 anos de idade (Wolff & Kasper, 2006). Estas divergências de idade podem ocorrer devido ao relacionamento de conjugalidade e filiação ou à idade do doente (Beisgen & Kraitichman, 2003).

Em geral, o papel de cuidador informal é adotado pelo cônjuge, posteriormente pelos filhos e, por carência ou impossibilidade destes, são outros familiares que assumem este papel e em último caso, vizinhos (Lage, 2007). Diversos estudos indicam que apenas em caso de morte ou incapacidade do cônjuge é que os filhos assumem este papel, geralmente também os do sexo feminino (Figueiredo, 2007). Segundo Goldstein, os filhos do sexo feminino são três vezes mais propensos a tornarem-se cuidadores informais, comparativamente com os filhos do sexo masculino (1996).

Por outro lado, tanto amigos como vizinhos dificilmente se encarregam do papel de cuidador informal. Em Portugal, o estudo realizado pelo Instituto da Segurança Social (ISS) em 2005 concluiu que 50% dos cuidadores informais correspondiam ao cônjuge, 34% eram filhas, 7% filhos, 2% irmãos, 2% outros familiares e 1% eram vizinhos ou amigos do idoso (2005).

Relativamente ao estado civil, os estudos revelam que a maioria dos cuidadores informais são casados (Hayslip et al., 2008). Um estudo realizado com 87 filhas cuidadoras de doentes com cancro verificou que 61% eram casadas, 17% solteiras, 14% divorciadas e 6% viúvas (Bernard & Guarnaccia, 2003). O que se verificou, através de diversos estudos realizados, é que estes resultados relativos ao estado civil são semelhantes em cuidadores informais de pessoas com demência (Alves et al., 1999).

A coabitação é um fator fundamental na determinação do cuidador informal (Tennstedt et al., 1993), pois uma grande percentagem de cuidadores informais coabita com o doente

(Pinquart & Sörensen, 2005). Conforme o estudo realizado pelo ISS (2005), apenas 11% dos cuidadores informais viviam sozinhos ou com familiares.

No que se refere à atividade laboral, estudos demonstraram que 59% dos cuidadores em idade ativa conserva uma atividade remunerada, porém denotam-se diferenças relativamente ao género: os cuidadores informais masculinos apresentam uma maior tendência a trabalhar em tempo integral (60%) comparativamente com os cuidadores informais femininos (41%); por outro lado, os cuidadores informais femininos apresentam uma maior tendência de trabalho a tempo parcial (14%), em comparação com os cuidadores informais masculinos (6%) (National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons 2004).

Em Portugal, não se comprova a tendência acima referida relativamente à prestação de cuidados com a atividade laboral (Lage, 2007). No entanto, o estudo do ISS refere que 55% dos cuidadores apresentam como fonte primordial de rendimento uma pensão, predominando a pensão da reforma (42.3%), os rendimentos oriundos de trabalho correspondem a 39.5 %, os rendimentos próprios a 5.9 %, os cuidadores que não possuem qualquer rendimento correspondem a 4% e os que se situavam no desemprego, a 2% (2005).

A prestação de cuidados informais a idosos com demência é uma atividade por norma de longa duração. Segundo o ISS (2005), 34 % dos cuidadores informais exerciam o cargo entre 3 a 5 anos, 19% entre 6 a 8 anos e 4 % destes há mais de 15 anos.

2.2 A Prestação de Cuidados Informais a Idosos com Demência

Relativamente à prestação de cuidados a doentes com demência, comparativamente a outras patologias físicas ou crónicas, é caracterizada por níveis superiores de stress e complicações relativamente às especificidades das características relativas a esta prestação de cuidados (Bertrand et al., 2006).

A prestação de cuidados a um idoso com demência acarreta um aumento do tempo de vigilância, atender aos problemas comportamentais que tendem ao isolamento social do cuidador informal. Outro motivo que complica a prestação de cuidados, refere-se à progressiva deterioração do idoso nos níveis físico, psicológico e funcional (Pinquart & Sörensen, 2003).

A progressividade da patologia demencial provoca uma diversidade dos cuidados relativamente à responsabilização e do total de horas gasto na prestação de cuidados. Assim, Aneshensel et al. inseriram o conceito de “carreira do cuidador” (“caregiving career”), para caracterizar as fases pelas quais o cuidador informal passa (Lage, 2007).

A fase de aquisição do papel de cuidador informal corresponde à aceitação das responsabilidades e obrigações referentes ao encargo e inicia-se no instante em que deixa de ser uma relação de reciprocidade e passa a ser uma relação de dependência (Schulz & Quittner, 1998). Os desafios associados a esta fase focam-se principalmente no conhecimento do diagnóstico, com a carência de formas de relacionamentos anteriores, tal como adquirir capacidades de “enfermagem” que possibilitem atender à situação (Lindgren, 1993). Esta fase tem um impacto enorme no cuidador informal, fundamentalmente a nível psicológico, pois implica a aceitação da doença, a perda antecipada do idoso e a reestruturação do estilo de vida (Lindgren, 1993).

A fase de vinculação ao papel de cuidador informal caracteriza-se pelo desenvolvimento das funções referentes ao processo de prestação de cuidados, que pode ser no domicílio até à morte do paciente ou no domicílio até determinado ponto, podendo posteriormente o doente ser institucionalizado. Tanto esta fase como a anterior acarretam desafios, tais como o processo de aprendizagem de lidar com o isolamento e o sofrimento psicológico intrínseco ao cuidar diário (Lindgren, 1993).

A fase de cessação da prestação de cuidados, implicando a desvinculação do papel de cuidador informal, verifica-se sobretudo em caso da morte do recetor dos cuidados e retrata o processo de luto, reintegração e readaptação social, consoante a pessoa e dos sentimentos experienciados pelo cuidador informal (Lindgren, 1993).

A metodologia de reintegração e readaptação é dependente de diversos fatores tais como: características de personalidade do cuidador informal, essência do vínculo afetivo e a particularidade do relacionamento estabelecido com o recetor de cuidados e o suporte social (Lindgren, 1993).

Estudos referem que a desvinculação apresenta níveis de solidão e de depressão semelhantes entre cuidadores informais ativos e inativos, apontando para que as consequências do processo de prestação de cuidados se verificam mesmo após a cessão de cuidados (Robinson-Whelen et al., 2001).

Relativamente à população portuguesa verifica-se que maioritariamente dos cuidadores informais dão continuidade à prestação de cuidados no domicílio até à morte do recetor de cuidados sendo apenas internados em casos esporádicos e em meio hospitalar (Lage, 2007).

2.3 O Impacto nos Cuidadores Informais da Prestação de Cuidados Informais em Idosos com Demência

A prestação de cuidados a um doente com demência é algo árduo e sem resultados possíveis de verificar visto que causa uma perda de liberdade, autonomia e envolvimento social e a perda do próprio recetor de cuidados. O facto de ser uma patologia impossível de travar causa em diversos cuidadores informais sentimentos de frustração (Perel, 1998). Contudo, o cuidar de uma pessoa com demência também pode ter um impacto positivo no cuidador informal.

2.3.1. O Impacto Positivo da Prestação de Cuidados Informais a Idosos com Demência

Na maioria dos estudos apenas são referidos os aspetos negativos na prestação de cuidados informais, mas alguns estudos demonstram resultados positivos, tais como o relacionamento entre cuidador e recetor de cuidados em que o respeito, autoestima e gratificação pessoal são demonstrações identificadas pelo cuidador informal (Given & Given, 1991).

Relativamente à idade dos cuidadores informais, estudos referem que os cuidadores informais com mais idade identificam mais aspetos positivos comparativamente aos cuidadores mais novos. Segundo a autora, tal pode ser devido ao facto de a compreensão dos benefícios se

relacionar com a utilização de estratégias de *coping* paliativas focadas na oração e crença em Deus, nos cuidadores, mais velhos (Roff et al., 2004).

2.3.2. O Impacto Negativo da Prestação de Cuidados Informais a Idosos com Demência

Os impactos negativos nos cuidadores informais de pessoas com demência foram inicialmente estudados por Zarit et al. (1980).

De acordo com Pinquart e Sörensen, a prestação de cuidados a pessoas com demência pode acarretar mais stresse comparativamente à prestação de cuidados a idosos fisicamente mais frágeis, o que pode estar associado a problemáticas comportamentais relativas à demência; aumento da carência de supervisão relativa à ausência de tempo; capacitação limitada do recetor de cuidados em demonstrar gratidão e deterioração progressiva do indivíduo demencial, o que leva a uma redução dos efeitos de um relacionamento positivo no decorrer do tempo (2003). Estes aspetos referenciados proporcionam no cuidador informal situações de sofrimento, por vezes, superiores do que no recetor de cuidados. Por essa razão, alguns autores designaram-nos de «*Hidden Patients*» (Fengler & Goodrich, 1979).

O termo “*burden*” (sobrecarga) é frequentemente citado para descrever os impactos negativos na prestação de cuidados do cuidador informal (Paúl, 1997). O stresse referente à prestação de cuidados relaciona-se maioritariamente com aspetos emocionais situacionais e o modo como a situação é percecionada pelo cuidador informal, ao contrário das horas despendidas ou o nível de dependência física ou mental do doente (Paúl, 1997).

O cuidador é confrontado com várias adversidades no cuidar do idoso, estas podem ser classificadas em físicas, emocionais e socioeconómicas. Em relação às dificuldades físicas, os cuidadores descrevem com mais frequência as dores musculares, cansaço, alterações do sono, tristeza, tensão nervosa e irritabilidade (Sequeira, 2010). Sendo estas, segundo autores, as adversidades que mais provocam sofrimento ao cuidador informal, dado que para cuidar do idoso é necessário possuir condições físicas, espaço e equipamento adequados à situação de cuidar (Rocha et al., 2008).

Porém, ainda que possam existir dificuldades a nível físico, as dificuldades de nível emocional são as que provocam maior impacto no cuidador (Brito, 2002). Para este autor, o quadro depressivo é o que surge com mais frequência após um ano de prestação de cuidados. O mesmo autor afirma que as mulheres apresentam uma tendência maior comparativamente

aos homens a nível de envolvimento emocional, apresentando, desta forma, níveis mais altos de tensão e uma maior dificuldade na aceitação de apoio externo.

Os cuidadores envolvem-se emocionalmente no quadro de prestação de cuidados, o que por vezes resulta em sentimentos de depressão e de ansiedade (Rocha et al., 2008).

Desta forma, quando o cuidador se apresenta vulnerável, podem surgir patologias de nível cognitivo e comportamental, o que resulta em dificuldades no que se refere ao desempenho de tarefas do foro quotidiano e à necessidade de ajustamento aos diversos níveis (psicológico, social e laboral), dado que, por vezes o cuidador não se encontra emocionalmente preparado para o nível de deterioração do idoso (Paixão, 2015).

A saúde de carácter físico e mental do cuidador relaciona-se com a perceção deste face ao stress e de outros fatores sociodemográficos que influenciam o modo com que este enfrenta os problemas (Paixão, 2015).

Os cuidados fornecidos podem ser impulsionadores de stresse físico e psíquico, apresentando, assim, efeitos tanto para o cuidador como para o idoso (Carvalho, 2015).

Os cuidadores informais vivenciam mais stresse, problemas de saúde, tomam mais medicação e apresentam mais comportamentos de risco referentes à sua saúde, o que poderá resultar numa diminuição do sistema imunitário, possibilidade de doenças infecciosas, doenças do foro cardiovascular ou respiratório, distúrbios do foro músculo-esquelético e do sono (Loureiro, 2009).

Os cuidadores apresentam uma perceção referente à deterioração do seu estado de saúde, demonstrando doenças crónicas e, de modo geral, um nível de saúde mais fragilizado, sendo que os cuidadores com mais idade são também os que têm mais exposição a problemas de saúde (Santos, 2008). Este autor afirma ainda que, relativamente aos cônjuges de idade avançada, os cuidados diários, que por vezes são superiores às suas capacidades, podem levar à negligência da sua própria saúde o que proporcionará o desenvolvimento ou agravamento de patologias.

3. *Burnout*

3.1 Evolução e Definição do Conceito de *Burnout*

O conceito de *burnout* tem evoluído ao longo dos tempos. Para a sua definição têm contribuído duas áreas da Psicologia, a Psicologia Clínica e a Psicologia Social e das Organizações (Maslach et al., 2001).

Inicialmente os estudos surgiram na área da Psicologia Clínica, fundamentando-se na percepção dos elementos individuais. Rapidamente, emergiu a relevância do conceito para o estudo dos profissionais afetados pelo problema (Schaufeli & Bunnk, 2003).

A importância primordial acerca dos conteúdos do *burnout* concentrava-se na definição das demonstrações e na interferência, sem, contudo, existir uma abordagem empírica ou uma representação conceptual pré-definida (Schaufeli & Bunnk, 2003). Esta análise do *burnout* no âmbito clínico levou ao surgimento da caracterização de diversos sintomas que foram organizados em cinco dimensões: afetiva, cognitiva, física, comportamental e motivacional (Schaufeli & Enzmann, 1998).

Relativamente à dimensão afetiva, os sintomas incluíam a irritabilidade e modificações dos estados de humor, com predisposição para o humor depressivo e a perda de controlo emocional; a dimensão cognitiva incluía a dificuldade de concentração e de tomada de decisões, baixa autoestima profissional e a compreensão clínica dos indivíduos; os sintomas físicos referiam-se a reações fisiológicas, fadiga crónica e perturbações psicossomáticas; na dimensão comportamental os sintomas diziam respeito a comportamentos agressivos, predisposição para o isolamento e hiperatividade; por fim, os sintomas de dimensão motivacional referiam-se à ausência de prazer e motivação, tal como decréscimo do envolvimento profissional (Schaufeli & Enzmann, 1998).

No âmbito da Psicologia Social e das Organizações, os estudos desenvolvidos acerca do *burnout* - identificado como problema de cariz individual e social - foram mais sistematizados e científicos, trazendo um contributo valiosos para o desenvolvimento dos questionários que objetivam instrumentalizar o conceito (Queirós, 2005).

Nos anos 80, o *burnout* adquiriu uma abordagem mais empírica; na década de 90 as investigações desenvolveram-se, com uma intenção de encontrar soluções para os problemas apresentados na década anterior. Desta forma, as pesquisas realizadas assentavam numa fundamentação de base teórica tendo incluído o *burnout* em abordagens mais inclusivas e avançando modelos conceptuais próprios (Pinto et al., 2008).

Um dos pontos que desencadeou o desenvolvimento desta temática prendeu-se com a necessidade de descrever em maior profundidade o processo de desenvolvimento do *burnout* (Gil-Monte et al., 1998; Lee & Ashforth, 1993). Nesta direção, a investigação do *burnout*, enquanto processo, conduziu a um gradual investimento nas pesquisas longitudinais, as quais possibilitaram determinar uma associação entre os originadores do *burnout* e os seus resultados individuais e organizacionais (Queirós, 2005).

A definição com maior utilização em estudos empíricos é a proposta por Maslach e Jackson (1984) que caracterizam o *burnout* como uma síndrome, marcada pela exaustão emocional, despersonalização e diminuição da realização profissional, que ocorre em pessoas que trabalham com pessoas (Maslach & Jackson, 1984). Posteriormente, melhoraram a definição da síndrome de *burnout*, de acordo com uma crise relacionada com o trabalho, ao invés do relacionamento direto com pessoas no âmbito profissional (Maslach et al., 2001).

Posteriormente, Schaufeli e Buunk (2003) procuraram expandir as pesquisas acerca do *burnout* - enquadrando-o numa “psicologia positiva” - referindo-se a elementos positivos do stresse e aos recursos individuais que têm de confrontar.

O cuidar do idoso pode gerar, ao seu cuidador sentimentos de mal-estar psicológico e de morbilidade a nível físico. Por vezes, é normal no cuidador não se encontrar nas plenas condições a nível de saúde física e psicológica de modo a concretizar a tarefa do “cuidar”, sendo assim notado o cansaço, tal como o sentimento de agravamento da sua saúde, desgaste de carácter físico e psicológico e, em consequência, o *burnout* (Figueiredo, 2007).

3.2 Causas e Sintomas da Síndrome de *Burnout*

Benevides afirma que tanto as causas como os sintomas do *burnout* não são globais, encontrando-se dependentes da singularidade, circunstâncias, contexto e grau de cada indivíduo (2002). Segundo o autor, as causas que desencadeiam o processo de *burnout* não ocorrem isoladamente, tratando-se de um fenómeno multicausal (Benevides, 2002).

Benevides (2002) descreve um conjunto de elementos facilitadores do surgimento do *burnout*, sendo estas características como a idade, sexo, nível educacional, possuir ou não filhos, personalidade, nível de resiliência, padrões de personalidade tipo A, aspetos do self, técnicas de confrontação, neuroticismo, perfeccionismo, sentido de coerência, motivação e idealismo.

O aparecimento da síndrome de *burnout* depende também de singularidades do trabalho, tais como o tipo de ocupação, profissão, permanência na instituição, trabalho por turnos, sobrecarga, relação com a equipa, assédio moral, relacionamento entre profissional e utente, ambiguidade de papel, suporte pela organização, grau de satisfação, grau de autonomia e controlo, pressão exercida, probabilidade de progressividade, conflito com valores pessoais e escassez de feedback. Também fatores sociais como a escassez de suporte social e familiar, cultura e prestígio podem desencadear o *burnout* (Deminco, 2011).

Relativamente aos sintomas do *burnout*, podem ser classificados em quatro grupos: físicos, psíquicos, comportamentais e defensivos (Benevides, 2002).

Os sintomas físicos caracterizam-se pela fadiga recorrente e gradual, perturbações do sono, dores musculares e osteoarticulares, cefaleias, perturbações gastrointestinais, imunodeficiência, perturbações cardiovasculares, distúrbios referentes ao sistema respiratório, disfunções sexuais e modificações do ciclo menstrual (Benevides, 2002).

Os sintomas psíquicos caracterizam-se pela ausência de atenção e concentração, modificações da memória, lentificação do pensamento, sentimento de alienação, sentimento de solidão, escassez de paciência, níveis baixos de autoestima, labilidade emocional, astenia, desânimo, desconfiança e paranoia (Benevides, 2002).

Relativamente aos sintomas comportamentais, caracterizam-se pela negligência ou excesso de escrúpulos, irritabilidade, aumento da agressividade, inabilidade para relaxar, oposição à mudança, ausência de iniciativa, acréscimo do consumo de substâncias, comportamento de alto risco e suicídio (Benevides, 2002).

Por fim, os sintomas defensivos relacionam-se com propensão para o isolamento, sentimento de onipotência, ausência de interesse pelo trabalho e lazer, absentismo, ironia e cinismo (Benevides, 2002).

3.3 Modelos Teóricos da Génese do *Burnout*

O modelo de House e Wells considera que as propriedades individuais e organizacionais se relacionam com o surgimento da síndrome de *burnout* (Queirós, 2005).

De acordo com a abordagem cognitivo perceptual, House e Wells descrevem o desenvolvimento do *burnout* em quatro fases: a primeira fase caracteriza-se pela ausência de aptidão e divergência entre o indivíduo e o seu ambiente de trabalho, que pode levar ao stresse; na segunda fase existe um conhecimento do stresse e um relacionamento entre a personalidade

e as características organizacionais do indivíduo que, em coexistência, estabelecem a progressão da primeira fase para a segunda; a terceira fase caracteriza-se por uma resposta face ao stress; a fase quatro caracteriza-se pelo surgimento do *burnout* em resposta ao stress crónico (Queirós, 2005).

Cherniss caracteriza o *burnout* como um processo que progride ao longo do tempo e que surge como resultado das adaptações constantes que o sujeito faz perante a vivência de situações de stress. O autor refere que a pessoa experimenta diferentes estados de stress, tendo em conta a relação entre as características individuais e as perspetivas relativas ao trabalho (Cherniss, 1980).

O Modelo de Golembiewski e Munzenrider refere-se a uma organização contínua e progressiva, sendo formado através dos resultados nas três dimensões do *Maslach Burnout Inventory*. Os autores consideram altos níveis de despersonalização como a primeira fase do modelo, e que pode influenciar negativamente no decréscimo da realização pessoal e altos níveis de despersonalização e decréscimo da realização pessoal pode resultar em níveis altos de exaustão emocional (Fernández et al.,2008).

O *Modelo de Golembiewski e Munzenrider* descreve oito fases de desenvolvimento do *burnout*. (Fernández et al.,2008), apresentadas na tabela 1.

Tabela 1.

Fases do desenvolvimento do *burnout* segundo o Modelo de Golembiewski e Munzenrider

Fase I	Fase II	Fase III	Fase IV	Fase V	Fase VI	Fase VII	Fase VIII
Níveis de despersonalização, diminuição da realização pessoal e exaustão emocional baixa.	Despersonalização com níveis altos, diminuição da realização pessoal e exaustão emocional com níveis baixos.	Despersonalização e exaustão emocional com níveis baixos; diminuição da realização pessoal com níveis altos.	Despersonalização e diminuição da realização pessoal com níveis elevados; exaustão emocional com níveis baixos.	Despersonalização e diminuição da realização com níveis baixos; exaustão emocional com níveis elevados.	Despersonalização e exaustão emocional altas; diminuição da realização pessoal com valores baixos.	Valores de despersonalização e exaustão emocional e diminuição da realização pessoal com níveis altos.	Despersonalização, exaustão emocional e diminuição da realização pessoal com níveis elevados.

Este modelo caracteriza-se como progressivo e, apesar de não ser uma regra, permite a distinção entre um modo agudo (fase I a V) e um modo crônico (fase V a VIII) (Fernández et al., 2008).

O Modelo de Fases de *Burnout* de Leiter apresenta o aspeto da exaustão emocional como o ponto fulcral, estando esta relacionada com níveis altos de despersonalização e níveis baixos de realização pessoal, aspetos que proporcionam o absentismo e o decréscimo do empenho profissional (Leiter, 1993). O autor esclarece que face a situações de stresse, os profissionais demonstram exaustão emocional, o que resulta na carência de envolvimento, que este caracteriza como despersonalização. A síndrome de *burnout* manifesta-se devido à ausência de comprometimento e de envolvimento com os assuntos laborais e a exaustão emocional, desencadeando uma visão negativa da sua realização pessoal (Leiter, 1993).

Este modelo apresenta quatro fases: a primeira caracteriza-se pela exaustão emocional, despersonalização e diminuição da realização pessoal com valores baixos; a segunda fase manifesta-se por exaustão emocional e a diminuição da realização pessoal com valores baixos mas a despersonalização com valores altos; na terceira fase a exaustão emocional caracteriza-se por níveis altos mas, por contraste, a despersonalização e a diminuição da realização pessoal surgem com valores baixos; a fase quatro apresenta a exaustão emocional, a despersonalização e a diminuição da realização pessoal com níveis elevados (Leiter, 1993).

Por fim, o Modelo Geral Explicativo de *Burnout* de Maslach, Jackson e Leiter caracteriza-se como multidimensional, sendo as suas dimensões a exaustão emocional, a despersonalização e a diminuição do desempenho pessoal. Este modelo surge como resultado do trabalho empírico e reconhece o *burnout* como uma experiência de stresse relacionada ao âmbito do relacionamento interpessoal (Leiter & Maslach, 2000).

Assim, a exaustão emocional corresponde à dimensão individual e fundamental na passagem do stresse ao *burnout*, a pessoa caracteriza-se por uma carência de energia, sentindo-se incapaz de auxiliar e extenuada, emocional e fisicamente (Leiter & Maslach, 2000).

A despersonalização representa a dimensão interpessoal do *burnout*, na qual a pessoa surge com um comportamento negativo, de indiferença ou desfavorável face ao seu meio de trabalho (Leiter & Maslach, 2000).

A diminuição da realização pessoal relaciona-se com o decréscimo da perceção de competências e de produtividade, o decréscimo da autoestima e impedimento de adaptação, esta dimensão caracteriza-se como um processo de autoavaliação do *burnout* (Leiter & Maslach, 2000).

Segundo Leiter e Maslach (2000), a progressão do *burnout* tem início na exaustão emocional, seguidamente da despersonalização, a dimensão de realização pessoal surge como independente). Os estudos efetuados por Maslach e Goldberg identificam os aspetos da sobrecarga de trabalho e conflitos os melhores elementos prenunciadores para o surgimento da síndrome de *burnout*, apresentando como mais preponderantes que os elementos individuais (Queirós, 2005).

3.4 Consequências da Síndrome de *Burnout* para a Saúde

Apesar de o *burnout* surgir associado ao âmbito profissional, exerce um impacto sobre a vida pessoal e familiar do indivíduo (Maslach, 2000). Assim, alguns autores salientam a necessidade de que sejam preparados e executados programas, de modo a intervir na população com um nível de vulnerabilidade e risco maior (Braithwaite, 2008).

A exaustão emocional proporciona momentos de mal-estar físico, desencadeando sintomatologia real como a fadiga constante, insónias, hipertensão, cefaleias e modificações gastrointestinais (Edwards & Burnard, 2003; Maslach & Leiter, 1997). Esta também diminui a produtividade, promove o absentismo e influencia o relacionamento do trabalho em equipa, assim como o envolvimento profissional com os indivíduos (Edwards & Burnard, 2003; Maslach e Leiter, 1997). Estas circunstâncias podem proporcionar um desejo de aumentar a rotatividade ou de abandono do trabalho (Edwards & Burnard, 2003; Maslach e Leiter, 1997).

Investigações realizadas demonstram que a síndrome de *burnout* está associada a perturbações de ansiedade e depressivas, doenças psicossomáticas, agravamento de neuroses latentes, surgimento de surtos psicóticos e toxicodependência (Nieto, 2009).

Segundo Murcho et al. (2009), a vivência permanente de situações de stresse desencadeia sentimentos de incompetência, ansiedade e depressão. A ansiedade recorrente de *burnout* é vivenciada como um sentimento de alerta permanente, inquietação constante, preocupação ininterrupta, irritabilidade e escassez de paciência. Em situações de maior gravidade, a ansiedade constante transforma-se em angústia, caracterizada por uma dificuldade em respirar e uma constante sensação de sufoco (Nieto, 2009).

Podem ocorrer situações de pânico, vividas na maioria das ocasiões posteriormente a momentos de perda e que são seguidos de sensações desagradáveis tais como dor precordial,

enjoo, taquicardia, suores frios, secura da boca e calafrios (Jacob et al., 1980; MacKay, 2005; Nieto, 2009; Seeley et al., 2005; Tortora, 2000).

Também a depressão pode surgir na síndrome de burnout (Jacob et al., 1980; MacKay, 2005; Nieto, 2009; Seeley et al., 2005; Tortora, 2000). A ausência de controlo sobre a vida, modificações do humor, anedonia, desencadeados pelo decréscimo da síntese de dopamina constituem-se como sintomas do quadro depressivo (Nieto, 2009; Seeley et al., 2005; Jacob et al., 1980; Tortora, 2000; MacKay, 2005).

A tristeza da depressão é algo profundo e permanente, provocado pelas modificações neuroquímicas, o que provoca no indivíduo sentimentos de isolamento e dificuldades em se comunicar com os restantes (Nieto, 2009; Seeley et al., 2005; Jacob et al., 1980; Tortora, 2000; MacKay, 2005). Alguns autores referem um tipo de depressão assíduo no quadro de *burnout*, a depressão anérgica, associada à carência de energia. O autor caracteriza o *burnout* como uma situação que aumenta os sintomas neuróticos em sujeitos que já possuem desta perturbação psiquiátrica (Fernández et al, 2008).

A instabilidade desencadeada pelo *burnout* leva os indivíduos a explorar satisfações, em que adquirem ou acrescentam comportamento aditivo. É comum o aumento do consumo de tabaco, bebidas alcoólicas, café, psicofármacos e de estupefacientes. Outros comportamentos como a bulimia, anorexia, hiperagia e o jogo também podem surgir (Fernández et al, 2008).

O *burnout* desencadeia perturbações psicossomáticas do foro muscular, tais como lombalgias, cervicalgias e tensão muscular constante; no sistema gastrointestinal desencadeia dificuldades em deglutir pelo aparecimento de espasmos do esófago, diarreia, náuseas, vômitos, modificações da digestão, obstipação, aerofagia, secura da boca e perda de apetite; no sistema imunológico, decréscimo da criação de anticorpos o que desencadeia uma resposta inflamatória; surgem modificações no aparelho fonatório, com afonia e no aparelho respiratório com hiperventilação; na pele podem surgir eczemas, seborreia, neuro dermites, psoríase, rosácea e alopecia; no sistema cardiovascular surge hipertensão arterial; referente à sexualidade ocorre um desinteresse, disfunção erétil, ejaculação precoce e dispareunia; a nível do sistema reprodutor constata-se um decréscimo do número e mobilidade dos espermatozoides, amenorreia, dismenorreia e interrupção espontânea da gravidez, por norma surge um estado de fadiga, cansaço e astenia que não cerra com o descanso (Fernández et al, 2008).

4. Funcionamento Familiar

4.1 A Família como Sistema

Na literatura corrente “tradicional”, são vários os conceitos que denominam a família, mencionando que a família se retrata através da união mais ou menos duradoura, de modo social aprovável, de um homem, uma mulher e os seus filhos (Levi-Strauss, 1967, cit in Belardinelli, 2010, p.527). Tal reflete uma disposição organizada de relações que ligam e vinculam as desigualdades originais e fundamentais do indivíduo, são estas a diferença de género, de gerações e de classe, tendo como objetivo a generatividade (Cigoli & Scabini, 2007).

Castellan define família como uma reunião de sujeitos juntos pelos laços sanguíneos que vivem sob o mesmo teto ou no mesmo agregado de habitações ou comunidade de serviços (1994, cit in Oliveira, 2002). Amaro (2006) acrescenta que as famílias não se reduzem apenas a laços sanguíneos, casamento ou parceria sexual, englobando a família um construto multidimensional e multicultural.

Assim, a família corresponde a um grupo primordial, dado que é definida através do mais íntimo e justo relacionamento e interação pessoal dos seus elementos, onde se definem e descobrem os valores, as crenças e os costumes de uma dada estrutura social (Minuchin & Fishman, 1981). O que alguns autores denominam como necessidades naturais (Lévi-Strauss, 1986).

Desta forma, conclui-se que a consciência de subsistema proporciona a compreensão de que a “família” não se caracteriza como homogénea, pois constata-se que os mesmos membros da família incorporam diferentes subsistemas ao mesmo tempo, apesar de exercerem funções e papéis diferentes estes encontram-se interligados (Fazenda, 2005).

A família, segundo Sampaio e Gameiro (1985), caracteriza-se como um sistema que retrata um agregado de membros que estão ligados através de relações, que resguardam uma relação contínua com o extrínseco, certificando o seu equilíbrio no decorrer de um procedimento de desenvolvimento que engloba diversos estádios de desenvolvimento.

A família - como organismo vivo é - um sistema, que simboliza uma lei dinâmica através dos elementos que a constituem e os procedimentos que revelam relações mútuas, em que se considera a família como um sistema aberto, ou seja, onde ocorre a entrada e saída de informações por meio de limites ou fronteiras do sistema (Alarcão, 2006). Assim, podemos

considerar a família como um todo (sistema), introduzida em sistemas mais abrangentes, formada por sistemas mais pequenos (subsistemas) (Relvas, 1999).

Relativamente ao sistema familiar, este distingue-se em quatro importantes subsistemas: individual, formado pelo sujeito que apresenta papéis e funções familiares estabelecidas, apesar dos que reproduz noutros subsistemas; conjugal, formado pelo casal, caracterizado pelas funções de definição de limites e fronteiras que ajude na interferência de outros membros, concebendo assim a base para o desenvolvimento dos seus filhos, caracterizando um modelo de relação para a definição de próximas relações; parental - em regra, formado pelos membros que caracterizam o subsistema conjugal, em que podem ser incluídos os avós - este subsistema encarrega-se da educação e proteção dos filhos. É através dos relacionamentos que se estabelecem entre pais e filhos que estes assimilam a autoridade, filiação e como parte do meio familiar; fraternal, constituído pelos irmãos; este subsistema caracteriza-se pelo local onde ocorre a socialização, que possibilita a descoberta de distintos papéis e a evolução das competências ao nível interpessoal (Alarcão, 2006; Carter & Murdrock, 2001; Fazenda, 2005, 2008; Relvas, 1999).

Assim, cada membro pertencente ao sistema familiar é um fragmento integrante de outros sistemas e subsistemas, encarregando em paralelo diversos papéis em diversos contextos, que constituem distintos estatutos, funções e tipos de interação (Fazenda, 2005).

Podemos afirmar, então, que o comportamento de um dado membro da família é inseparável do comportamento dos restantes membros e o que lhes ocorre tem influência na família como um todo (Alarcão, 2006).

Gameiro caracteriza a família na forma de uma rede complexa que engloba relações e emoções através das mesmas se transmitem sentimentos e comportamentos em que se torna impossível pensá-los como elementos formados através do estudo dos indivíduos isolados (Gameiro, 1992). Sampaio retrata a família como um sistema, nos quais os seus membros se ligam pelo meio de vínculos que determinam entre si, continuando o contacto com o meio exterior e o seu equilíbrio no decorrer dos tempos, nos vários estádios da vida familiar (Sampaio, 1985).

Para Andolfi, a família é definida como um sistema incorporado noutros sistemas, é importante explorar os vínculos interpessoais e das leis que regulam a vida das congregações consideráveis a que o sujeito integra, para que se torne possível compreender o comportamento dos elementos e para formular modos de intervenção eficiente (Andolfi, 1981).

Bowen adiciona que a família corresponde a combinação de princípios emocionais e relacionais que lhe fornece força e expressão ao sistema (Bowen, 1991).

Em suma, todas as definições por mais variadas que sejam assentam no mesmo ponto fulcral, em que a família se trata de um sistema (Matias, 2017).

4.2 Funcionamento Familiar

Como já vimos, a perspectiva sistémica caracteriza a família como um sistema complexo, constituído pela singularidade de cada membro e por subsistemas que têm influência entre eles (Relvas, 1996). Nesta perspetiva, o sujeito é influenciado pelas dinâmicas e relações familiares, ou seja, não é possível encarar o seu desenvolvimento ignorando o funcionamento familiar (Francisco et al., 2016).

As famílias destacam-se através de um sistema social complexo e interdependente, em que a sensação de eficiência relativa aos pais possibilita o bem-estar emocional, sentimento de pertença e potencializa direções estabelecidas de desenvolvimento dos filhos (Bandura et al., 2011).

O modelo de McMaster acerca do funcionamento familiar fundamenta-se na teoria sistémica e integra cinco fundamentos: todos os componentes da família interrelacionados; uma porção da família não pode ser compreendida desprovida do resto do sistema familiar; o modelo familiar não pode ser compreendido apenas com a perspetiva de um elemento ou subsistema; a estruturação e a organização da família são razões que definem o comportamento dos elementos da família; os modelos de relacionamento do sistema familiar modulam os comportamentos dos elementos da família.

Assim, este modelo indica diferentes pontos referentes ao funcionamento familiar, podem influenciar o desenvolvimento saudável referente a cada elemento integrante do sistema familiar tal como, competência na resolução de problemas, comunicação, adesão de regras, utilização de respostas afetivas, envolvimento afetivo e o controlo a nível comportamental (Miller et al., 2000).

5.Vinculação

O conceito de vinculação surgiu na teoria de vinculação de Bowlby, e a sua relevância assenta no fundamento de que as experiências interpessoais da criança são fundamentais para a sua evolução psicológica e possivelmente estas experiências podem aumentar na fase adulta (Bowlby, 1969/1982).

Caracteriza-se pela necessidade do indivíduo de definir laços afetivos de proximidade no decorrer da sua vida, tendo como finalidade alcançar um “porto seguro” que lhe possibilite descobrir o mundo (Bee, 1996). A vinculação é caracterizada como um relacionamento emocional e contínuo que une um indivíduo ao outro no tempo e no espaço (Bowlby, 1969).

Bowlby argumenta que os seres humanos nascem incorporando com um sistema psicobiológico (sistema comportamental de vinculação) que os induz na busca pela proximidade de outras figuras de vinculação (Bowlby, 1969). A vinculação corresponde a uma união que, quando estabelecida, tem tendência a ser perdurável (Canavarro, 1999). Segundo Canavarro (1999), esta união pode significar um “conforto” em situações mais complicadas, mas também pode significar o suporte para descobrir o ambiente em situações mais calmas.

De acordo com Bee, a vinculação descreve-se como uma alteração do vínculo afetivo, em que existe necessidade e segurança face à comparência do outro. Desta forma, o “outro” revela-se como um suporte seguro tornando-se assim a base para a descoberta do mundo e experimentação de novas relações (Bee,1996).

Os aspetos determinantes para o estabelecimento de um determinado tipo de vinculação são a qualidade das relações prematuras, a particularidade dos cuidados concedidos ao bebé, o modo como o indivíduo que presta os cuidados dá resposta às carências da criança e o nível em que a criança adquire aprendizagem para obter confiança na sua figura prestadora de cuidados, como figura que transmite segurança (Frutuosa, 2015).

De acordo com Canavarro, a importância da vinculação assenta em três ideias base. A primeira, refere que caso um indivíduo possua confiança na disponibilidade da figura de vinculação, ocorrerá uma menor probabilidade que manifeste medo e ansiedade crónica; a segunda afirma que a base da confiança se forma no decorrer da infância e as expectativas formadas permanecem sempre; a terceira, indica que as expectativas formadas acerca da disponibilidade da figura de vinculação serão presenciadas nas relações definidas futuramente (Canavarro, 1999).

Os modelos que retratam o tipo de relação de vinculação, em geral, são expostos como características individuais, isto é, um indivíduo é seguro, ansioso ou evitante no seu tipo de

relacionamento de vinculação definida e não na relação que aparenta estabelecer (Canavarro, 1999).

Contudo, Ainsworth realça que a caracterização da vinculação assenta no comportamento que propicia a aproximação ou contacto com uma ou várias figuras características com as quais o indivíduo se encontra vinculado (1991).

Alguns autores referem que a vinculação se caracteriza como uma construção organizacional, ou seja, é um sistema, mas, por outro lado, os comportamentos de vinculação correspondem à totalidade de comportamentos usados com a finalidade de manutenção do sistema de vinculação (Canavarro, 1999).

A partir da sua investigação geralmente conhecida como “situação estranha”, Ainsworth (1991) conceptualizou a existência de três tipos de vinculação na infância:

- Vinculação segura: engloba a busca da figura de vinculação em situações de stresse, a competência da criança se sentir protegida pela figura nesses momentos, e uma receção positiva nas situações de reunião. Analisando o sentimento de segurança e a competência da criança em mostrar de modo adequado as suas carências pois tem confiança nas respostas dadas pela figura de vinculação.
- Vinculação insegura-resistente, na qual as crianças expõem um comportamento ambíguo, de que há uma procura tal como uma persistência ativa ao contacto, relativamente à figura prestadora de cuidados e a incapacidade de serem consoladas em momentos de reunião.
- Vinculação insegura-evitante: estas crianças têm tendência a evitar a aproximação ou interação com a figura de vinculação, nas situações de reunião, em que os ignoram ou afastam, e não reivindicam no caso de falta da figura de vinculação (Ainsworth et al., 1978).

Ainsworth salienta o fenómeno do “suporte seguro” como o componente que assume o papel central na vinculação, seja na infância ou ao longo da vida, indica assim a vinculação segura a que possibilita e facilita o funcionamento e a competência exterior à relação (Ainsworth, 1991).

O tipo de vinculação que se desenvolve ao longo das relações prematuras é evidente em variados momentos de relação ao longo do ciclo vital (Frutuosa, 2015). Ao longo do desenvolvimento são desenvolvidas novas e variadas relações, assim, o estilo de vinculação torna-se mais complexificado e primoroso, na medida em que há uma diversidade superior de crenças, atitudes, expectativas a respeito do self e do outro (Frutuosa, 2015).

Outros autores caracterizam os estilos de relação de acordo com o evitamento, ou seja, através das representações negativas do outro, e com a preocupação, que corresponde à

representação negativa do self e pelo medo de abandono ou rejeição por parte do outro (Mikulincer & Shaver, 2007).

Ou seja, um nível alto relativo à preocupação indica uma representação negativa do self, como não “digno” de cuidados e, prontamente apresenta vulnerabilidade face à negligência ou ao abandono, por outro lado, um nível alto referente ao evitamento indica um julgamento negativo do outro, como emocionalmente não disponível e, conseqüentemente não desejável como motivo de proximidade (Bartholomew, 1990).

No decorrer da primeira infância, a vinculação que é estabelecida com os pais possibilita proteção, conforto e apoio. Tanto na fase da adolescência como na fase adulta essas relações mantêm-se, apesar de serem completadas por novas relações (Bowlby, 1969/1982). Contudo, os padrões relacionais permanecem. Falamos de vinculação no adulto.

5.1 Vinculação no Adulto

Tanto os modelos de representação como os modelos internos dinâmicos formados nas primeiras relações são considerados o ponto de partida para a qualidade e ajustamento das relações determinadas futuramente (Oliva & Arranz, 2005).

De acordo com a literatura, a vinculação na fase adulta manifesta-se de três modos distintos, sendo estes: a vinculação como estado, que se manifesta em momentos de stresse, numa tentativa de empenho para voltar a estabelecer o contacto com a figura de vinculação; a vinculação como traço, tratando-se da disposição para a formação de relações de vinculação semelhantes no decorrer do ciclo vital; a vinculação como um processo de interação, caracterizada num determinado contexto relativamente a uma relação específica (Canavarro, Dias & Lima, 2006).

Assim, a vinculação na fase adulta engloba diversos sistemas que estabelecem o comportamento, a emoção e as relações interpessoais do indivíduo (Frutuosa, 2015). Na idade adulta, o indivíduo manifesta o comportamento de vinculação em diversos momentos, tais como numa perda, procura de suporte, sendo este dirigido para as pessoas em que confia (Bowlby, 1969/1982).

Nas fases da adolescência e da adultícia, o comportamento de vinculação referente às figuras parentais caracteriza-se como menos intensivo e menos requerente, comparativamente à primeira infância, sendo este um aspeto normativo (Bowlby, 1969/1982).

Alguns autores referem que um nível de autonomia emocional elevado pode ser o desencadeante do resultado de experiências anteriores da ausência de suporte e aceitação no meio familiar que podem causar dificuldades no que se refere ao estabelecimento da identidade e a constituição de uma autoestima positiva (Oliva & Arranz, 2005).

Ou seja, um nível alto de autonomia emocional pode propiciar um elemento negativo e representar desinteresse e inconveniência na relação afetiva assente com os pais na infância, o que pode levar em alguns casos ao tipo de vinculação insegura- evitante, tendo a duração ao longo da adolescência e que pode resultar numa maior dependência do indivíduo face às relações com o grupo de pares (Oliva & Arranz, 2005).

Parte II- Método

6. Método

Neste capítulo serão abordados os aspetos metodológicos referentes à presente investigação. Serão apresentados os objetivos, as hipóteses da investigação, as variáveis, a caracterização dos participantes, os instrumentos utilizados e os procedimentos.

Esta investigação assenta numa abordagem quantitativa com uma incisão transversal, ou seja, a recolha de dados foi efetuada num único momento, com o objetivo de verificar o funcionamento familiar, vinculação e os níveis de *burnout* nos cuidadores informais de pessoas com demência. A recolha de dados foi realizada através de um protocolo que integra diversas escalas.

6.1 Objetivos

6.1.1 Objetivo Geral

A presente investigação tem como principal objetivo verificar de que forma o funcionamento familiar percecionado pelo cuidador e a vinculação cuidador-doente interferem na relação entre o nível de deterioração cognitiva dos doentes com demência e os níveis de *burnout* dos respetivos cuidadores informais.

6.1.2 Objetivos Específicos

- Confirmar a associação positiva entre o nível de deterioração cognitiva da pessoa com demência e o nível de *burnout* do cuidador informal;
- Averiguar o papel mediador do funcionamento familiar na relação entre o nível de deterioração cognitiva da pessoa com demência e o nível de *burnout* do seu cuidador informal principal;
- Verificar o papel moderador da vinculação na relação entre o nível de deterioração cognitiva da pessoa com demência e o nível de *burnout* do seu cuidador informal principal.

6.2 Hipóteses

Formulámos um conjunto de hipóteses relativamente às variáveis em estudo. Estas hipóteses fundamentam-se devido aos cuidadores informais serem confrontados com um conjunto de stressores específicos que podem influenciar, neste caso, a vinculação e o funcionamento familiar.

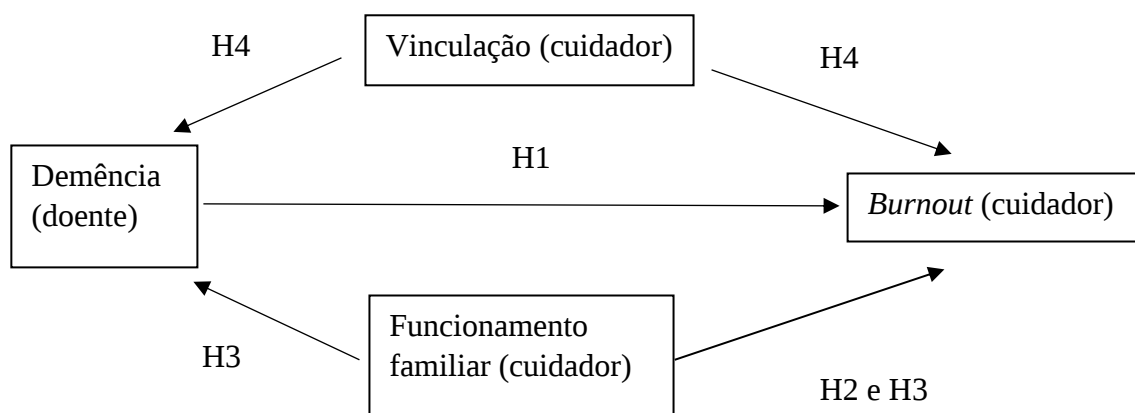
H1- Existe uma associação positiva entre o nível de deterioração cognitiva da pessoa com demência e o nível de *burnout* do CI, ou seja, quando maior a deterioração cognitiva, maior o nível de *burnout*;

H2- Há uma associação negativa entre um bom funcionamento familiar e o nível de *burnout* nos CI, i.e., quando a percepção de um bom funcionamento familiar aumenta, diminui o nível de *burnout*;

H3- O funcionamento familiar percebido pelo CI modera a relação entre o nível de deterioração cognitiva de pessoa com demência e o nível de *burnout* do primeiro;

H4- A vinculação é uma variável moderadora da relação entre o nível de deterioração cognitiva de pessoa com demência e o nível de *burnout* do seu CI.

Figura 1 - Modelo em estudo



6.3 Definição das Variáveis

No presente estudo a variável independente (VI) corresponde à demência, mais concretamente o nível de deterioração cognitiva da pessoa com demência (avaliado com o *Mini-Mental State Examination*).

A variável dependente (VD) corresponde ao *burnout* (avaliado com o *Copenhagen Burnout Inventory*) sendo que os níveis deste podem ser influenciados pela variável mediadora (funcionamento familiar, avaliado pela Escala de Funcionamento Familiar) e moderadora (vinculação, avaliada pelo Questionário das experiências na Relações Próximas-Estruturas Relacionais).

6.4 Participantes

A população da presente investigação corresponde a indivíduos com diagnóstico médico de demência, não institucionalizados, assim como os seus cuidadores informais principais. Os critérios de inclusão para os cuidadores informais são que este tem de ser o cuidador principal. Os critérios de exclusão para os cuidadores informais prendem-se com a participação em psicoterapia para lidar com questões relacionadas com o cuidado; sofrer de uma doença crónica grave e/ ou uma perturbação psiquiátrica grave; história de abuso de drogas ou álcool.

Quanto aos pacientes, devem ter um diagnóstico médico de demência moderada ou grave e residir na comunidade.

A amostra é constituída por 47 díades (pacientes com demência e respetivos cuidadores informais). Em relação aos cuidadores, 33 cuidadores são do sexo feminino (70.2%) e 13 do sexo masculino (27.7%), estando a sua idade compreendida entre os 19 e 89 anos, com média de 63.44 anos (DP=14.66). Em relação ao estado civil a maioria dos cuidadores é casada ou em união de facto (70.2%), divorciada/separada (19.1%), solteira (4.3%) e viúva (4.3%).

Relativamente ao grau de parentesco, maioritariamente são cônjuges (55.3%), filho/a (27.7%), neto/a (4.3%), sobrinho/a (4.3%), genro/nora (2.1%) e sem ligação familiar (4.3%). Referente à situação profissional, 16 encontram-se empregados, 3 desempregados e 24 reformados.

Relativamente aos indivíduos com demência, 26 são do sexo feminino e 21 do sexo masculino, com idades entre os 63 e 92 anos com média de idade de 77.25 anos (DP=6.53).

Referente ao estado civil, a maioria é casada/união de facto (72.3%), viúva (21.3%), divorciada/separada (4.3%) e solteira (2.1%). Em relação ao diagnóstico de demência surge em primeiro lugar a Demência de *Alzheimer* (51.1%), Demência de Corpos de *Lewy* (6.4%), Demência Frontotemporal (4.3%) e Demência Vascular (2.1%).

Tabela 2.

Características sociodemográficas dos cuidadores informais e das pessoas com demência

	Cuidadores (N=47)		Pessoas com Demência (N=47)	
	N	%	N	%
<i>Sexo</i>				
Feminino	33	71.7	26	55,3
Masculino	13	28.3	21	44.7
Idade (M;DP)	63.44	14.66	77.25	6.54
<i>Parentesco com doente</i>				
Cônjuge	26	56.5		
Filho/filha	13	28.3		
Neto/neta	2	4.3		
Sobrinho/sobrinha	2	4.3		
Não familiar	2	4.3		
Genro/nora	1	2.2		
<i>Escolaridade</i>				
Sabe ler e escrever	1	2.2	4	8.7
1º ciclo (primária)	21	45.7	32	69.6
2º ciclo (preparatório)	1	2.2	1	2.2
9º ano (antigo 5º ano)	3	6.5	4	8.7
12º ano (antigo 7º ano)	11	23.9	3	6.5
Ensino Superior	5	10.9	1	2.2
Outro	3	6.5	1	2.2
<i>Estado Civil</i>				
Casado/a ou União Facto	33	71.7	34	72.3
Separado/divorciado	9	19.6	2	4.3

Solteiro/a	2	4.3	1	2.1
Viúvo/a	2	4.3	10	21.3
<i>Situação profissional</i>				
Reformado	24	55.8	45	95.7
Empregado	16	37.2		
Desempregado	3	7.0	1	2.1
De baixa			1	2.1

6.5 Instrumentos

Os instrumentos aplicados na presente investigação foram um questionário sociodemográfico e clínico, o Questionário das Experiências nas Relações Próximas-Estruturas Relacionais (ECR-SR), a Escala de Funcionamento Familiar (FAD), o *Copenhagen Burnout Inventory* (CBI) e o *Mini Mental State Examination* (MMSE).

6.5.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico

O questionário sociodemográfico tem como objetivo a caracterização dos participantes, tanto dos indivíduos com demência como dos seus respetivos cuidadores informais, como o género, idade, estado civil, grau de parentesco, entre outros.

6.5.2 Instrumentos Destinados ao Cuidador Informal

6.5.2.1 Questionário das Experiências na Relações Próximas-Estruturas Relacionais (ECR-SR)

Este questionário, cujo objetivo é avaliar o nível de vinculação, foi desenvolvido em 2011 por Fraley et al. (tradução e validação para a população portuguesa de Moreira et al., 2014). É um instrumento de autorrelato, composto por 9 itens que se referem a duas subescalas de vinculação: o evitamento (itens 1, 2, 3, 4, 5 e 6) e a ansiedade (itens 7,8 e 9). O questionário pode referir-se a diferentes relações: mãe ou figura materna, pai ou figura paterna, companheiro e melhor amigo ou relações de proximidade (Guedes, 2017). Neste estudo, o alvo foi a relação cuidador-doente.

A escala de Ansiedade refere-se à vinculação característica referente à sensibilidade de rejeição ou de abandono, analisando o ponto em que os indivíduos demonstram preocupação com a disponibilidade de outros ou pelo seu apoio em situações de carência (Rodrigues, 2016).

A escala de Evitamento define-se pelo desconforto pela intimidade ou proximidade nas relações, desta forma, retrata o nível em que as pessoas demonstram desconfiança pelos bons intuitos dos seus parceiros e demonstram esforço para preservar a distância emocional e a independência relacionada com os mesmos (Rodrigues, 2016).

O instrumento é respondido segundo uma escala de *Likert* de 7 pontos, que varia entre 1 (discordo fortemente) e 7 (concordo fortemente), sendo que as pontuações altas revelam níveis de evitamento de vinculação ou ansiedade superiores (Rodrigues, 2016).

Na versão portuguesa, constata-se uma boa consistência interna, com valores elevados, especificamente, para a escala de ansiedade o *Alpha de Cronbach* de .91 e para a escala de evitamento de .72 (Rodrigues, 2016).

6.5.2.2 FAD- Escala de Funcionamento Familiar

A Escala de Funcionamento Familiar - *Family Assessment Device* - surgiu em 1983, sendo os seus autores Epstein et al. (Freitas, 2014). A tradução e validação para a língua portuguesa é da responsabilidade de Marcaccio (Freitas, 2014). Este questionário avalia a estrutura, a organização e os modelos transacionais da família, ou seja, o indivíduo é avaliado quanto à sua perceção de diversos aspetos da família (Costa, 2017). Na sua versão integral, o FAD é constituído por 60 itens, organizados em sete subescalas (funcionamento geral, resolução de problemas, comunicação, papéis, responsividade afetiva, envolvimento afetivo e controlo de comportamentos) (Costa, 2017). No presente estudo utilizaremos apenas a subescala de funcionamento geral, com 12 itens, respondidos numa escala tipo *Likert* com 4 opções de resposta (Discordo Fortemente, Discordo, Concordo ou Concordo Fortemente). A escala apresenta uma consistência interna elevada, com um *Alpha de Cronbach* de .92 (subescala funcionamento geral) (Costa, 2017).

6.5.2.3 Copenhagen Burnout Inventory (CBI)

O *Copenhagen Burnout Inventory* (CBI) surgiu no contexto do projeto PUMA, sigla dinamarquesa que denomina o Projeto de *Burnout*, Motivação e de Satisfação no trabalho, tendo

começado em 1997, com o objetivo de avaliar o *burnout* nos trabalhadores dos serviços humanos (Fonte, 2011).

Este questionário é constituído por três escalas referentes a aspetos pessoais, do trabalho e do cliente, podendo ser usados em vários domínios. É formado por 19 questões e divide-se em três subescalas: *Burnout* Pessoal (itens 2, 4, 7, 9, 10, 11), *Burnout* relacionado com o trabalho (itens 3, 5, 8, 12, 13, 14, 17) e *Burnout* referente ao cliente (1, 6, 15, 16, 18, 19) (Correia, 2012). No presente estudo apenas será utilizada a subescala de *burnout* pessoal.

Em relação à fiabilidade do questionário este apresenta valores aceitáveis: as subescalas *burnout* pessoal e *burnout* relacionado com trabalho apresentam um *Alpha Cronbach* de .87 e a subescala de *burnout* referente ao cliente um valor de .85 (Fonte, 2011).

6.5.3 Instrumentos Destinados ao Paciente com Demência

6.5.3.1 Mini Mental State Examination (MMSE)

O *Mini Mental State Examination* (MMSE) foi criado por Folstein, e al. (1975), com a finalidade de distinguir doentes neurológicos de psiquiátricos. É constituído por 13 inquéritos e tarefas a realizar que concedem avaliar as funções cognitivas: orientação, retenção, atenção e cálculo, evocação e memória, linguagem e a competência construtiva (Santana et al., 2016).

A validação do *Mini Mental State Examination* para a população portuguesa foi elaborada por Guerreiro et al. nos anos 90, tendo-se determinado os pontos de corte seguintes: os indivíduos são considerados com défice cognitivo se, no caso de serem analfabetos, obtiverem um total igual ou inferior a 15; se possuírem entre um a 11 anos de escolaridade com uma pontuação igual ou inferior a 22 e se possuírem escolaridade superior a 11 anos e obtiverem uma pontuação igual ou inferior a 27 (Santana et al., 2016). Só pode ser aplicado a indivíduos com idade acima dos 40 anos (Santana et al., 2016)

Relativamente à fiabilidade, apresenta valores elevados no teste-reteste. A consistência interna da escala é fraca (*Alpha Cronbach* = .46) (Sousa, 2014).

6.7 Procedimentos

Primeiramente, foi elaborado o projeto de investigação. Sendo este parte integrante de uma investigação mais vasta do CIP- Centro de Investigação em Psicologia da Universidade

Autónoma de Lisboa, já possuía avaliação positiva da Comissão de Ética e estavam cumpridos todos os aspetos relativos à proteção de dados.

Em seguida, entrámos em contacto com as instituições, nomeadamente os hospitais e as Comissões de Ética respetivamente, de modo a obter a aprovação da participação na investigação pelo meio de consentimento informado, tendo os participantes interessados na investigação contactados e avaliados individualmente através da equipa de investigação.

Todos os intervenientes assinaram a documentação relativamente ao consentimento informado, posteriormente à explicação dos objetivos da investigação, tal como os direitos dos mesmos. Em relação aos participantes sem capacidade de compreensão e de posterior assinatura do consentimento informado, esta foi assegurada pelo cuidador informal. Posteriormente, a recolha de dados dos participantes foi elaborada num local seguro. Cada aplicação demorou, em média, 40 minutos.

6.7.1 Procedimentos Estatísticos

No final, utilizamos o *software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), para elaborar a introdução dos dados recolhidos.

Relativamente à análise descritiva, foi utilizado o SPSS (versão 28; IBM; SPSS Inc., Chicago, IL), sendo esta formada por frequências absolutas e relativas, médias e desvios-padrão.

Posteriormente, efetuou-se a análise da distribuição normal, utilizando o teste *Shapiro-Wilk*, demonstrando que os instrumentos, nomeadamente, *Copenhagen Burnout Inventory* e o Questionário das experiências na Relações Próximas-Estruturas Relacionais apresentam uma distribuição normal, ou seja, podem ser utilizados testes paramétricos, contrariamente a Escala de Funcionamento Familiar não apresenta uma distribuição normal, implicando assim, a utilização de testes não paramétricos.

Foi ainda, utilizado o coeficiente de consistência interna *Alpha de Cronbach*.

Posteriormente, foram calculadas as correlações bivariadas (Correlação de *Spearman* e de *Pearson*) das variáveis em estudo.

O modelo da presente investigação incorpora uma variável independente (Demência), uma variável dependente (*burnout*) e duas variáveis mediadoras (vinculação e funcionamento familiar), foram assim analisados os efeitos diretos e indiretos com recurso ao plug-in Process do SPSS, de forma a avaliar a mediação e moderação.

Parte III- Resultados

7. Resultados

7.1 Estatística Descritiva

Relativamente à estatística descritiva as escalas utilizadas no presente estudo, foram o Questionário das Experiências na Relações Próximas-Estruturas Relacionais, a Escala de Funcionamento Familiar e o *Copenhagen Burnout Inventory* referente aos cuidadores informais e o *Mini Mental State Examination* referente aos indivíduos com demência, contando com 94 participantes (47 cuidadores informais e 47 pessoas com demência).

Relativamente aos cuidadores informais, no questionário das Experiências nas relações Próximas- Estruturais Relacionais verificou-se uma média de 3,035 (DP=1.311) referente à vinculação e, média de 2,490 (DP=1.689) referente à ansiedade.

Na escala de Funcionamento Familiar verificou-se uma média de 3.140 (DP=.454).

No *Copenhagen Burnout Inventory* verificou-se uma média de 3.487 (DP=1.108).

Em relação aos indivíduos com demência no *Mini Mental State Examination* verificou-se uma média de 16.69 (DP=8.428).

Inicialmente, efetuamos a análise da normalidade dos dados, dado o número reduzido da amostra. A significância referente ao teste de *Shapiro- Wilk* demonstra quais as variáveis que seguem uma distribuição normal.

Consistência Interna dos Instrumentos

A consistência dos instrumentos utilizados na investigação, verificada através do coeficiente de consistência interna entre um mínimo de .732 na Escala de Funcionamento Familiar e um máximo de .922 no *Copenhagen Burnout Inventory*

Tabela 3.

Consistência interna

	<i>Alpha de Cronbach</i>	Nr de itens
CBI	.922	6
FAD	.732	12
ECR (ansiedade)	.854	3
ECR (vinculação)	.770	6

Legenda: CBI- *Copenhagen Burnout Inventory*; FAD- Escala de Funcionamento Familiar; ECR- questionário das Experiências nas relações Próximas- Estruturais Relacionais

Posteriormente à análise de consistência interna de modo a verificar a confiabilidade dos instrumentos utilizados na presente investigação analisamos a sua normalidade.

Tabela 4.

Testes de Normalidade

	<i>Kolmogorov- Smirnov</i>		<i>Shapiro-Wilk</i>	
	Statistic	<i>p</i>	Statistic	<i>p</i>
Funcionamento familiar	.132	.041	.947	.034
<i>Burnout</i>	.104	.200	.947	.033
Vinculação	.091	.200	.962	.131

Desta forma, através da análise dos testes de normalidade tornou-se possível verificar quais as variáveis que apresentam distribuição normal.

Tabela 5.

Estatística descritiva das variáveis

	Cuidadores (N=47)		Média	Desvio padrão
	Min.	Máx.		
Variáveis				
<i>Burnout</i>	1.00	5.00	3.4872	.16163
Vinculação	1.00	5.33	2.8534	.16899
Funcionamento familiar	2.25	4.00	3.1396	.06624

7.2 Associação entre a Deterioração Cognitiva e *Burnout*

A primeira hipótese colocada (existe uma associação positiva entre o nível de deterioração cognitiva da pessoa com demência e o nível de *burnout* do CI, ou seja, quando maior a deterioração cognitiva, maior o nível de *burnout*) esta não se verifica pois apresenta um valor de correlação (.022) e de ($p=0.881$), ou seja, as variáveis de *burnout* e o nível de deterioração cognitiva não estão associadas.

7.3 Associação Entre o Funcionamento Familiar e o *Burnout*

A segunda hipótese colocada (há uma associação negativa entre um bom funcionamento familiar e o nível de *burnout* nos CI, i.e., quando a percepção de um bom funcionamento familiar aumenta, diminui o nível de *burnout*) os resultados não são significativos ($\rho=-.264$, $p = .073$), contudo, verifica-se uma tendência para uma associação negativa fraca ($p = .073$).

7.4 Funcionamento Familiar como Mediador na Relação Entre o Nível de Deterioração Cognitiva e o Nível de *Burnout*

Relativamente à terceira hipótese colocada (o funcionamento familiar perçecionado pelo CI medeia a relação entre o nível de deterioração cognitiva de pessoa com demência e o nível de *burnout* do primeiro), a mesma não se confirmou.

O efeito direto do modelo apresenta assim, entre o nível de *burnout* e o nível de deterioração de (b=-.0055), 95% intervalo de confiança (-.0442 e .0333) e (t=-.283).

Tabela 6.

Resultados das análises de mediação simples: funcionamento familiar

	B	Se	t	p	LLCI	ULCI
Deterioração cognitiva	-.0109	.0079	-1.3811	.1741	-.0267	-.0050

Tabela 7.

Resultados das análises de mediação simples: nível de deterioração cognitiva

	B	Se	t	p	LLCI	ULCI
Deterioração cognitiva	-	.0192	-.2838	.7779	-.0442	.0333
	.0055					
Funcionamento familiar	-	.3569	-2.1704	.0354	-1.4937	-.0553
	.7745					

7.5 Vinculação como Mediadora na Relação Entre o Nível de Deterioração Cognitiva e o Nível de *Burnout*

Por fim, a quarta hipótese colocada (a vinculação é uma variável moderadora da relação entre o nível de deterioração cognitiva de pessoa com demência e o nível de *burnout* do seu CI) perante os dados ($rsq = .0055$. $p = .8863$), a vinculação não é uma variável mediadora entre os níveis de *burnout* e de deterioração cognitiva.

Tabela 8.

Resultados das análises de mediação simples: vinculação

	B	Se	T	p	LLCI	ULCI
Deterioração cognitiva	-.0214	.0230	-.9314	.3566	-.0676	.0249

Tabela 9.

Resultados das análises de mediação simples: nível de deterioração cognitiva

	B	Se	T	p	LLCI	ULCI
Deterioração cognitiva	.0017	.0200	.0838	.9336	-.0385	.0419
Vinculação	-.0601	.1283	-	.6416	-.3187	.1985
			.4687			

Parte IV- Discussão dos Resultados e Conclusão

8. Discussão dos Resultados

Posteriormente à descrição dos resultados no capítulo anterior, passamos à discussão dos mesmos, a partir da revisão de literatura e tendo em conta os objetivos e as hipóteses delineados.

Pretendemos entender se o funcionamento familiar e a vinculação eram variáveis mediadora e moderadora da relação entre o nível de deterioração cognitiva e os níveis de *burnout* nos cuidadores informais de pessoas com demência, sendo que os CI's geralmente apresentam consequências tanto no nível de saúde física como mental.

Os resultados permitiram-nos constatar que, na presente amostra, as variáveis do funcionamento familiar e vinculação não são mediadora/ moderadora relativamente ao nível de *burnout* nos cuidadores informais de pessoas com demência.

Iremos abordar de modo pormenorizado de modo a obter uma melhor compreensão face às hipóteses colocadas e respetivos resultados.

A H1 pretendia analisar a potencial associação positiva referente ao nível de deterioração cognitiva da pessoa com demência e o nível de *burnout* do CI, ou seja, quanto maior a deterioração cognitiva maior seria o nível de *burnout*. Tal não se verificou, ao contrário dos estudos que indicam que os sintomas comportamentais e psicológicos da demência estão relacionados aos níveis de sobrecarga dos cuidadores, dado que quantos mais sintomas, maior a dependência da pessoa, o que leva a uma prestação de cuidados acrescida (Brites et al., 2020). Frequentemente existem danos a nível físico e/ou psicológicos por causa dos problemas a nível comportamental ligados à demência, ao acréscimo da necessidade de supervisão quase permanente e a incapacidade pela parte da pessoa com demência em manifestar gratidão e ao nível de deterioração progressiva deste (Pinquart & Sörensen, 2003).

Estes resultados, que vão de encontro às evidências existentes, dever-se-ão, provavelmente, à reduzida dimensão da amostra ou, em alternativa, ao instrumento aplicado para avaliar o nível de deterioração (MMSE), geralmente utilizado com um propósito de rastreio breve.

A H2 pretendia analisar a associação negativa entre um bom funcionamento familiar e o nível de *burnout* nos CI, i.e., quando a perceção de um bom funcionamento familiar aumenta, diminui o nível de *burnout*. Atualmente os estudos que correlacionam o nível de *burnout* e o funcionamento familiar são escassos, mas no que se refere ao conceito de “sobrecarga”, estes demonstram que quanto mais sobrecarregados se encontrarem os cuidadores informais, mais tendência têm a demonstrar uma perceção acrescida de disfunção familiar, nomeadamente na

comunicação, nos papéis e na distribuição e acompanhamento de tarefas do meio familiar (Tremont et al., 2006; Heru et al., 2004). Os resultados obtidos nesta investigação não suportam a hipótese colocada,

A H3 pretende averiguar se o funcionamento familiar percebido pelo CI modera a relação entre o nível de deterioração cognitiva de pessoa com demência e o nível de *burnout* do primeiro. Face aos resultados obtidos esta associação não se verifica, assim a hipótese não se confirma. Os estudos sobre as variáveis acima descritas são demasiados escassos, contudo, o *burnout* e a interação trabalho/família têm sido algo tido em consideração transversal relativamente a várias categorias profissionais.

Por fim, a H4 tem como objetivo analisar se a vinculação é uma variável moderadora da relação entre o nível de deterioração cognitiva de pessoa com demência e o nível de *burnout* também esta hipótese não se verificou.

A esperança média de vida tem vindo a aumentar o que consequentemente aumenta a taxa de população idosa. Existe ainda uma carência de instituições para acolher os idosos apesar de, no setor privado existirem mais oportunidades, mas que acarretam custos elevados o que se poderá tornar como fator “alguém” assumir o papel de cuidador informal.

Assim, o fato de esta taxa de idosos ser tão elevada e os cuidadores serem imprescindíveis, torna-se importante verificar as características, variáveis e consequências que o “cuidar de idosos”, especialmente com demência, proporcionam tanto no cuidador como no idoso, sendo de igual modo importante reconhecer estes aspetos para proporcionar um bom funcionamento entre ambos.

A demência é uma perturbação na qual os processos cognitivos são na sua generalidade afetados, o que dificulta o papel do cuidador informal devido ao aglomerado de necessidades que o idoso exige o que pode levar a uma sobrecarga por parte do mesmo em que nalguns casos, esta sobrecarga se traduz na institucionalização do idoso.

Apesar de que assumir o papel de cuidador pode ser algo desejado ou visto como uma obrigação, sendo que também isto pode ser uma influência tanto ao nível da institucionalização como de *burnout* por parte do cuidador.

Tal como nos estudos anteriores analisados, também na nossa investigação a maioria dos cuidadores são do sexo feminino. Os filhos adultos, relativamente à relação familiar pais-filhos, vão desenvolvendo um sentimento de proteção que proporciona o desenvolvimento de medidas/comportamentos que evitem ou adiem a perda das figuras de vinculação, nomeadamente os pais. A qualidade da vinculação poderá ser um fator importante na preparação para a prestação de cuidados, dado que, está ligada a formas características

referentes ao modo de como lidar com situações stressantes tais como os que surgem associados a prestação desta atividade desenvolvimental da meia-idade (Cicirelli, 1988).

9. Conclusão

Através desta investigação, tencionávamos analisar de que modo o funcionamento familiar percecionado pelo cuidador e a vinculação cuidador-doente interferem na relação entre o nível de deterioração cognitiva dos doentes com demência e os níveis de *burnout* dos respetivos cuidadores informais.

Após a análise dos resultados, verificamos que as hipóteses colocadas não se verificaram dado que os resultados demonstraram que tanto a vinculação como o funcionamento familiar não influenciam o nível de *burnout* dos cuidadores informais de pessoas com demência.

Os fatores que antecedem o *burnout* podem ser divididos quanto ao carácter individual e organizacional. Relativamente aos fatores de carácter individual estes englobam elementos sociodemográficos tais como o sexo, habilitações literárias, estado civil, filhos, idade, entre outros (Benevides-Pereira, 2002).

Estudos realizados concluem que o *burnout* apresenta uma predominância no sexo feminino 21%, com incidência acrescida nas mais jovens, nas divorciadas e com pouca habilitação literária (Soares, 2007).

Os autores Maslach et al. (1985) afirmam que o sexo feminino apresenta uma maior facilidade no desenvolvimento de *burnout* em comparação com o sexo masculino, contudo ser do sexo feminino ou masculino não determina por si só o surgimento de *burnout*.

São também encontrados estudos que relacionam as habilitações literárias com o surgimento de *burnout*, os autores afirmam que os indivíduos que apresentam mais habilitações literárias demonstram maior tendência para o *burnout* podendo ser uma das justificações apresentarem maiores expectativas a nível profissional (Maslach et. al., 2001).

Alguns estudos demonstram de igual modo uma relação entre o estado civil e o *burnout*, isto é, afirmam que o fato de profissionais de saúde (nomeadamente enfermeiros) o fato de serem casados e apresentarem um relacionamento afetivo estável apresentam uma menor incidência referente ao aparecimento de *burnout*. Contrariamente, Benevides-Pereira (2002), afirma que não se verificam dados significativos sendo que o mais importante do que o relacionamento é qualidade deste.

O trabalho por turnos ou noturno, tem consequências na vida social e familiar dos indivíduos (Carloto, 2011).

Relativamente, ao tempo de trabalho existem também evidências do desenvolvimento gradual de *burnout*, alcançando o auge entre os 10 e 15 anos apresentando posteriormente um

decréscimo. Por outro lado, o *burnout* também apresenta uma grande incidência no início de carreira profissional, dada a pouca experiência de trabalho ou à idade do indivíduo (Benevides-Pereira, 2002).

Desta forma, prestação de cuidados a um idoso pode desencadear situações de stress na família, tais como a falta de adaptação face às alterações de papéis dos elementos da família, aos novos relacionamentos intrafamiliares e aos próprios relacionamentos de cuidado, por exemplo a qualidade de vida e o modo de vida saudável podem interferir na dinâmica da família, transformando-a mais ou menos adaptativa ou funcional (Gonçalves, et al., 2011).

Relativamente aos indivíduos com algum tipo de incapacidade as famílias têm de encontrar um modo de equilíbrio face às necessidades e autonomia do mesmo. (McDaniel & Pisani, 2012).

A forma de cuidado informal também influencia as relações entre os casais, entre pais e filhos e entre irmãos de modo negativo ou positivo. O surgimento de um familiar com demência no meio familiar pode interferir nos relacionamentos de pais (cuidadores informais) e filhos, tal como interfere na dinâmica desta como um todo. Contrariamente, poderá existir empatia e respeito constituindo-se assim uma consequência positiva do cuidado, mas de igual modo, podem originar-se tensões dada a restrição e/ou decréscimo face ao tempo de atividades de carácter familiar dadas as necessidades de supervisão constantes face ao indivíduo com demência (Szinovacz, 2003).

As famílias que evidenciam maior flexibilidade, interações saudáveis na relação cuidador- pessoa com demência e uma comunicação forte exibem melhor bem-estar ao nível psicológico, levando a menor nível de depressão, stress e maior satisfação com a vida (Sutter et al., 2013).

O funcionamento familiar surge associado aos níveis mais elevados de sobrecarga e tensão do cuidador informal de pessoas com demência, assim os cuidadores informais que apresentam uma maior sobrecarga possuem uma perceção maior de disfunção familiar referente à comunicação e aos pais, independentemente da sua relação com a pessoa com demência (Tremont et al., 2006).

O relacionamento próximo com a família e a resolução de conflitos podem tornar-se fatores protetores face ao sofrimento percecionado pelo cuidador informal da pessoa com demência (Mitrani et al., 2006).

Assim, o impacto negativo relativamente ao trabalho e o stress profissional na vida familiar são elementos que interferem com o contexto familiar (Monteiro, 2006).

O meio familiar ao experienciar situações de stress, sendo estes relativos a fatores profissionais ou não, apresentam uma menor satisfação familiar, esta pode levar a que a socialização ao nível familiar seja comprometida (Monteiro, 2006).

O conflito trabalho-família encontra-se referente ao trabalhador emocional, ou seja, este conflito torna-se um mediador que faz com que o trabalhador emocional sinta efeitos de *burnout* (Noor & Zainuddin, 2011).

Um estudo realizado em 2003, concluiu que existe uma relação positiva entre o conflito acima descrito com o cinismo e a exaustão emocional, deste conclui-se que o conflito trabalho-família está relacionado com níveis superiores de *burnout*, especialmente na dimensão de exaustão e níveis inferiores de comprometimento (Montgomery et al., 2003).

Os investigadores evidenciam que o equilíbrio entre o trabalho e o meio familiar tal como a facilitação familiar caracterizam-se como uma abordagem para a prevenção do *burnout* (Montgomery et al., 2003).

Os autores afirmam que cuidar a uma pessoa com demência é de carácter mais complexo e exigente em comparação com uma pessoa dependente com as competências mentais intactas, pois da forma que a doença avança também o grau de dependência aumenta, requerendo maior atenção por parte do cuidador (Cardoso et al., 2015).

O trabalho de cuidar pode tornar-se excessivo levando ao comprometimento da saúde, relacionamentos sociais, disponibilidade financeira, rotina doméstica, desempenho profissional e outros pontos da vida familiar e pessoal (Ricarte, 2009).

O tipo de relacionamento relativo à proximidade e tipo de relação afetiva influenciam o processamento de inserção e adaptação do cuidador, ou seja, quanto melhor tenha sido o tipo de relacionamento anterior à condição de cuidador informal menores são as probabilidades de tensão e sobrecarga (Fonseca et al., 2015).

Deveria ser tido em conta se o nível de *burnout* é influenciado pelo estado do idoso em causa, ou seja, se este já se encontra em fase terminal ou acamado e se a ideia de morte do idoso também pode influenciar os aspetos acima investigados no cuidador.

Os estudos referentes ao funcionamento familiar referem que este não pode ser apenas compreendido com o relato de apenas um elemento, outros elementos devem ser tidos em conta, a nossa investigação poderia ter o relato de pelo menos mais um elemento da família do cuidador informal pois podem ter sido omitidos ou negados certos aspetos.

Os estudos que verificamos afirmam que quanto mais sobrecarga maior é a disfunção familiar na nossa investigação tentamos verificar os níveis de *burnout* associado ao funcionamento familiar, mas esta interação não se verificou.

Outro aspeto que poderíamos ter verificado na nossa investigação seria se o tempo de cuidados influencia os níveis de *burnout* pois não verificamos esta variável de duração de cuidados nos níveis de *burnout* na nossa investigação.

Relativamente às limitações percecionadas, primeiramente devem-se ao fato do início da situação pandémica da Sars-Cov-19 que surgiu no país o que impossibilitou o decorrer normal da investigação, o fato de ser de igual modo um estudo transversal e de terem sido utilizadas medidas de autorrelato o que pode suscitar maior enviesamento nas respostas. Constitui de igual modo, uma limitação a amostra reduzida de participantes o que poderá ter originado o fato de nenhuma das hipóteses se ter verificado.

Por fim, referente a investigações futuras propomos a elaboração de um estudo longitudinal destas mesmas variáveis de modo a obter informações mais aprofundado sobre se estas variáveis influenciam os níveis de *burnout* nos cuidadores informais, torna-se de igual modo pertinente a comparação de grupos, nomeadamente referente, ao sexo, idade, estado civil e habilitações literárias face aos níveis de *burnout* vivenciados pelos cuidadores informais de pessoas com demência.

Referências

- Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Ainsworth, M. (1991). *Attachments and other affectional bonds across the life cycle*. In C. M. Parkes, J. Stevenson-Hinde, & P. Marris (Eds.), *Attachment across the life cycle*. Routledge.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios familiares*. Quarteto.
- Alves, T., Sobral, M., & Sotto Mayor, M. (1999). *Cuidadores informais de idosos portadores de demência: qualidade de vida e morbilidade consequentes ao seu papel de cuidadores*. Psicologia, Educação e Cultura, 365-375.
- Amaro, F. (2006). *Introdução à Sociologia da Família*. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa.
- Andolfi, M. (1981). *Terapia familiar*. Vega.
- Association, A. P. (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-V*.
- Ballard, C., O'Brien, J., Gray, A., Cormack, F., Avre, G., Rowan, E., et al. (2001). Attention and fluctuating attention in patients with dementia with Lewy bodies and Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, 58(6), 977-982.
<https://doi.org/10.1001/archneur.58.6.977>
- Bandura, A., Caprara, G. V., Barbaranelli, C., Regalia, C., & Scabini, E. (2011). Impact of family efficacy beliefs on quality of family functioning and satisfaction with family life. *Applied Psychology: An International Review*, 60 (3), 421-448.
<https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2010.00442.x>
- Barreto, J. (2005) Os sinais da doença e a sua evolução. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 27- 40). Lidel.
- Bartholomew, K. (1990). Avoidance of intimacy: An attachment perspective. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7, 147-178.
- Bartholomew, K. (1994). Assessment of individual differences in adult attachment. *Psychological Inquiry*, 5, 23-27.
- Bee, H (1996). *A criança em desenvolvimento*. Artes Médicas.
- Beisgen, B. A., & Kraitchman, M. C. (2003). *Senior centers: opportunities for successful aging*. Springer Publishing Company.

- Belardinelli, S. (2010). *Família Tradicional*. In Pontifício Conselho para a Família (Eds), *Léxico da Família. Termos ambíguos e Controversos sobre a Família, Vida e Aspectos Éticos* (pp. 528-532). Principia Editores.
- Belleville, S. Peretz, I. & Malenfant, D (1996). Examination of the working memory components in normal aging and in dementia of the Alzheimer type. *Neuropsychologia*, 34(3), 195-207).
- Benevides P.A.M,T. (2002). *Burnout: quando o trabalho ameaça o bem-estar do trabalhador*. Editora Casa do Psicólogo.
- Benoit, J. (1997). *Tratamento das perturbações familiares*. Climepsi
- Bernard, L. L., & Guarnaccia, C. A. (2003). Two models of caregiver strain and bereavement adjustment: a comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients. *The Gerontologist*, 43(6), 808-816. <https://doi.org/10.1093/geront/43.6.808>
- Bertrand, R. M., Fredman, L., & Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, 18(4), 534–551. <https://doi.org/10.1177/0898264306289620>
- Bourgeois, M. S., Beach, S., Schulz, R., & Burgio, L. D. (1996). When primary and secondary caregivers disagree: predictor and psychological consequences. *Psychology and Aging*, 11(3), 527-537. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.11.3.527>
- Bowen, M. (1991). *De la familia al individuo*. Ediciones Paidós.
- Matias, C. M. (2017). *Famílias em terapia: Um caso de violência conjugal* (Doctoral dissertation). <http://hdl.handle.net/10400.12/5317>
- Bowlby, J. (1969/1982). *Attachment and loss*. Basic Books.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisal. *The Gerontologist*, 40(6), 706-717. <https://doi.org/10.1093/geront/40.6.706>
- Braithwaite, M. (2008). Nurse burnout and stress in the NICU. *Advances in Neonatal Care*; 8(6), 343-347. <https://doi.org/10.1097/01.ANC.0000342767.17606.d1>
- Brandão, L., Wagner, G. P., & Carthery-Goulart, M. T. (2006). *Disfunções cognitivas da doença de Alzheimer*. In M. P. Parente (Org.). *Cognição e envelhecimento*, 239- 258. Artmed Editora.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Quarteto. <https://hdl.handle.net/10216/9933>
- Canavarro, M. C. (1999). *Relações afetivas e saúde mental: Uma abordagem ao longo do ciclo de vida*. Quarteto Editora.

- Canavarro, M.C., Dias, P., Lima, V. (2006). A avaliação da vinculação do adulto: Uma revisão crítica a propósito da aplicação da Adult Attachment Scale – R (AAS-R) na população portuguesa. *Psicologia*, XX(1). <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v20i1.381>
- Cardoso, V., Silva, J., Dutra, C., Tebaldi, J. & Costa, F. (2015) A doença de alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. *Memorialidades*, 23, 113-149.
- Carlotto, Mary Sandra. (2011). Fatores de risco da síndrome de burnout em técnicos de enfermagem. *Revista da SBPH*, 14(2), 07-26. Recuperado em 15 de fevereiro de 2021, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200003&lng=pt&tlng=pt.
- Carrilho, M. & Craveiro, M. (2015) A situação demográfica recente em Portugal. *Revista de Estudos demográficos* 54(4). Instituto Nacional de Estatística. Recuperado em 18 de maio 2021, <https://www.ine.pt/xurl/pub/210786633>>. ISSN 1645-5657
- Carvalho, M. (2015). *Serviço social com famílias*. Pactor
- Cherniss, C., & Cherniss, C. (1980). *Staff burnout: Job stress in the human services* (p. 21). Sage publications.
- Cigoli, V. & Scabini, E. (2007). *El Cuidado de los Vinculos. Mediacion Familiar y Comunitaria*. Editorial Universidad del Rosario.
- Croot, K., Hodges, J. R., Xuereb, J., & Patterson, K. (2000). Phonological and articulatory impairment in Alzheimer's Disease: a case series. *Brain and Language* 75(2), 277- 309. <https://doi.org/10.1006/brln.2000.2357>
- Cummings, J. L, & Cole, G. (2002). Alzheimer's Disease. *Journal of the American Medical Association*, 287(18), 2235-2237. <https://doi.org/10.1001/jama.287.18.2335>
- Daffner, K. R., & Scinto, L. F. M. (2000). Early diagnosis of Alzheimer's Disease: an introduction. In L. F. M. Scinto & K. R. Daffner (Eds.), *Early diagnosis of Alzheimer's Disease* (pp. 1-28). Humana Press.
- Dekosky, S. T., Kaufer, D., & Lopez, O. L. (2004). The dementias. In W.G. Bradley, R. B. Daroff, G.M., Fenichel, & J. Jankovic (Eds.), *Neurology in clinical practice* (pp. 1905-1999). Butterworth Heinemann.
- Deminco, M. (2011). Jornada de Trabalho e redução do Stress. *Psicologia organizacional*. Recuperado em 18 de maio de 2021, <http://artigos.psicologado.com/atuuacao/psicologiaorganizacional/jornada-de-trabalho-e-reducao-do-stress>
- Desmond, D. W., Moroney, J. T., Sano, M., Stern, Y. & Merino, J. G. (2002). Incidence of dementia after ischemic stroke: results of a longitudinal study. *Stroke: Journal of the*

- American Heart Association*, 33(9), 2254-2262. <https://doi.org/10.1161/01.str.0000028235.91778.95>
- Dupuis, S. L., Epp, T., & Smale, B. (2004). *Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports and Coping*. University of Waterloo. Recuperado em 30 de abril de 2021, <https://careforce.ca/wp-content/uploads/2018/12/InTheirOwnVoices-LiteratureReview.pdf>
- Edwards, D., e Burnard, P. (2003). A systematic review of stress and stress management interventions for mental health nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2): 169-200. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02600.x>
- Fazenda, I. (2005). Família, coesão e diferenciação. *Revista Integrar*, 23, 3-8
- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: the hidden patients. *The Gerontologist* 19(2), 175-183. <https://doi.org/10.1093/geront/19.2.175>
- Fernández, L. M. L., de la Fuente, G. A. C., Martín, M., Pedrosa, I., de la Fuente, G. C., Álvarez, J. S., & Sánchez, B. P. (2008). Descripción de los niveles de Burnout en diferentes colectivos profesionales. *Aula abierta*, 36(1), 79-88.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi.
- Gatz, M., Bengtson, V. L., & Blum, M. J. (1990). Caregiving families. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging*, 3, 404-426. Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-101280-9.50030-9>
- Fonseca, I., Nóbrega, M., Monteiro, E., Bittencourt, G. & Silva, A. (2015). Sobrecarga e problemas de saúde autor referidos por cuidadores de idosos. *Journal research fundamental care*. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i5.222-232>
- Francisco R., Loios, S., & Pedro, M. (2016). Family functioning and adolescent psychological maladjustment: The mediating role of coping strategies. *Child Psychiatry & Human Development*, 47(5), 759-770. <https://doi.org/10.1007/s10578-015-0609-0>
- Frutuosa, S. (2015). *Vinculação, ansiedade e experiências em relações próximas em jovens adultos* (Master's thesis).
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria: análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Edições Afrontamento.
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin L. I. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging*, 18(2), 171–80. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.171>

- Gil-Monte, P. R., Peiró, J. M., & Valcárcel, P. (1998). A model of burnout process development: An alternative from appraisal models of stress. *Comportamento Organizacional e gestão*, 4(1), 165-179.
- Gilleard, C. F. (1992). *Carers: recent research findings*. In T. Arie, *Psychogeriatrics*. Churchill Livingstone.
- Given, B. A., & Given, C. W. (1991). Family caregiving for the elderly. *Annual Review of Nursing Research*, 19, 77-101.
- Goldfarb, D. C. (2004). *Demências*. Casa do Psicólogo.
- Goldstein, M. Z. (1996). *Families of older adults*. In J. Sadavoy, L. W. Lazarus, L. E. Jarvik, & G. T. Grossberg (Eds.), *Comprehensive review of geriatric psychiatry*, 2, 881-906. American Association for Geriatric Psychiatry.
- Gonçalves, C. & Carrilho, M. (2007) Envelhecimento crescente mas espacialmente desigual. *Revista de Estudos demográficos*, 40(2). Instituto Nacional de Estatística. Recuperado em 2 de março 2021, https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_estudos&ESTUDOSest_boui=56496766&ESTUDOSmodo=2&xlang=pt
- Gonçalves Pereira, M., & Mateos, R. (2006). *A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores*. In Firmino H., Cortez Gonçalves, L. H. T., Costa, M.A. M., Martins, M. M., Nassar, S. M. & Zunino, R. (2011). The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 19(3), 458-466.
- Grilo, P. (2009). Doença de Alzheimer: Epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas. *Coisas de Ler*.
- Hayslip, B., Han, G., & Anderson, C. (2008). Predictors of Alzheimer's disease caregiver depression and burden: what noncaregiving adults can learn from active caregivers. *Educational Gerontology*. <https://doi.org/10.1080/03601270802016481>
- Henderson, A. S., & Jorm, A. F. (2002). Definition and epidemiology of dementia: a review. In M. Maj & N. Sartorius, *Dementia*, 2, 1-33. England: John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/0470842350.ch1>
- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *The British journal of psychiatry*, 140(6), 566-572. <https://doi.org/10.1192/bjp.140.6.566>
- Husband, A., & Worsley, A. (2006). Different types of dementia. *The Pharmaceutical Journal*. 277(7426), 579-582.

- Instituto da Segurança Social [ISS] (2005). Situação social dos doentes de Alzheimer: um estudo exploratório. Recuperado em 3 de abril de 2021, http://medicosdeportugal.saude.sapo.pt/content_files/cms/pdf/pdf_7f1171a78ce0780a2142a6eb7bc4f3c8.pdf.
- Jacob, S. W., Francone, C. A., e Lossow, W. J. (1980) *Anatomia e fisiologia humana*. Interamericana.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados*, 203-229. Climepsi Editores.
- Lage, I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidador informal*. Dissertação de Doutoramento não publicada. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto. Recuperado em 17 de abril de 2021, <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRI L.pdf>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179
- Lawlor, B. A. (2006). Sintomas comportamentais e psicológicos na demência. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatria*, 267-279. Psiquiatria Clínica.
- Lee, R. T., & Ashforth, B. E. (1993). A further examination of managerial burnout: Toward an integrated model. *Journal of organizational behavior*, 14(1), 3-20. <https://doi.org/10.1002/job.4030140103>
- Lee, H. B., & Lyketsos, C. G. (2003). Depression in Alzheimer's disease: heterogeneity and related issues. *Biological Psychiatry*, 54 (3), 353-362. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(03\)00543-2](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(03)00543-2)
- Leite, M. M. S. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados*. Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação, Universidade do Porto, Portugal.
- Leiter, M. P. (1993). Burnout as a developmental process: Consideration of models. *Professional burnout: Recent developments in theory and research*, 237, 250.
- Leiter, M. e Maslach, C. (2000). *Preventing Burnout and Building Engagement*. Jossey-Bass.
- Lévi-Strauss, C. (1986). Prefácio. In Burgnière, A. Klapisch-Zuber, C., Segalen, M., Zonabend, F. & Lévi-Strauss, C. (Eds), *História da Família*. (Santos, M., Trad.). Terramar.
- Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological assessment* (3ª ed.) Oxford University

- Press. <https://doi.org/10.1017/S1355617700000758>
- Lindgren, C. (1993). The caregiver career. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 25(3), 214-219. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1993.tb00784.x>
- Lobo, A., Launer, J. L., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M. B., et al. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*.
- Loureiro, V. N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Fernando Pessoa. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. Recuperado em 30 de maio de 2020, <http://hdl.handle.net/10284/1516>
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno Saúde Pública*, 19, 861-866. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>
- Machado, J. C. B. (2006). Demência com corpos de Lewy. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 427-451). Psiquiatria Clínica.
- MacKay, W.A. (2005). *Neurofisiologia sem lágrimas*. 2ª Edição. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Marques, L., Firmino, H. & Ferreira, L. (2006). Diagnóstico diferencial das síndromes demenciais. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría*, 357-375. Psiquiatria Clínica.
- Marujo, H. A., Neto, L. M., Caetano, A., & Rivero, C. (2007). Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento Organizacional e Gestão*, 13 (1), 115-136.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1984). Burnout in organizational settings. *Applied social psychology annual*, 5. Sage.
- Maslach, C. & Jackson, S. (1985). The role of sex and family variables in burnout. *Sex Roles*. 12(7), 837-851. <https://doi.org/10.1007/BF00287876>
- Maslach, C., e Leiter, MP. (1997). *The truth about Burnout: how organizations cause personal stress and what to do about it*. Jossey-Bass.
- Maslach, C. (2000). *Burnout*. Encyclopaedia of stress, 1, 358-362. Academic Press.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B. e Leiter, M. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52 (1), 379-422. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.397>
- McDaniel, S. H. & Pisani, A. R. (2012). *Family dynamics and caregiving for people with disabilities*. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3384-2_2

- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2007). *Attachment in adulthood: Structure, dynamics, and change*. Guilford Press.
- Miller, I. W., Ryan, C. E., Keitner, G. I., Bishop, D. S., & Epstein, N. B. (2000). The McMaster Approach to Families: Theory, assessment, treatment and research. *Journal of Family Therapy*, 22, 168-189. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00145>
- Minuchin, S. & Fishman, H. (1981). *Family Therapy Techniques*. Harvard University Press.
- Mitrani, V. B., Feaster, D. J., McCabe, B. E., Czaja, S. J. & Szapocznik, J. (2005). Adapting the structural family systems rating to assess the patterns of interaction in families of Dementia caregivers. *The Gerontologist*, 45(4), 445-455. <https://doi.org/10.1093/geront/45.4.445>
- Mohs, R. C. (2005). The clinical syndrome of Alzheimer's disease: aspects particularly relevant to clinical trials. *Genes, Brain and Behavior*, 4(3), 129-131. <https://doi.org/10.1111/j.1601-183X.2004.00112.x>
- Monteiro, S. (2006). *Quando for grande quero ser polícia: Stress profissional em três unidades policiais*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Montgomery, A. J., Peeters, M. C. W., Schaufeli, W. B., & Den Ouden, M. (2003). Work-home interference among newspaper managers: Its relationship with burnout and engagement. *Anxiety, Stress & Coping*, 16 (2), 195-211. <https://doi.org/10.1080/1061580021000030535>
- Moreira, O. I., & Oliveira, C. R. (2005). Fisiopatologia da doença de Alzheimer e outras demências. In. A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*, 41-60. Lidel.
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist* 29, 166-172. <https://doi.org/10.1093/geront/29.2.166>
- Murcho, N.A.C., Jesus, S.N., e Pacheco, J.E.P. (2009). A relação entre a depressão em contexto laboral e o burnout: um estudo empírico com enfermeiros. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(1), 57-68. Recuperado em 7 de fevereiro 2020, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36219059005>
- National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons (2004). *Caregiving in the U.S.* Recuperado em 11 de novembro 2020, <http://www.caregiving.org/data/04finalreport>
- Neary, D., Snowden, J. S., & Mann, D. (2005). Frontotemporal dementia. *The Lancet Neurology*, 4(11), 771-780. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)70223-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)70223-4)

- Nieto, J.M. (2009). *Como evitar e superar o stress docente: estratégias para controlar situações de conflito nas salas de aula*. K Editora.
- Noor, N. M., & Zainuddin, M. (2011). Emotional labor and burnout among female teachers: Work–family conflict as mediator. *Asian Journal of Social Psychology*, 14(4), 283-293. <https://doi.org/10.1111/j.1467-839X.2011.01349.x>
- Oliva, A., & Arranz, E. (2005). Sibling relationships during adolescence. *European Journal of Developmental Psychology*, 2(3), 253-270. <https://doi.org/10.1080/17405620544000002>
- Oliveira, J. H. B. (2002). *Psicologia da família*.
- Oliveira, A., Queirós, C., & Guerra, P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 181-196. Recuperado em 25 de Janeiro 2021, <http://hdl.handle.net/10400.12/1130>
- Olson, D. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22 (2), 144-167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>
- Olson, D. & Gorall, D. (2003). Circumplex Model of Marital and Family Systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3ª ed), 514-548. Guilford Press. https://doi.org/10.4324/9780203428436_chapter_19
- Paixão, C. (2015). *Desenvolvimento de competências sociais no cuidador informal*. Instituto Politécnico de Portalegre. Recuperado em 25 de maio 2020, <http://hdl.handle.net/10400.26/13979>
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Almedina.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their comments. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pedro, D. M. S., & Santos, L. M. R. (1997) *Doença de Alzheimer*. *Enfermagem em Foco* 7(27), 33-38.
- Perel, V. D. (1998). Psychosocial impact of Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Association*, 279(13), 1038-1039.
- Pestana, J. A. B. (2018). *Envolvimento escolar parental, funcionamento familiar e comunicação parento-filial* (Doctoral dissertation). Recuperado em 14 de abril 2020, <http://hdl.handle.net/10400.13/2100>
- Pinho, L. F. (2008). *Demência: a marcha diagnóstica no âmbito dos cuidados de Saúde primários*. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior. Recuperado em 28 de janeiro 2021, <http://hdl.handle.net/10400.6/826>

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2005). *Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis*. *The Gerontologist*, 54(1), 90-106. <https://doi.org/10.1093/geront/45.1.90>
- Pinto, A.M., Lima, M.L. e Silva, A.L. (2008). Delimitação do conceito de burnout. In: A.M. Pinto e M.J. Chambel (eds.), *Burnout e engagement em contexto organizacional – estudos com amostras portuguesas*. Livros Horizonte.
- Pitt, B. (2002). Clinical features of senile dementia and Alzheimer's disease. In R. M. Copeland, M. T. Abou-Saleh & D. G. Blazer (Eds.), *Principles and practice of geriatric psychiatry* (2ª ed), 237-240. John Wiley & Sons.
- Queirós, P. J. P. (2005). *Burnout no trabalho e conjugal em enfermeiros portugueses*.
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família. Perspetiva Sistémica*. Afrontamento.
- Relvas, A. (1999). *Conversas com famílias*. Edições Afrontamento.
- 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. <https://doi.org/10.1037//0021-843x.110.4.573>
- Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Recuperado em 9 de março 2020, <https://hdl.handle.net/10216/19131>
- Rocha, M; Vieira, M & Sena, R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61, 801-808. Recuperado em 11 de março 2020, <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a02v61n6.pdf>
- Roff, L. L., Burgio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W., & Hardin, J. M. (2004). Positive aspects of Alzheimer's caregiving: the role of race. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 59(4), 185-190. <https://doi.org/10.1093/geronb/59.4.p185>
- Ruiz, J. S. (2001). *Manual de psicogeriatría clínica*. Masson.
- Sampaio, D. & Gameiro, J. (1998). *Terapia Familiar*. Edições Afrontamento.
- Sampaio, D. (1985). *Terapia familiar*. Afrontamento.
- Santana, I. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências: diagnóstico diferencial. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*, 61-82. Lidel.

- Santana, I., & Cunha, L. (2005). *Demência(s): manual para médicos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no concelho da Lourinhã*. Universidade Aberta. Recuperado em 1 de abril de 2020, <http://hdl.handle.net/10400.2/732>
- Schaufeli, W. e Enzmann, D. (1998). *The burnout companion to study and practice –A critical analysis*. Taylor e Francis. <https://doi.org/10.1201/9781003062745>
- Schaufeli, W. B., & Buunk, B. P. (2003). Burnout: An overview of 25 years of research and theorizing. *The handbook of work and health psychology*, 2(1), 282-424. <https://doi.org/10.1002/0470013400.ch19>
- Schaufeli, W.B. e Buunk, P.B. (2003). Burnout: an overview of 25 years of research and theorizing. In: J.A.M. Schabracq, Winnusbst e C.L. Cooper, *The handbook of work and health psychology*. John Wiley e Sons, Ltd. SATO. Cadernos de saúde pública, 18(5), 1147-1166, 2003. <https://doi.org/10.1002/0470013400.ch19>
- Schneider, R. H., Marcolin, D., & Dalacorte, R. R. (2008). Avaliação funcional de idosos. *Scientia Medica*, 18(1), 4-9. Recuperado em 29 de fevereiro 2021, <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/view/2090>
- Schulz, R., & Quittner, A. L (1998). Caregiving through the life-span: overview and future directions. *Health Psychology*, 17(2), 107-111.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W., & Czaja, S. (2001). Understanding the interventions process: a theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. In R., Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving: evidence-based interventions for family caregivers*, 238-319. Springer Publishing Company.
- Seeley R., Stephens T. Tate, P. (2005). *Anatomia e Fisiologia*. (6ª Eds). Lusociência.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lidel Edições Técnicas
- Skaiff, M. M., Pearlin, L. I., & Mullan, J. T. (1996). Transitions in the caregiving career: effects on sense of mastery. *Psychology and Aging*, 11(2), 247–257. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.11.2.247>
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em Família: os cuidados familiares na velhice* (2ª ed.). Ambar.
- Spar, J. E., & La Rue, A. (1998). *Guia de psiquiatria geriátrica*. Climepsi

- Stevens, M., van Duijn, C. M., Kamphorst, W., de Knijff, P., Heutink, P., van Gool, A., et al. (1998). Familial aggregation in frontotemporal dementia. *Neurology*, 50, 1541- 1545. [https://doi.org/ 10.1212/wnl.50.6.1541](https://doi.org/10.1212/wnl.50.6.1541)
- Stone, R., Cafferata, G. L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626. [https://doi.org/ 10.1093/geront/27.5.616](https://doi.org/10.1093/geront/27.5.616)
- Tavares, A., & Azevedo, C. (2003). Demência com corpos de Lewy: uma revisão para o psiquiatra. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 30(11), 29-34. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832003000100004>
- Teixeira, A. L., & Cardoso, F. (2005). Demência com corpos de Lewy: abordagem clínica e terapêutica. *Revista Neurociências* 13(1), 28-33. <https://doi.org/10.34024/rnc.2005.v13.8842>
- Tennstedt, S. L., Crawford, S., & McKinlay, J. B. (1993). Determining the pattern of community care: is coresidence more important than caregiver relationship? *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48(2), 74-83. <https://doi.org/10.1093/geronj/48.2.S74>
- Touchon, J., & Portet, F. (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*. Climepsi Editores.
- Tortora, G.J. (2000). *Corpo humano – Fundamentos de anatomia e fisiologia*. (4ª Eds). Artmed.
- Tremont, G., Davis, J. D. & Bishop, D. S. (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21(3), 170-174. [https://doi.org/ 10.1159/000090699](https://doi.org/10.1159/000090699)
- Walker, M. P., Ayre, G. A., Cummings, J. L., Wesnes, K., McKeith, I. G., O'Brien, J. T., et al., (2000). The clinician Assessment of fluctuation and the One Day Fluctuation Assessment Scale. *British Journal of Psychiatry*, 177, 252-256. [https://doi.org/ 10.1192/bjp.177.3.252](https://doi.org/10.1192/bjp.177.3.252)
- World Health Organization. *ICD-11 for mortality and morbidity statistics* (version 05/2021). 2020. Recuperado em 1 de junho de 2021, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Wolff, J. L., & Kasper, J. D. (2006). Caregivers of frail elders: Updating a national profile. *The Gerontologist*, 46(3), 344-356. [https://doi.org/ 10.1093/geront/46.3.344](https://doi.org/10.1093/geront/46.3.344)
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden*. *The Gerontologist*, 20 (6), 649–655. [https://doi.org/ 10.1093/geront/20.6.649](https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649)

Anexos

Anexo 1 - Consentimento Informado



Código Partic.
CI-T0 _____

APRESENTAÇÃO DO ESTUDO

Cuidar de pessoas com demência é reconhecidamente uma tarefa desafiante, desgastante, com consequências físicas e psicológicas para o cuidador. Muitos doentes com demência são cuidados no dia-a-dia por familiares, amigos, vizinhos, pessoas que desempenham a sua tarefa sem serem apoiadas nem defendidas por nenhuma instituição. A melhoria dos cuidados aos doentes com demência passa também por um melhor apoio aos cuidadores, um grupo considerado de risco.

Convidamo-lo a participar no estudo “Determinantes psicossociais das diferenças individuais na reatividade ao stress e níveis de *burnout* em cuidadores de pessoas com demência: um estudo longitudinal”, que está a ser desenvolvido por uma equipa do CIP – Centro de Investigação em Psicologia, na Universidade Autónoma de Lisboa. Estudos como este, em que agora o convidamos a participar, pretendem contribuir para melhor ajudarmos os cuidadores.

Assim, este questionário tem por objetivos: 1) conhecer as dificuldades sentidas pelos cuidadores, a diversos níveis (sobrecarga, ansiedade, funcionamento familiar, regulação emocional, *burnout*) e perceber de que forma estas variáveis se relacionam entre si; 2) perceber qual a relação destas dificuldades com a gravidade da demência.

O estudo decorre em duas etapas, nas quais o cuidador e a pessoa de quem cuida preencherão os mesmos questionários.

Este questionário destina-se a cuidadores que tenham contacto diário com o doente. Toda a informação fornecida sobre o cuidador ou sobre o doente será mantida anónima e confidencial. Só o responsável pela recolha dos dados conhecerá o código atribuído a cada cuidador /doente. Apenas os resultados globais da investigação serão tornados públicos, em apresentações ou publicações de carácter científico, preservando sempre o anonimato dos participantes.

A participação neste questionário ou a recusa em o fazer não irá beneficiar ou prejudicar diretamente o acompanhamento ou o tratamento que o cuidador e o doente recebem ou irão receber. Em qualquer momento pode desistir da sua participação e solicitar junto do investigador que a informação por si fornecida seja removida e eliminada deste estudo.

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A RECOLHA E TRATAMENTO DE DADOS PESSOAIS

Declaro que compreendi os objetivos deste estudo, que a informação por mim fornecida será mantida confidencial e apenas utilizada de forma anónima para fins de investigação científica. Compreendi que em qualquer momento posso abandonar a minha participação neste estudo e solicitar junto do investigador a eliminação da informação por mim fornecida. Sei que está prevista a realização de duas recolhas de dados, em dois momentos diferentes, separados por 1 ano.

Compreendi que a participação neste estudo, ou a recusa em o fazer, em nada irá afetar o tratamento ou a forma como eu ou o doente que acompanho temos sido atendidos. Tive oportunidade de colocar e esclarecer todas as dúvidas que tinha sobre esta investigação.

1- IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELO TRATAMENTO DOS DADOS

Cooperativa de Ensino Universitário, C.R.L. (CEU, C.R.L.) entidade instituidora da
Universidade Autónoma de Lisboa
Rua de Santa Marta 47 2º 1150-293 Lisboa
NIF: 501641238
onunes@autonoma.pt

Coordenadora da Investigação: Rute Brites, e-mail: rbrites@autonoma.pt

2- QUE DADOS RECOLHEMOS E CATEGORIAS DE TITULARES DOS DADOS

Dados dos participantes: Nome, Email, N.º telefone ou telemóvel, Género, Idade, Escolaridade, Estado civil, Relação de Parentesco, Situação profissional, Profissão e uma entrevista com um questionário.

3- FUNDAMENTO JURÍDICO

Consentimento.

4- O QUE FAZEMOS COM OS SEUS DADOS (FINALIDADES)

Investigação sobre “Determinantes psicossociais das diferenças individuais e níveis de *burnout* em cuidadores de pessoas com demência: um estudo longitudinal”, com duas aplicações no espaço de 12 meses.

5- DURANTE QUANTO TEMPO ARMAZENAMOS OS SEUS DADOS

Os seus dados deixarão de ser tratados com a finalidade da investigação, logo que o Titular dos Dados retire o seu consentimento ou cinco anos após o fim do estudo.

7 – TRANSFERÊNCIA PARA PAÍSES TERCEIROS

A Cooperativa de Ensino Universitário garante o cumprimento do regulamento.

8 – TRATAMENTO DOS DADOS

Não serão objeto de tratamento para decisões individuais automatizadas, nem para definição de perfis.

9 – MEDIDAS IMPLEMENTADAS PARA PROTEÇÃO DOS SEUS DADOS CONTRA O ACESSO, A ALTERAÇÃO OU A DESTRUIÇÃO NÃO AUTORIZADA

A Cooperativa de Ensino Universitário toma as precauções necessárias e legalmente exigidas para garantir a proteção da informação recolhida junto dos Titulares dos Dados. Entre outras, estão implementadas as seguintes medidas técnicas e organizacionais para garantir a segurança e confidencialidade dos dados pessoais: segurança física (através de controlo de acessos), separação lógica dos registos, passwords de acesso e níveis de acesso, *firewalls* e programas antivírus.

10 – OS SEUS DIREITOS

Todos os dados pessoais são tratados de acordo com os termos do previsto no Regulamento UE 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, tendo os titulares dos dados pessoais direito de aceder, livremente e sem restrições, confirmando, retificando, apagando ou bloqueando os dados que

haja facultado, bem como o direito à portabilidade e à limitação do tratamento no que disser respeito ao Titular dos Dados, ou do direito de se opor ao tratamento, podendo exercê-lo por escrito, pessoalmente nas nossas instalações ou através do email onunes@autonoma.pt, sem qualquer encargo.

O Titular dos dados tem o direito de retirar o seu consentimento a qualquer altura, devendo para o efeito contactar-nos através do endereço onunes@autonoma.pt

O Titular dos Dados tem o direito de apresentar reclamação à Comissão Nacional de Proteção de Dados ou a qualquer outra autoridade de controlo.

DATA: ____/____/ ____

NOME: _____(Relacao/Parentesco
c/Doente):_____

Tlf: _____ Email (caso tenha):

ASSINATURA:_____

O Investigador Responsável:-

**Anexo 2 - Questionário das Experiências nas Relações Próximas – Estruturas
Relacionais**

ECR-SR

Vamos agora fazer-lhe algumas perguntas sobre a sua relação com a pessoa de quem cuida. Por favor indique em que medida concorda ou discorda com cada frase, colocando um círculo à volta do número que melhor traduzir a sua resposta.

	Discordo fortemente	Discordo	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo	Concordo fortemente
1.Ajudava-me poder contar com esta pessoa em situações de necessidade	1	2	3	4	5	6	7
2.Costumava discutir os meus problemas e preocupações com esta pessoa	1	2	3	4	5	6	7
3.Eu debatia/conversava sobre as coisas com esta pessoa	1	2	3	4	5	6	7
4.Para mim era fácil confiar nesta pessoa	1	2	3	4	5	6	7
5.Não me sentia confortável para desabafar/ abrir-me com esta pessoa	1	2	3	4	5	6	7
6.Preferia não mostrar a esta pessoa como me sentia lá no fundo	1	2	3	4	5	6	7
7.Preocupava-me frequentemente que esta pessoa não gostasse realmente de mim	1	2	3	4	5	6	7
8.Tinha medo que esta pessoa pudesse abandonar-me	1	2	3	4	5	6	7
9. Preocupava-me que esta pessoa não gostasse tanto de mim quanto eu gostava dela	1	2	3	4	5	6	7

Anexo 3 - Copenhagen Burnout Inventory

Copenhagem Burnout Inventory (CBI)

Este questionário destina-se à avaliação dos sintomas de burnout. Não há respostas melhores ou piores; a resposta correta é aquela que exprime com veracidade a sua própria experiência. A cada uma das frases deve responder consoante a frequência com que tem esse sentimento, assinalando o círculo respetivo.

A seguir, encontrará afirmações que descrevem o modo como pode ver-se a si próprio(a) **neste momento**. Use a escala seguinte para indicar o grau em que concorda ou discorda de cada uma das afirmações.

	Nunca ou quase nunca / Muito pouco	Raramente / Pouco	Às vezes / Assim, assim	Frequentemente / Bastante	Sempre / Muito
1. Com que frequência se sente cansado(a)?	1	2	3	4	5
2. Com que frequência se sente fisicamente exausto(a)?	1	2	3	4	5
3. Com que frequência se sente emocionalmente exausto(a)?	1	2	3	4	5
4. Com que frequência pensa “Eu não aguento mais isto”?	1	2	3	4	5
5. Com que frequência se sente fatigado(a)?	1	2	3	4	5
6. Com que frequência se sente frágil e suscetível a ficar doente?	1	2	3	4	5

Anexo 4 - Escala de Funcionamento Familiar

FAD- Escala de Funcionamento Familiar

Encontrará abaixo várias declarações sobre famílias. Leia cuidadosamente e decida como cada uma descreve a sua própria família. Deve responder de acordo com a forma como vê a sua família. Para cada afirmação, existem 4 respostas possíveis: Totalmente em desacordo; Em desacordo; De acordo; Totalmente de Acordo.

Item		Totalmente m desacordo	Em desacordo	De acordo	Totalmente de acordo
1	É-nos difícil planear atividades familiares porque não nos entendemos uns aos outros.	1	2	3	4
2	Em situações de crise podemos pedir ajuda uns aos outros.	1	2	3	4
3	Não podemos falar com os outros acerca das tristezas que sentimos.	1	2	3	4
4	As pessoas são aceites por aquilo que elas são.	1	2	3	4
5	Evitamos discutir os nossos medos e preocupações.	1	2	3	4
6	Podemos exprimir sentimentos uns aos outros.	1	2	3	4
7	Existem muitos sentimentos maus na família.	1	2	3	4
8	Somos aceites por aquilo que somos.	1	2	3	4
9	Tomar decisões é um problema para a nossa família.	1	2	3	4
10	Somos capazes de tomar decisões para resolver problemas.	1	2	3	4
11	Não nos entendemos bem uns com os outros.	1	2	3	4
12	Confiamos uns nos outros.	1	2	3	4

Anexo 5 - Mini Mental State Examination

Mini Mental State Examination (MMSE)

Nome: _____

Idade: _____ anos

Data da avaliação: ____/____/____

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

- 1.1. Em que ano estamos? _____
- 1.2. Em que mês estamos? _____
- 1.3. Em que dia do mês estamos? _____
- 1.4. Em que dia da semana estamos? _____
- 1.5. Em que estação do ano estamos? _____
- 1.6. Em que país vive? _____
- 1.7. Em que distrito vive? _____
- 1.8. Em que terra vive? _____
- 1.9. Em que casa estamos? _____
- 1.10. Em que andar estamos? _____

Pontos: _____

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras, queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas. Procure ficar a sabê-las de cor."

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

Pontos: _____

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois, ao número encontrado, volte a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar."

27 _____ 24 _____ 21 _____ 18 _____ 15 _____

Pontos: _____

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar."

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

Pontos: _____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto?" Mostrar os objectos:

Relógio _____

Lápis _____

Pontos: _____

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Pontos: _____

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa." (dar a folha segurando com as duas mãos)

Pega com a mão direita _____

Dobra ao meio _____

Coloca onde deve _____

Pontos: _____

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz." Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS". Sendo analfabeto, lê-se a frase.

Fechou os olhos

Pontos: _____

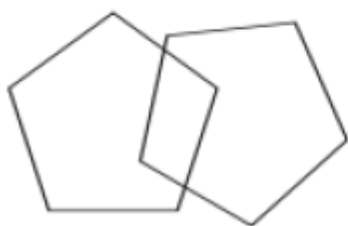
e. "Escreva uma frase inteira aqui." (Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação)

Pontos: _____

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos, cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.

DESENHO:



CÓPIA:

Pontos: _____

TOTAL(Máximo 30 pontos): _____

Considera-se com défice cognitivo:

- Analfabetos ≤ 15 pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22 pontos
- Com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27 pontos

FECHE OS OLHOS

Anexo 6 - Questionário Sociodemográfico

Questionário sociodemográfico (Momento 1)

Código Partic.
CI-TO_____

Género: Masculino • Feminino •

Idade: _____

Parentesco com o doente: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Situação profissional: _____; Profissão: _____