



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

**REGULAÇÃO EMOCIONAL, FUNCIONAMENTO FAMILIAR E**  
***BURNOUT* EM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM**  
**DEMÊNCIA**

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

Autora: Daêne Marina dos Santos Madaleno de Almeida

Orientadora: Professora Doutora Tânia Raquel Pais Brandão

Número da candidata: 30001232

**Setembro de 2020**

**Lisboa**

## **Dedicatória**

Aos meus pilares, aos meus grandes exemplos de simplicidade, respeito, humildade, resiliência amor e muito mais, às duas pessoas que mais me apoiaram nesta etapa da minha vida, sempre acreditando em mim, mesmo quando aos meus olhos parecia um desafio maior que a minha força e capacidades, às pessoas que sempre viram mais em mim e incentivam a dar o meu melhor todos os dias, pais a vocês dedico este trabalho.

## **Agradecimentos**

A realização deste trabalho não foi um processo fácil, apesar de muita dedicação e esforço este não seria possível sem o apoio e o carinho de várias pessoas, pelas quais sinto-me grata.

Em primeiro lugar gostava de agradecer à minha orientadora, professora Tânia Brandão, por ser impecável tanto como professora, orientadora e a nível pessoal. Agradeço pela dedicação, paciência, enfim agradeço por ter tornado estes meses mais fáceis e produtivos.

Gostava também de agradecer aos professores do curso que contribuíram para a minha evolução aos longo dos últimos três anos, em especial à professora Rute Brites, que também faz parte do projeto mais alargado no qual se insere este trabalho.

Não podia deixar de agradecer também às instituições que depositaram a sua confiança em nós e abriram as suas portas para que se recolhessem os dados. Aos cuidadores e doentes que se disponibilizaram voluntariamente apesar das suas rotinas.

Por fim, não podia deixar de agradecer aos meus, pelo apoio, carinho e motivação que recebi que sem dúvida tornaram o trabalho muito mais leve e alcançável:

A toda a minha família em Angola, obrigada por se fazerem presentes e darem o seu apoio mesmo estando longe.

Ao senhor Emanuel, pela generosidade que fez com que chegasse aonde cheguei hoje.

À minha tia Valódia e ao meu primo Leonardo por me apoiarem nesta fase tão importante da minha vida.

À Tatiana, Ecaterina e Karen, obrigada por estes três anos de amizade, por fazerem deles mais divertidos, obrigada pelo carinho, suporte e sobretudo pelos conselhos.

Ao Celso e ao Fábio pela amizade e carinho, por sempre apoiarem a minha caminhada em direção ao meu sonho.

A todos muito obrigada.

## Resumo

O presente estudo teve como principal objetivo investigar o papel de recursos emocionais e relacionais (i.e., regulação emocional e funcionamento familiar) na associação entre sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de *burnout* experienciados pelos cuidadores informais de pessoas com Demência.

A amostra do estudo é constituída por 46 díades de participantes, doente e respetivo cuidador informal. Os participantes foram recrutados em unidades hospitalares de Portugal. Os cuidadores informais têm idades compreendidas entre os 19 e os 89 anos ( $M = 63.44$ ;  $DP = 15.00$ ) e os doentes entre os 63 e os 92 anos ( $M = 77.00$ ;  $DP = 6.37$ ). Os instrumentos utilizados para medir as variáveis em estudo foram o Inventário Neuropsiquiátrico (INP), o Questionário de Regulação Emocional (QRE), o *Family Assessment Device* (FAD) e o *Copenhagen Burnout Inventory* (CBI).

Os dados obtidos indicam que a maioria dos cuidadores informais é mulher (72%) e ainda cônjuges do doente (57%). Foi encontrada uma associação positiva entre os sintomas neuropsiquiátricos do doente e os níveis de *burnout* do cuidador informal, e uma associação positiva entre os sintomas neuropsiquiátricos e a supressão emocional no cuidador. Para além disso, foi encontrada uma associação negativa entre o funcionamento familiar e os níveis de *burnout* experienciados pelos cuidadores informais, quando controlada a idade do doente.

Desta forma, conclui-se que apesar do modelo de mediação não ter sido confirmado, os cuidadores informais que cuidam de doentes com sintomas neuropsiquiátricos mais frequentes e mais graves tendem a suprimir mais as suas emoções e a experienciar níveis mais elevados de *burnout*. Além disso, parece que os cuidadores informais que estão inseridos numa família com funcionamento familiar mais pobre tendem igualmente a experienciar níveis mais elevados de *burnout*.

**Palavras-chave:** Cuidador informal, Demência, *burnout*, regulação emocional, funcionamento familiar.

## Abstract

The present study aimed to investigate the role of emotional and relational resources (i.e., emotional regulation and family functioning) in the association between neuropsychiatric symptoms and the levels of burnout experienced by informal caregivers of people with Dementia.

The study sample consists of 46 dyads of participants, patient, and respective informal caregiver. Participants were recruited from hospital units in Portugal. Informal caregivers are aged between 19 and 89 years ( $M = 63.44$ ;  $SD = 15.00$ ) and patients between 63 and 92 years ( $M = 77.00$ ;  $SD = 6.37$ ). The instruments used to measure the variables under study were the Neuropsychiatric Inventory (INP), the Emotional Regulation Questionnaire (QRE), the Family Assessment Device (FAD) and the Copenhagen Burnout Inventory (CBI).

The data obtained indicate that most informal caregivers were women (72%) and the spouses of the patient (57%). A positive association was found between the patient's neuropsychiatric symptoms and the burnout levels of the informal caregiver, and a positive association between neuropsychiatric symptoms and emotional suppression in the caregiver. Also, a negative association was found between family functioning and the levels of burnout experienced by informal caregivers when controlling for the patient's age.

Thus, it is concluded that although the mediation model was not confirmed, informal caregivers who care for patients with more frequent and more severe neuropsychiatric symptoms tend to suppress more their emotions and experience higher levels of burnout. In addition, it seems that informal caregivers who are part of a family with poorer family functioning also tend to experience higher levels of burnout.

**Keywords:** Informal caregiver, Dementia, burnout, emotion regulation, family functioning.

# Índice

|   |     |
|---|-----|
| Dedicatória.....  | i   |
| Agradecimentos .....  | ii  |
| Resumo .....  | iii |
| Abstract.....   | iv  |
| Introdução .....  | 9   |
| 1 Capítulo I - Demência .....   | 14  |
| 1.1 Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do doente . | 15  |
| 1.2 Fatores de risco da doença de Alzheimer .....                       | 16  |
| 1.3 Fatores protetores da doença de Alzheimer .....                     | 17  |
| 1.4 Epidemiologia da doença de Alzheimer .....                          | 18  |
| 1.5 Prognóstico da doença de Alzheimer.....                             | 19  |
| 1.6 Aspectos económicos da doença de Alzheimer.....                     | 20  |
| 2 Capítulo II – Cuidados Informais.....                                 | 21  |
| 2.1 Perfil do cuidador informal de pessoas com Demência.....            | 22  |
| 2.1.1 Tornar-se um cuidador informal .....                              | 23  |
| 2.2 Consequências biopsicossociais dos cuidados informais .....         | 25  |
| 2.2.1 Deterioração da saúde física do cuidador informal.....            | 25  |
| 2.2.2 Consequências psicossociais do cuidador informal .....            | 27  |
| 2.2.3 O impacto financeiro dos cuidados informais.....                  | 29  |
| 2.3 Importância socioeconómica dos cuidadores informais .....           | 30  |
| 3 Capítulo III – Burnout .....  | 32  |
| 3.1 Desenvolvimento do conceito do burnout .....                        | 32  |
| 3.2 Definição do burnout .....  | 34  |
| 3.3 Causas do burnout.....  | 35  |
| 3.4 Sintomas do burnout .....   | 36  |
| 3.5 Consequências do burnout .....                                      | 36  |

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 3.6   | Variáveis individuais associadas ao burnout .....                            | 37 |
| 3.7   | Burnout em profissionais de serviços humanos.....                            | 38 |
| 3.8   | Burnout em cuidadores informais de pessoas com Demência.....                 | 39 |
| 4     | Capítulo IV – Regulação Emocional.....                                       | 41 |
| 4.1   | Emoções.....   | 41 |
| 4.2   | Função das emoções .....   | 43 |
| 4.3   | Regulação emocional.....   | 43 |
| 4.4   | Modelo modal da regulação emocional .....                                    | 44 |
| 4.4.1 | Estratégias de regulação emocional .....                                     | 45 |
| 4.4.2 | Objetivos da regulação emocional .....                                       | 46 |
| 4.4.3 | Consequências das estratégias de regulação emocional .....                   | 46 |
| 4.5   | Regulação emocional e burnout.....   | 48 |
| 5     | Capítulo V – Funcionamento familiar.....                                     | 50 |
| 5.1   | Definição de família.....  | 50 |
| 5.2   | Teoria geral dos sistemas .....  | 51 |
| 5.3   | Sistema e funcionamento familiar .....                                       | 52 |
| 5.4   | Modelo McMaster do Funcionamento Familiar .....                              | 54 |
| 5.5   | Dimensões da família.....  | 54 |
| 5.6   | Funcionamento familiar de cuidadores informais de pessoas com Demência ..... | 58 |
| 6     | Estudo empírico.....   | 60 |
| 7     | Capítulo VI – Método .....   | 61 |
| 7.1   | Participantes.....   | 61 |
| 7.2   | Medidas.....   | 64 |
| 7.2.1 | Questionário sociodemográfico .....  | 64 |
| 7.2.2 | Inventário Neuropsiquiátrico (INP) .....                                     | 64 |
| 7.2.3 | Copenhagem Burnout Inventory (CBI).....                                      | 65 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 7.2.4 | Questionário de Regulação Emocional (QRE) ..... | 65 |
| 7.2.5 | Family Assessment Device (FAD) .....            | 66 |
| 7.3   | Procedimento .....                              | 66 |
| 7.4   | Análise de dados .....                          | 67 |
| 8     | Capítulo VII.....                               | 69 |
| 8.1   | Resultados.....                                 | 69 |
| 8.1.1 | Análises diferenciais .....                     | 69 |
| 8.1.2 | Correlações.....                                | 70 |
| 8.1.3 | Análise de mediações.....                       | 71 |
| 8.2   | Discussão .....                                 | 73 |
| 8.3   | Pistas para investigação futura.....            | 77 |
| 8.4   | Implicações .....                               | 77 |
|       | Referências .....                               | 79 |



## **Índice de figuras**

|   |    |
|---|----|
| Figura 1: Modelo de mediação proposto. .... | 60 |
|---|----|

## **Índice de tabelas**

|   |    |
|---|----|
| Tabela 1 Características sociodemográficas do cuidador.....   | 62 |
| Tabela 2 Características sociodemográficas do doente .....    | 63 |
| Tabela 3 Médias e desvio-padrão das variáveis em estudo ..... | 69 |
| Tabela 4 Correlação entre as variáveis em estudo .....        | 71 |

## Introdução

Sabe-se que a população portuguesa sofreu um acréscimo nos seus residentes em 2019 devido à migração. Metade da população residente em Portugal tinha mais de 45.5 anos, que representa um acréscimo de 4.3 anos em relação ao ano de 2009. Desta forma o envelhecimento demográfico continuou a acentuar-se tendo o índice de envelhecimento de 163 idosos por cada 100 jovens em 2019 (Instituto Nacional de Estatística, 2020).

A doença de Alzheimer é a mais prevalente expressão clínica de Demência, sendo responsável por 60 a 80% dos casos (OECD, 2017). No seu relatório, a Alzheimer Europe (2019) apresentou as mais atuais taxas de prevalência estimadas e do número de pessoas afetadas pela Demência, baseados em dados de 2018 do *World Population Prospects* das Nações Unidas, cujo resultado para Portugal é de um total de 193.516 (1.88% da população) pessoas afetadas pela doença, sendo 59.989 homens e 133.527 mulheres. Estimativas baseadas em projeções demográficas e de esperança de vida estimaram que para as próximas décadas, pelo menos até 2050, o número de pessoas com Demência triplique ou apresente valores ainda mais altos, deduzindo-se por esta estimativa que será uma das causas mais significativas de incapacidade da população mais velha (Carvalho, Mateus, & Xavier, 2015).

Os cuidados informais representam a mais importante fonte de prestação de cuidados aos doentes de Alzheimer (Silva & Neri, 2000, citado por Luzardo & Waldman, 2004). O cuidador informal é aquele que presta cuidados ao doente de maneira não profissional e sem receber nenhum tipo de remuneração. Esta função é normalmente desempenhada pelas pessoas mais próximas desde a família, aos amigos e vizinhos (Eliopoulos, 2005, citado por Vieira Fialho, Freitas, & Jorge, 2010).

À medida que a doença progride, os doentes de Alzheimer tornam-se dependentes dos cuidados de outras pessoas (normalmente os cuidadores informais), para a realização das mais elementares atividades da vida diária, como tomar banho, vestir-se e alimentar-se (Alzheimer Portugal, 2009). Nos estágios mais avançados os doentes de Alzheimer passam a necessitar de cuidados mais permanentes, impondo mais desafios e ameaças à qualidade de vida tanto dos doentes como dos seus cuidadores informais que frequentemente não se encontram preparados para prestar cuidados especializados (Figueiredo, Guerra, Marques, & Sousa, 2012).

Quando o cuidador do doente de Alzheimer assume este papel, vivencia mudanças a vários níveis. A nível financeiro, vivencia muitas vezes dificuldades económicas devido aos gastos com medicamentos, ajudas técnicas, produtos para incontinência, consultas de especialidade, necessidade de vigilância permanente e de cuidados prestados por pessoas especificamente formadas. Para além disso, com a rotina estabelecida no cuidado ao doente de Alzheimer, o cuidador pode deixar de ter tempo para manter a sua atividade profissional (Alzheimer Portugal, 2009).

O cuidador informal também sofre um impacto a nível psicossocial, sendo as consequências são maioritariamente negativas (Brodaty & Donkin, 2009). Estudos realizados apontam para altas taxas de sobrecarga e morbidade psicológica para o cuidador do doente de Alzheimer, podendo este vivenciar stresse, ansiedade e depressão. Estudos têm demonstrado que a sobrecarga chega a atingir níveis significativamente mais altos em cuidadores de doentes de Alzheimer em comparação a outros que cuidam de portadores de outras doenças (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999). Os cuidadores estão também sujeitos ao isolamento social, devido à exigência da rotina com o doente que limita o tempo do cuidador para desenvolver outras atividades, como por exemplo o cuidar dos filhos e o convívio social (Alzheimer Portugal, 2009; Valentini, Zimmermann, & Fonseca, 2010; De Fazio et al., 2015; Schulz & Martire, 2004; Farcnik & Persyko, 2002; Kourakos, Kafkia, & Minasidou, 2016; Linhares & Vianna, 2015).

Por outro lado, a prestação de cuidados ao doente de Alzheimer pode trazer consigo consequências positivas, havendo estudos que mostram que os cuidadores identificam pelo menos um aspeto positivo no processo, dentre eles o sentimento de companheirismo, cumprimento/recompensa, prazer, dever/obrigações, proporcionar qualidade de vida, significância/importância e sentimentos gerais de cuidado. Estes aspetos identificados pelos cuidadores foram associados pelos mesmos estudos a menores níveis de sobrecarga, melhor saúde autoavaliada, para além da, perceção do seu papel de cuidador como uma oportunidade de retribuir, descoberta de forças pessoais e o fortalecer dos laços já existentes com o doente (Brodaty & Donkin, 2009; Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; Peacock et. al., 2009).

Ainda assim, de maneira geral, são vários os fatores que podem despoletar stresse no cuidador principal. Dentre os vários mencionados em investigações anteriores destacam-se stressores produzidos pela doença como a funcionalidade do doente, duração

da doença, alterações comportamentais, despesas em função das necessidades dos doentes; e ainda, stressores devido à características do próprio cuidador e de variáveis contextuais tais como as características demográficas e socioeconómicas do cuidador, estado de saúde do cuidador, rede e sistemas de apoio social (Portero & Ruiz, 1998; De Fazio et al., 2015; Ferrara et al., 2008).

O stress crónico associado à sobrecarga de cuidar de alguém com Demência pode atingir níveis mais elevados levando os cuidadores ao *burnout* (Schulz & Martire, 2004; Farcnik & Persyko, 2002; Garrido & Menezes, 2004, citado por Truzzi et al., 2012). O *burnout* caracteriza-se pela exaustão física, emocional ou mental acompanhada por motivação reduzida, desempenho reduzido e atitudes negativas em relação a si mesmo e aos outros. Resulta assim, num desempenho de alto nível até que o stress e a tensão, especialmente de esforços físicos ou mentais extremos e prolongados ou sobrecarga de trabalho, esgotem os recursos da pessoa para lidar com a situação causadora de stress (VandenBos, 2015).

Apesar de muitos estudos apresentarem resultados negativos, no que toca ao nível de sobrecarga emocional e física dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer, importa realçar que, existem diferenças individuais destas mesmas amostras resultando assim em diferentes níveis de sobrecarga por exemplo, não ultrapassando níveis moderados (Linhares & Vianna, 2015). Outros estudos mostram que os cuidadores de doentes de Alzheimer apresentam maior propensão do que os cuidadores de pessoas com outras patologias, a problemas mentais (como por exemplo a depressão) ou físicos como resultado da prestação de cuidados, porém estes estudos são em menor número (Ory et al., 1999; De Fazio et al., 2015; Truzzi et al., 2012).

Uma das variáveis que pode ajudar a compreender esta variabilidade individual na resposta psicossocial à tarefa de cuidar é a regulação emocional, que consiste no processo pelo qual o indivíduo influencia que emoções tem, quando as tem e como as experimenta e expressa. Existem duas estratégias muito usadas para a regulação de emoções negativas são elas a reavaliação cognitiva (mudança na maneira como pensamos sobre uma situação para diminuir o seu impacto emocional) e a supressão (inibição dos sinais exteriores de emoção) (Gross, 1998).

Outra variável que pode ajudar a compreender a variabilidade individual na resposta psicossocial à tarefa de cuidar é o funcionamento familiar que pode ser entendido

como o processo pelo qual os membros da família influenciam os pensamentos, sentimentos e comportamentos uns dos outros e as mudanças nas relações familiares consequentes deste processo (VandenBos, 2015). A qualidade do funcionamento familiar pode contribuir para a sobrecarga objetiva e o sofrimento psicológico, na medida em que um funcionamento familiar pobre pode levar a níveis mais altos de tensão e sobrecarga (Mitrani, Feaster, McCabe, Czaja, & Szapocznik, 2006; Heru & Ryan, 2006).

O presente estudo tem como objetivo geral a exploração do papel da regulação emocional e do funcionamento familiar na associação entre stressores primários (nomeadamente sintomas neuropsiquiátricos) e níveis de *burnout* em cuidadores informais de pessoas com Demência, explorando diferenças de sexo e idade dos doentes e cuidadores nas variáveis em estudo; examinado a associação entre os sintomas neuropsiquiátricos, estratégias de regulação emocional, funcionamento familiar e *burnout*; e explorando o papel mediador das estratégias de regulação emocional e do funcionamento familiar na associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de *burnout*.

De forma a atingir os objetivos propostos, o presente estudo foi estruturado em duas partes, o enquadramento teórico e o estudo empírico. O enquadramento teórico é composto por cinco capítulos. No Capítulo I é descrita brevemente a Demência, bem como uma das suas principais formas de expressão – a doença de Alzheimer –, apresentando os seus fatores de risco, proteção e aspetos económicos. No Capítulo II aborda-se os cuidados informais realçando o seu impacto negativo a nível físico, psicológico, social e financeiro no cuidador, bem como a sua importância para a prestação de cuidados às pessoas com Demência e para a economia. No capítulo III é abordado o *burnout*, no que consiste, as variáveis a ele associadas e ainda o impacto que esta síndrome tem tanto para os cuidadores profissionais como os informais. No Capítulo IV aborda-se a regulação emocional baseada no modelo modal de Gross, passando pelo conceito básico das emoções suas características e funções, relacionando-a com a síndrome de *burnout* em profissionais na área de saúde. Por fim no Capítulo V é abordada a família na perspetiva sistémica, o modelo MacMaster do funcionamento familiar, como é também apresentado o funcionamento familiar de cuidadores informais de pessoas com Demência realçando possíveis alterações sofridas na dinâmica familiar neste contexto e que implicações estas podem ter para os cuidadores e para os restantes membros da família.

Na segunda parte do trabalho, o estudo empírico, é apresentado o Capítulo VI no qual é descrito o método utilizado, a amostra, as medidas utilizadas e os procedimentos feitos para a recolha da amostra. Para além deste, tem-se o Capítulo VII no qual são apresentados e discutidos os resultados obtidos, as respetivas limitações do presente estudo, pistas para investigações futuras, bem como implicações práticas dos dados obtidos.

# 1 Capítulo I - Demência

A Demência outrora associada à loucura, não é uma doença mental, é sim uma doença neurológica, uma síndrome cerebral orgânica (Phaneuf, 2010; Mace & Rabins, 2017). Caracteriza-se por um declínio no funcionamento intelectual acompanhado de uma perda significativa da memória, de mudanças da personalidade e da afetividade, como também do reconhecimento das pessoas, de desorientações temporal e espacial, e de uma incapacidade de resolver problemas ou de manifestar comportamentos apropriados às situações (Phaneuf, 2010).

A Demência pode ser causada por várias doenças e condições que culminam em declínio cognitivo, resultado da função de células cerebrais danificadas, desta forma existem várias expressões ou subtipos de Demência, conforme as doenças ou condições subjacentes (American Psychiatric Association, 2014; Alzheimer's Association, 2009; Mace & Rabins, 2017).

As doenças ou condições que podem estar na origem da Demência são: Doença de Alzheimer; Degeneração lobar frontotemporal; Doença de corpos de *Lewy*; Doença vascular; Lesão cerebral traumática; Uso de substância ou medicamento; Infecção por HIV; Doenças de Príon; Doença de Parkinson; Doença de *Huntington*; dentre outras condições médicas (American Psychiatric Association, 2014).

Contudo, apesar da expressão da Demência se caracterizar por manifestações específicas pessoas afetadas apresentam determinados sintomas transversais aos diferentes subtipos como alterações do pensamento abstrato e do julgamento; perda das funções complexas como a linguagem, a capacidade de executar uma tarefa difícil, de reconhecer objetos, pessoas; alteração da personalidade, em que há modificação ou acentuação de alguns traços; e dificuldades em realizar as suas atividades profissionais e em cumprir as suas responsabilidades (Phaneuf, 2010).

## **1.1 Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do doente**

A doença de Alzheimer é a forma mais comum de expressão da Demência, representando 60% a 80% dos casos (Phaneuf, 2010; Alzheimer's Association, 2009). A maioria das pessoas com Alzheimer passa por fases na doença, geralmente progredindo lentamente em três estágios gerais, leve (estágio inicial), moderado (estágio intermédio) e grave (estágio avançado) (Alzheimer's Association, 2019; Inouye & Oliveira, 2004).

No estágio inicial da doença, a pessoa ainda é capaz de funcionar de forma independente, como por exemplo, é capaz de conduzir, trabalhar e manter as suas atividades sociais (Alzheimer's Association, 2019). Apesar disso, neste estágio surgem leves formas de esquecimento bem como dificuldade para memorizar; surge também um descuido da aparência; desorientações relativas ao tempo e ao espaço; e há a perda de espontaneidade e iniciativa (Inouye & Oliveira, 2004). Para além disso, as pessoas neste estágio experienciam confusão, pensamento desorganizado, julgamento prejudicado e dificuldade para se expressarem, bem como sintomas de ansiedade e depressão (Alzheimer's Association, 2009). Esta sintomatologia tem como consequência alterações graduais da personalidade e comportamento das pessoas afetadas, o que leva o doente a adotar um comportamento inseguro e inadequado socialmente (Phaneuf, 2010; Alzheimer's Association, 2019).

À medida que a doença de Alzheimer progride, no estágio intermédio, a pessoa necessitará de um maior nível de cuidado. Este estágio é geralmente o mais longo, podendo durar por muitos anos. Neste estágio os sintomas são mais evidentes. Os danos às células nervosas dificultam a expressão de pensamentos e a execução de tarefas do quotidiano (e.g., pagar as contas) (Alzheimer's Association, 2019). A memória mais recente é afetada, tornando difícil o reconhecimento das pessoas, bem como a aprendizagem, mas apesar disso ainda há uma certa preservação da memória mais antiga; há incontinência urinária e fecal; incapacidade para fazer julgamento; desenvolvimento de pensamento obsessivo; e pode surgir ainda irritabilidade, hostilidade e agressividade (Inouye & Oliveira, 2004). A pessoa afetada neste estágio da doença pode sentir-se mal-humorada ou retraída, sobretudo na interação com os outros e em situações mentalmente desafiadoras; pode ter dificuldades em lembrar-se dos seus dados pessoais como morada, número de telefone inclusivamente do seu nome; surgem alterações nos padrões de sono,



como dormir durante o dia e ficar inquieto à noite; pode ter alucinações; devido à desorientação tempo espacial há o risco aumentado de vagar e se perder; a alteração da personalidade pode levar à desconfiança e até mesmo a delírios; a alteração do comportamento pode refletir-se num comportamento compulsivo e repetitivo (e.g., torcer a mão ou retalhar tecidos) (Alzheimer's Association, 2019).

Na fase mais severa ou final da doença de Alzheimer, os sintomas da Demência tornam-se mais severos. As pessoas perdem a capacidade de responder ao seu ambiente, por exemplo ao manter-se numa conversa; limitam-se a conseguirem dizer algumas palavras ou frases, podendo chegar ao mutismo (Alzheimer's Association, 2019; Inouye & Oliveira, 2004). As pessoas perdem também a capacidade de controlar os seus movimentos, como por exemplo a capacidade de andar, sentar e até de engolir. À medida que a memória e as habilidades cognitivas se vão degradando e mudanças mais significativas da personalidade ocorrem já não são capazes de reconhecer até as pessoas mais próximas e perdem a consciência de experiências recentes (Alzheimer's Association, 2019). As pessoas afetadas podem ainda perder peso mesmo que sigam uma dieta adequada; experienciam irritabilidade extrema e tornam-se mais vulneráveis a infeções, especialmente pneumonia. Portanto, as pessoas neste estágio avançado perdem a sua autonomia, tornando-se dependentes dos cuidados de terceiros para a realização das mais elementares atividades da sua vida diária como por exemplo tomar banho, vestir-se, usar a casa de banho, comer dentre outras, limitando-se ao leito (Alzheimer's Association, 2009; Alzheimer Portugal, 2009; Inouye & Oliveira, 2004).

## **1.2 Fatores de risco da doença de Alzheimer**

A doença de Alzheimer é um dos maiores desafios da área da geriatria e da saúde a nível global (Inouye & Oliveira, 2004; Livingston et.al., 2017). A sua etiologia ainda não é bem conhecida, mas a maioria dos especialistas concorda que seja resultado de múltiplos fatores, e não de uma única causa (Alzheimer's Association, 2009).

Diversos estudos epidemiológicos sugerem alguns fatores de risco associados a uma maior probabilidade de desenvolver a doença de Alzheimer tais como a idade, o sexo, doenças ou acidentes e o grau de escolaridade (Mace & Rabins, 2017, Phaneuf, 2010).

A idade constitui o fator principal e o mais facilmente identificável desta doença (Alzheimer's Association, 2009). Estudos mostram que o desenvolvimento da doença de Alzheimer aumenta com o passar dos anos (Phaneuf, 2010).

Alguns estudos divergem quanto ao sexo associado a uma maior probabilidade de desenvolver a doença de Alzheimer. Por exemplo, um estudo mostrou que mulheres a partir de 71 anos tiveram taxas mais altas do que os homens, sugerindo que as mulheres são mais propensas em comparação aos homens a desenvolver a doença de Alzheimer, bem como outras Demências (Alzheimer's Association, 2009). Já outros estudos indicam que a taxa de mulheres com 80 anos afetadas será inferior à dos homens, sendo que após esta idade o número tornar-se-á mais importante (Phaneuf, 2010). Contudo, pesquisas mais recentes reportam uma percentagem maior de mulheres afetadas pela doença do que homens independentemente da idade, indicando assim que as mulheres apresentam um maior risco de desenvolver a doença de Alzheimer, sendo a razão para essa taxa mais elevada ainda desconhecida (Mace & Rabins, 2017).

A escolaridade também é um fator de peso, sendo que um grau de escolaridade inferior a sete anos tem sido associado a um maior risco de desenvolver a doença de Alzheimer. Inversamente, um grau de escolaridade mais elevado aumentaria a rede simpática e conseqüentemente teria um efeito protetor (Phaneuf, 2010).

Problemas de saúde, também aumentam o risco do surgimento da doença de Alzheimer, por exemplo diabetes, hipertensão e perturbações cardíacas, acidentes vasculares cerebrais (AVC), síndrome de *Down*, como também um histórico familiar de Demência (hereditariedade) (Phaneuf, 2010, Mace & Rabins, 2017). Outras condições incluem acidentes como traumatismos na cabeça com perda de consciência (mesmo aqueles sofridos em idades mais jovens), choques fortes com perda de consciência e o acúmulo da proteína tau (Phaneuf, 2010).

### **1.3 Fatores protetores da doença de Alzheimer**

Apesar de existirem muitos estudos que indicam que pessoas que não têm Demência são mental e fisicamente mais ativas do que pessoas da mesma idade com Demência, os dados obtidos não chegam a provar de facto de que a atividade é um fator protetor para o surgimento da Demência por algum tempo. É possível sim que os níveis

mais baixos de atividade física, social ou mental tenham sido os primeiros sintomas da doença, sintomas presentes durante algum tempo, até mesmo anos, antes da doença ser reconhecida (Mace & Rabins, 2017).

O mesmo acontece na associação entre o nível de escolaridade e o surgimento da Demência. É menos provável que estes dados se confirmem porque a Demência é mais difícil de detetar em indivíduos com um nível educacional distinto. Igualmente, na mesma perspetiva, dados que sugerem que aqueles que se aposentam correm maior risco de desenvolver Demência podem estar equivocados, pois numa análise mais atenta a estes dados podem ser explicados pela constatação de que alguns indivíduos aposentam-se pelas dificuldades experienciadas nos primeiros estágios da Demência (Mace & Rabins, 2017).

Contudo, a identificação de fatores ambientais e genéticos que diminuem o risco de Demência pode levar a estratégias baseadas nesta população de modo a prevenir o desenvolvimento da doença, sendo as áreas exploradas pelos investigadores a dieta, atividade física, social e mental e o stresse (Mace & Rabins, 2017).

## **1.4 Epidemiologia da doença de Alzheimer**

A Demência é uma das patologias com mais custo para a sociedade (Alzheimer's Association, 2019). O que torna os custos relativos à doença de Alzheimer ou outras formas de Demência substanciais é a necessidade de cuidados de saúde e cuidados a longo prazo. Estas pessoas têm gastos com por exemplo medicamentos, ajudas técnicas, produtos para incontinência, consultas da especialidade, necessidade de vigilância permanente e de cuidados prestados por pessoas especificamente formadas (Alzheimer's Association, 2019; Alzheimer Portugal, 2009).

Dados a nível mundial apontaram, em 2015, que 47 milhões de pessoas viviam com Demência em todo mundo, sendo que é estimado que este número aumente para 75 milhões até 2030, e que triplique até 2050 (World Health Organization, 2017).

Dados epidemiológicos apontam para a existência de 153.000 pessoas com Demência em Portugal, das quais 90.000 têm doença de Alzheimer, significando com isto que cerca de 1% do total da população portuguesa sofre desta patologia (Alzheimer

Portugal, 2009; Carvalho, Mateus, & Xavier, 2015). Contudo, estes dados foram obtidos por meios de estudos realizados a nível europeu, ou seja, não existem números que mostrem com exatidão quantas pessoas são afetadas a nível nacional por esta patologia (Alzheimer Portugal, 2009).

No seu relatório, a Alzheimer Europe (2019) apresentou as mais atuais taxas de prevalência estimadas e do número de pessoas afetadas pela Demência, baseados em dados de 2018 do *World Population Prospects* das Nações Unidas, cujo resultados para Portugal foi de um total de 193.516 (1.88% da população) pessoas afetadas pela doença, sendo 59.989 homens e 133.527 mulheres.

## **1.5 Prognóstico da doença de Alzheimer**

As doenças que estão na etiologia da Demência têm o seu começo de maneira subtil e insidioso, mas progridem gradualmente (Mace & Rabins, 2017). Contudo, sabe-se hoje que muitas das manifestações da Demência apesar de não serem curáveis podem ser controladas (Livingston et.al., 2017).

Existem medicamentos disponíveis que ajudam a diminuir os sintomas e a progressão da Demência, ainda que por tempo limitado, uma vez que à medida que as células cerebrais morrem as suas conexões são perdidas, causando então o agravamento dos sintomas. Quanto aos medicamentos que ajudam a tratar sintomas cognitivos (e.g., perda de memória, confusão, julgamento, linguagem, raciocínio), a *Food and Drug Administration* (FDA) aprovou dois tipos de medicamentos, nomeadamente os Inibidores de Colinesterase e a Memantina. Os Inibidores de Colinesterase são prescritos entre os estágios iniciais a moderados da doença, e a Memantina é indicada para o tratamento de estágios moderados a graves. Já medicamentos comumente usados para tratar sintomas comportamentais e psiquiátricos da doença de Alzheimer incluem antidepressivos, ansiolíticos e antipsicóticos (Alzheimer's Association, 2019).

Contudo, estes fármacos aprovados para o tratamento da doença de Alzheimer limitam-se a retardar a evolução da doença, permitindo somente uma melhora temporária do estado funcional da pessoa afetada (Forlenza, 2005). Para além disso, nos estágios mais avançados de Demência não há tratamento que tenha sido satisfatório (Inouye & Oliveira, 2004).

## **1.6 Aspetos económicos da doença de Alzheimer**

A Demência tem um impacto significativo na sociedade em geral devido ao facto de que as pessoas afetadas requerem cuidados de saúde e sociais (Livingston et. al., 2017).

Em 2010, de acordo a Alzheimer Portugal (2019), os custos estimados em todo o mundo com a Demência foram de 604 mil milhões de dólares, que correspondem a cerca de 1% do PIB mundial. Já em 2015, dados de outra investigação estimaram que o custo global da Demência foi de 818 bilhões de dólares e que esse número continuará a aumentar à medida que o número de pessoas com Demência vai aumentando (Livingston et. al., 2017).

Um estudo desenvolvido pela Alzheimer Europe sobre o impacto socioeconómico da doença de Alzheimer a nível da Europa, aponta que em 2005 os encargos financeiros relativos à Demência foram de 57.3 bilhões de euros com custos diretos e 72 bilhões de euros com cuidados informais. Por pessoa o custo anual com a doença de Alzheimer ou outras formas de Demência foi estimado em 9.272 euros com custos diretos e 11.773 euros com cuidados informais totalizando 21.045 euros. Contudo, não é fácil determinar exatamente a dimensão dos impactos sociais e económicos desta doença tendo em conta as diferentes exigências ao longo da sua evolução (Alzheimer Portugal, 2009).

Já a nível nacional, um estudo realizado à população residente em Portugal no ano de 2013, fez uma estimativa da prevalência da Demência e da doença de Alzheimer e inferiu o número de diagnósticos efetivos e encargos financeiros com os respetivos medicamentos. Os resultados indicaram assim que o número de portugueses com mais de 60 anos e com Demência foi de 160.287. Assim, sabendo que a doença de Alzheimer representa 50-70% dos casos, inferiram que existirão entre 80.144 e 112.201 doentes, e que destes números estavam diagnosticados e a receber anti demenciais 76.250 doentes, representando um encargo financeiro de 37 M€/ano (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015).

## 2 Capítulo II – Cuidados Informais

O envelhecimento da população a nível mundial teve o seu ritmo acelerado. As pessoas vivem mais e ao contrário do passado a maioria das pessoas pode esperar chegar aos 60 anos ou mais (WHO, 2018).

Atualmente, a taxa mundial de crescimento da população idosa é de 1.9% por ano, que é maior quando comparada ao crescimento da população em geral 1.17% (Borges et al., 2017).

Viver por mais anos oferece oportunidades, às pessoas mais velhas, às suas famílias e ainda à sociedade (e.g., novas atividades como a educação continuada, uma nova carreira), as pessoas mais velhas podem ainda contribuir de diversas formas para as suas famílias e comunidades, tudo dependendo muito das suas condições de saúde. Quando as pessoas chegam a uma certa idade com boas condições de vida física e psicológica, são capazes de concretizar várias coisas, com um desempenho que pouco difere das pessoas mais jovens. Ao contrário, quando a idade avançada é acompanhada de um declínio acentuado na saúde física e mental este contributo fica comprometido (WHO, 2018).

Receber ou prestar cuidados pode acontecer a qualquer pessoa no decorrer da sua vida. Por norma, estes cuidados estão associados a doenças ou deficiência crónicas que afetam o funcionamento e a independência do indivíduo (Ory, Yee, Tennstedt, & Schulz, 2000).

O cuidado informal corresponde à assistência não remunerada e apoio a familiares, amigos ou conhecidos que tenham necessidades físicas, psicológicas ou de desenvolvimento (Drentea, 2016), em atividades da vida diária e/ou tarefas médicas (Family Caregiver Alliance, 2016).

Este tipo de cuidado, que é prestado por exemplo pelo cônjuge, amigo ou vizinho, difere do cuidado formal, realizado por exemplo por enfermeiros, por ser uma atividade não remunerada, e pelo contexto em que se realiza. Os cuidadores formais, ao contrário dos informais têm uma área de atuação mais alargada, para além de prestarem cuidados ao domicílio, também o fazem em instituições (e.g., creches, instalações residências,

instalações de cuidados prolongados) (Family Caregiver Alliance, 2016). Existem também diferenças entre os cuidados informais e os cuidados diários prestados pelos pais aos seus filhos, enquadrando-se estes últimos na parentalidade. Não obstante, o ato de cuidar de uma filha adulta com algum tipo de dependência por exemplo, enquadrar-se-ia nos cuidados informais, uma vez que este ato se encontra fora das expectativas para adultos (Drentea, 2016).

## **2.1 Perfil do cuidador informal de pessoas com Demência**

A maioria dos cuidados prestados a pessoas com Demência é realizado em casa por membros da família (Richardson, Lee, Berg-Weger, & Grossberg, 2013). E nos últimos 30 anos, o cuidado desempenhado por membros da família chamou a atenção do público e da comunidade de pesquisa (Zarit & Talley, 2013).

A literatura apresenta um consenso e aponta que o papel de cuidador informal primário de pessoas com Demência ainda é maioritariamente desempenhado por mulheres quando comparadas aos homens (Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010; Barbosa, Figueiredo, Sousa, & Demain, 2011; Chang, Schneider, & Sessanna, 2011; Fisher et al., 2011; Abreu, Tolson, Jackson, & Costa, 2018; Reed et al., 2019; McMahon & Cassidy, 2019; Walsh & Murphy, 2019). No entanto, resultados de alguns estudos apontam para um aumento no número de cuidadores informais do sexo masculino (Gonçalves, Costa, Martins, Nassar, & Zunino, 2011).

Uma boa parte dos cuidados informais também é desempenhado pelos filhos do doente (Sánchez-Izquierdo, Prieto-Ursúa, & Caperos, 2015; Meyer et al., 2015; The National Alliance for Caregiving & AARP 2015; Wolff, Spillman, Freedman, & Kasper, 2016; Kajiwara, Noto, & Yamanaka, 2018; Kajiwara, Nakatani, Ono, & Miyakoshi, 2014), e pelos cônjuges ou companheiros do doente (Kim, Kehoe, Gibbs, & Lee, 2019; Wang, Xiao, He, & De Bellis, 2013; Barbosa et al., 2011; Reed et al., 2019; Abreu et al., 2018). Noras e genros também representam uma parte significativa em alguns estudos (Kim et al., 2019; Wang et al., 2013; Chang et al., 2011; Kajiwara et al., 2018; Kajiwara et al., 2014).

Os cuidados informais são prestados por indivíduos de várias faixas etárias desde adolescentes a indivíduos mais velhos. Contudo há uma maior tendência para que os

cuidadores tenham mais de 50 anos (Abreu et al., 2018; Kajiwara et al., 2014; Kajiwara et al., 2018; Barbosa et al., 2011; Chang et al., 2011; McMahon & Cassidy, 2019; Wang et al., 2013; Ślusarska et al., 2019).

No que toca à formação dos cuidadores informais de pessoas com Demência, estudos revelam que a maior percentagem de cuidadores tem apenas o ensino secundário (Meyer et al., 2015; Pillemer, Davis, & Tremont, 2017; Fisher et al., 2011; Chang et al., 2011; Wolff et al., 2016) ou ensino primário (Abreu et al., 2018; Barbosa et al., 2011; Hajek et al., 2016).

Quanto à ocupação, os resultados apontam para uma maior percentagem de cuidadores informais que não possuem um trabalho remunerado, sendo este grupo caracterizado por pessoas cuja fonte principal de rendimento é a invalidez ou a aposentadoria (Ślusarska et al., 2019; Reed et al., 2019; McMahon & Cassidy, 2019; Barbosa et al., 2011).

### **2.1.1 Tornar-se um cuidador informal**

Existe um grande número de pessoas na comunidade que cuida de um parente com uma perturbação mental ou uma condição física crónica (Australian Government Department of Health, 2009). A decisão de se tornar cuidador informal de um adulto dependente varia de acordo a múltiplos fatores pessoais, económicos e circunstanciais que interagem com a estrutura e história familiar (Giraldo-Rodríguez, Guevara-Jaramillo, Agudelo-Botero, Mino-León, & López-Ortega, 2018).

Nem sempre tornar-se cuidador é uma decisão voluntária, muitas vezes os cuidadores podem sentir-se obrigados a prestar cuidados informais ao doente (Monahan, Haigler, & Toseland, 2011; Revenson, Griva, Luszczynska, Morrison, Panagopoulou, Vilchinsky, & Hagedoorn, 2016).

Existem muitos motivos para a prestação de cuidados informais, uma vez que as expectativas e necessidades das pessoas tendem a determinar a dimensão da obrigação subjetiva e objetiva (Monahan, Haigler, & Toseland, 2011). Os motivos envolvidos na decisão de se tornar um cuidador informal, influenciam o impacto que a prestação de



cuidados informais terá na qualidade de vida, saúde e bem-estar dos mesmos (Revenson, Griva, Luszczynska, Morrison, Panagopoulou, Vilchinsky, & Hagedoorn, 2016).

Os cuidadores informais que sentem que não tiveram escolha na prestação de assistência ao doente são diferentes em vários aspetos daqueles que sentem que tiveram uma escolha, deparando-se muitas vezes com situações complexas no cuidado ao doente e com aumento de stresse e tensão (The National Alliance for Caregiving & AARP 2015).

No caso de cônjuges que cuidam dos seus parceiros a obrigação moral tem maior significância, com as filhas do doente a responsabilidade filial é mais notável como fator determinante na decisão de prestar assistência. Já no caso de filhos, a responsabilidade filial tem menos relevância, sendo então a dependência económica do cuidador um fator de maior peso. Os filhos também são levados a tornarem-se cuidadores quando os mesmos residem com o doente. No que diz respeito à estrutura e dinâmica familiar, quando o doente não possui filhos, outros membros da família cuidam do doente. Por outro lado, quando os filhos não estão dispostos ou são incapazes de assumir o papel de cuidadores, são os irmãos ou noras do adulto mais velho que geralmente prestam cuidados informais ao doente (Giraldo-Rodríguez et al., 2018).

O sentimento de obrigação ou falta de escolha na prestação de cuidados informais foi encontrado de maneira mais forte entre os cuidadores que residem com o doente, e parece ser também uma questão do tipo de relação com o doente e se há mais alguém disponível para prestar a assistência necessária. Cuidadores de parentes mais próximos (e.g., cônjuge ou pais) têm maior probabilidade de sentir que não tiveram poder de escolha, ainda que tenham tido outro apoio informal. Já os cuidadores de parentes mais afastados ou não-parentes são mais propensos a sentirem-se obrigados quando não há a participação de outros cuidadores informais. Para além disso, membros da família que prestam cuidados por um número de horas elevado (e.g., 21 horas ou mais por semana) são mais propensos a sentir que não tiveram escolha em assumir o papel de cuidadores (The National Alliance for Caregiving & AARP 2015).

## **2.2 Consequências biopsicossociais dos cuidados informais**

A Demência, causa mudança e traz desafios, os quais exigem que os membros da família se envolvam num processo contínuo de assimilação, adaptação e ajuste (La Fontaine, Jutlla, Read, Brooker, & Evans, 2016).

Como já visto anteriormente, a maior parte dos cuidados prestados ao doente é feito pela família (Richardson et al., 2013). Estes cuidados são muito importantes, mas embora tragam efeitos positivos ao cuidador, geralmente predominam efeitos negativos, razão pela qual os cuidadores familiares são designados também de segundos pacientes ou pacientes invisíveis (Brodaty & Donkin, 2009).

Os cuidados informais podem ser uma tarefa exigente, especialmente para os cônjuges que moram com os doentes (Gibbons et al., 2014). Contudo, o stresse de cuidar representa um fator de risco tanto para o cuidador como para os doentes, que pode levar inclusive a altas taxas de morbidade e mortalidade (Zwerling, Cohen, & Verghese, 2016).

Vários estudos apontam consequências biopsicossociais da prestação de cuidados informais para os cuidadores familiares, como a deterioração da saúde física do cuidador familiar, deterioração do bem-estar psicológico do cuidador familiar, consequências psicossociais e o impacto financeiro da prestação de cuidados (La Fontaine, et al., 2016; Leite et al., 2017).

### **2.2.1 Deterioração da saúde física do cuidador informal**

Estudos têm vindo a apresentar evidências de que o stresse vivenciado pelo cuidador informal contribui para maior vulnerabilidade a doenças e diminui a sua capacidade de prestar cuidados ao doente (Fonareva & Oken, 2014).

Cuidadores informais parecem apresentar uma maior probabilidade de desenvolver doenças coronárias devido ao stresse da prestação de apoio e quanto maior o tempo de assistência ao doente, maior se torna a probabilidade de o cuidador vir a desenvolver estas patologias (Von Kanel et al., 2011; Roepke et al., 2011). Quando

comparados com não cuidadores, cuidadores informais tendem a apresentar um maior número de doenças infecciosas (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991).

A literatura também apresenta evidências de que cuidadores também sofrem com perturbações ao nível do sono, sendo estas muito comuns (McCurry, Logsdon, Teri, & Vitiello, 2007). Em estudos realizados anteriormente, mais de metade dos cuidadores apresentou algum tipo de perturbação no sono (Creese, Bédard, Brazil, & Chambers, 2007), como por exemplo má qualidade do sono (99.4%), mais sesta durante o dia (97.8%), despertar antes do final do ciclo do sono (67.8%) (Chiu et al., 2014) e baixa eficiência do sono (Beaudreau et al., 2008). McCurry et al. (2007), sugerem que essa má qualidade do sono resulta, por um lado, de comportamentos noturnos do doente (e.g., precisar de ir à casa de banho, vaguear, pedidos de ajuda ou atenção com outras coisas em que precisem da assistência do cuidador) e, por outro, de sintomas depressivos no próprio cuidador.

Os cuidadores informais podem ainda apresentar declínio no funcionamento cognitivo, quando comparados com os não cuidadores (Vitaliano et al., 2005) ou mesmo outros tipos de cuidadores (Dassel, Carr, & Vitaliano, 2015), como por exemplo na atenção e na função executiva (Oken, Fonareva, & Wahbeh, 2011). Evidências sugerem que este declínio no funcionamento cognitivo não está associado nem à idade do cuidador, nem a diferenças na educação ou baixo coeficiente de inteligência, mas sim ao stresse crónico vivido pelo cuidador (Vitaliano, Echeverria, Phillips, Young, & Seigler, 2005), uma vez que pode ser observado que cuidadores de pessoas com Demência tiveram uma diminuição no declínio do funcionamento cognitivo com o falecer do doente (Dassel et al., 2015).

O stresse na prestação de cuidados informais a pessoas com Demência acarreta ainda outras consequências para a saúde física do cuidador, como para o sistema imunitário, de acordo à literatura. Não só os cuidadores mais velhos têm o seu sistema imunitário afetado, como os cuidadores mais jovens têm o processo de envelhecimento do sistema imunitário estimulado que desregula o seu Eixo Hipotálamo-Pituitária-Adrenal (HPA). Há também evidências do aumento dos níveis de cortisol dos cuidadores informais, devido à sobrecarga percebida e aos sintomas depressivos no cuidador (Stalder et al., 2014). A literatura aponta ainda que, apesar da baixa associação e significância

clínica, o stresse vivenciado pelo cuidador pode ainda causar inflamação (Roth et al., 2019).

Contudo, é importante salientar que o cuidado informal por si só não implica deterioração da saúde física do cuidador informal, mas sim o acumular de diversos fatores que levam à sua sobrecarga (Von Kanel et al., 2011).

### **2.2.2 Consequências psicossociais do cuidador informal**

Na prestação de apoio à pessoa com Demência, os cuidadores informais tendem a negligenciar a sua própria saúde e qualidade de vida (Abdollahpour, Nedjat, Salimi, Noroozian, & Majdzadeh, 2015).

Vários investigadores dedicaram-se a estudar fatores que possam estar associados à qualidade de vida dos cuidadores informais. Os resultados apontam que características do cuidador e ambientais como a sobrecarga (Abdollahpour et al., 2015), o otimismo (Ruisoto, Contador, Fernández-Calvo, Palenzuela, & Ramos, 2018), a idade, o tipo de relação com o doente, a capacidade para resolução de problemas sociais, o suporte social percebido (Morrison, Phillips, Jones, Prybelski, & Huck, 2019), traços de personalidade (neuroticismo e a extroversão) (Kim et al., 2016), sobrecarga familiar, estratégias de *coping*, renda familiar, autoeficácia do cuidador (Tay et al., 2014), sintomas depressivos do cuidador e ainda características do doente como o declínio nas atividades instrumentais da vida diária do doente (Oba, Matsuoka, Kato, & Narumoto, 2018) e o seu grau de dependência (Morrison et al., 2019) são fortes preditores do nível de qualidade de vida dos cuidadores informais.

Contudo, os resultados são inconsistentes, sendo que, por exemplo, alguns estudos não encontram uma associação positiva entre a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador (Tay et al., 2014), nem entre a qualidade de vida e a idade do cuidador (Abdollahpour et al., 2015). Noutro estudo a qualidade de vida do cuidador nem chega a apresentar diferenças em comparação com a dos não cuidadores (Posner et al., 2015).

Os cuidadores informais de pessoas com Demência têm maior risco de desenvolver ansiedade (Joling et al., 2012). Elevados níveis de ansiedade encontram-se associados a vários fatores relacionados com a tarefa de cuidar. Alguns estudos apontam

como fatores estratégias de *coping* desadaptativas (e.g., confronto ou de evitamento), a sobrecarga e a saúde física do cuidador (Cooper, Balamurali, & Livingston, 2006) e o baixo nível de inteligência emocional (Weaving, Ortega, Orrell, & Petrides, 2014).

Estudos apresentam evidências de que os cuidadores informais também estão vulneráveis a sintomas depressivos (Papastavrou, Andreou, Middleton, Tsangari, & Papacostas, 2015). Inclusive, em comparação com pessoas não cuidadoras, apresentam níveis mais elevados de sintomatologia depressiva e são diagnosticados mais frequentemente com depressão clínica (D'Aoust, Brewster, & Rowe, 2013).

Os sintomas neuropsiquiátricos são os maiores preditores de sobrecarga e depressão no cuidador informal, seja qual for o diagnóstico de Demência, e os seus efeitos parecem ser causados especialmente por comportamentos aberrantes (e.g., agitação, agressão, desinibição), seguidos dos delírios e perturbações de humor. Os comportamentos aberrantes são mais perturbadores por um lado por causa do impacto negativo na ligação emocional entre o cuidador e doente, por outro porque aumentam as dificuldades nos outros domínios (e.g., nas atividades da vida diária). Para além disso, podem causar sofrimento no cuidador levando a sensação de perda de controle. Os delírios tendem a causar sofrimento nos cuidadores como no caso de delírios de perseguição e infidelidade que podem criar mais tensão entre o cuidador e o doente, do que a incapacidade do doente para reconhecer o cuidador (Cheng, 2017).

O aumento da sintomatologia depressiva nos cuidadores informais foi ainda associado a uma maior comunicação negativa (Petrovsky, Hodgson, & Gitlin, 2018); um nível elevado de exigência por parte do doente que é cuidado e a pobre capacidade de equilibrar necessidades concorrentes do doente e outras responsabilidades do próprio cuidador (e.g., cuidar dos filhos) (Liu et al., 2017), sentimento de divisão entre cuidar do doente e outras responsabilidades familiares e do trabalho (Linhares & Vianna, 2015); dificuldades financeiras do cuidador (Nam, 2016), especialmente quando os cuidadores são financeiramente responsáveis pelo doente e quando estão desempregados (Alfakhri et al, 2018); variáveis sociodemográficas como o gênero feminino (Gibbons, et al., 2014), idade avançada, baixo nível socioeconômico e maior urbanidade (De Fazio et al., 2015).

A vida social, familiar e conjugal dos cuidadores informais também sofre impacto e pode ser afetada com maior ou menor intensidade tendo em conta o tempo gasto com o

doente, muitos cuidadores referem ter deixado de ter tempo para si mesmos devido à prestação de apoio aos doentes (Linhares & Vianna, 2015).

Depois de assumirem o papel, os cuidadores informais dedicam a maior parte do tempo a atividades de cuidado em detrimento de várias atividades quotidianas produtivas, de lazer e cuidados pessoais, ou seja, têm as suas atividades quotidianas modificadas ou substituídas pelas responsabilidades do cuidado, exercidas na maior parte das vezes em tempo integral e ininterrupto (Bauab & Emmel, 2014). Desta forma, o capital social (contatos sociais que dá acesso a apoio social, emocional e prático) dos cuidadores informais pode ficar afetado (Papastavrou et al., 2015), e com prejuízos significativos ao nível das suas atividades sociais (e.g., visitas a amigos, férias, frequência à igreja), pode surgir uma menor satisfação de modo geral com a vida, quando comparados com pessoas não cuidadoras (Haley, Levine, Brown, Berry, & Hughes, 1987).

Os cuidadores informais podem ainda experimentar insatisfação com o seu papel de cuidar, que por sua vez aumenta a probabilidade de sofrerem de consequências negativas (de Labra et al., 2015).

### **2.2.3 O impacto financeiro dos cuidados informais**

Os cuidados familiares, especialmente aqueles que prestam apoio a pessoas com Demência, provavelmente serão expostos a situações nas quais enfrentam alguma dificuldade financeira (Nam, 2016; Brodaty & Donkin, 2009). Por exemplo, como demonstrado no estudo de Kimura, Maffioletti, Santos, Baptista e Dourado (2015), quando a Demência é de início precoce (antes dos 65 anos) pode levar à perda da renda primária, impossibilitar ou forçar a reforma ou ainda levar ao desemprego tanto do cuidador como do doente; ou pode para além de ter as suas implicações nos cuidados do doente, ter graves consequências a nível da subsistência financeira de uma família jovem, nos quais os cuidadores, experimentam dificuldade no pagamento de vários tipos de créditos, despesas como a educação dos filhos, dentre outros (Flynn & Mulcahy, 2013). Encargos financeiros relativos ao cuidado informal foram associados a maior sobrecarga do cuidador familiar. Estes constrangimentos e impactos financeiros, quando não resolvidos, podem pôr em causa a capacidade de resistência para prestação de apoio ao

doente, ainda que o cuidador esteja comprometido com a prestação de cuidados (Lai, 2012).

O estudo de Liu, Dokos, Fauth, Lee e Zarit (2019) acrescenta ainda que a percepção do cuidador sobre as dificuldades financeiras pode levar ao aumento do stresse a longo prazo. Além disso, a sobrecarga da prestação de cuidados informais pode causar um grande impacto a nível da atividade laboral, por exemplo como demonstrado no estudo de Reid, Stajduhar e Chappell (2010). Neste estudo, os cuidadores que tiveram maior probabilidade de ter o seu desempenho no trabalho afetado pela prestação de apoio foram aqueles que experimentaram mais sobrecarga. Quando os cuidadores se encontram no meio de exigências conflitantes, isto é, entre a prestação de cuidados e as suas obrigações no trabalho tendem igualmente a apresentar maior sobrecarga (Gautun & Hagen, 2010).

### **2.3 Importância socioeconómica dos cuidadores informais**

O cuidador informal desempenha um apoio crucial na qualidade de vida da pessoa mais velha com algum tipo de dependência relacionada com a sua condição física, económica e social, sendo o cuidador que auxilia nas suas atividades diárias (Faleiro et al., 2015).

A Demência é causa de elevada sobrecarga para os doentes afetados, para os cuidadores destas pessoas e ainda para a sociedade em geral (Handles, Wolfs, Aalten, Verhey, & Severens, 2013). Para além disso, existe o impacto económico resultante dos gastos com medicamentos, ajudas técnicas, consultas de especialidades, dentre outros (Alzheimer Portugal, 2009).

O relatório mundial de Alzheimer de 2010 *The Global Economic Impact of Dementia* reportou que a nível mundial, os custos da Demência foram muito elevados (Alzheimer's Association, 2010). Os custos tiveram um aumento numa estimativa feita em 2015, atingindo os 818 bilhões de dólares, que representam um aumento de 35% desde 2010, dos quais 86% dos custos ocorrem em países de alta renda (Wimo et al., 2016).

Este aumento nos custos deve-se ao igual crescimento do número de pessoas com Demência e ao aumento dos custos por pessoa (Wimo et al., 2016). Encontra-se

igualmente associado à gravidade da doença, que pode chegar a duplicar da Demência leve à grave (Ku, Pai, & Shih, 2016).

Destes custos fazem parte custo diretos de assistência médica para o tratamento da Demência e outras condições de atenção primária e secundária, custos diretos de assistência social (prestada ao domicílio e por profissionais da comunidade) e ainda custos com os cuidados informais (Alzheimer's Association, 2010). Em comparação aos custos informais e custos diretos de assistência social, que contribuem em dimensões semelhantes aos custos totais, os custos diretos de assistência médica são muito inferiores (Wimo et al., 2016).

Em Portugal, foram estimados 827 mil cuidadores familiares, dos quais 207 mil prestam apoio a tempo inteiro, cujos custos são poupados pelo Estado e colmatados pelas famílias, estimados em 333 milhões de euros (Barreto, 2019).

Os custos mundiais com a Demência são distribuídos de forma desigual (Wimo et al., 2016). Isso reflete-se, por exemplo, nas diferenças no custo direto total dos doentes residentes na comunidade que são reduzidas quando os custos de assistência prestada por cuidadores não remunerados são incluídos nas estimativas. Para além disso, pode observar-se que quando os doentes são institucionalizados, muitos dos custos passam de indiretos para diretos (Thies & Bleiler, 2011, citado por Sano, Dahlman, Sewell, & Zhu, 2013).



### 3 Capítulo III – Burnout

O termo *burnout*, usado para se referir à relação entre as pessoas e os seus trabalhos, e ainda às complicações que daí podem decorrer quando esta relação não é bem-sucedida, passou a ser frequente em 1970 nos Estados Unidos, especialmente entre pessoas que trabalhavam na área de serviços humanos (Maslach, Schaufeli, & Leiter, 2001). Ao termo foi atribuído um conceito “psicológico-psiquiátrico” especialmente pelo Psicólogo e Psiquiatra Herbert J. Freudenberger em 1974, no seu artigo *Staff Burnout* (Muheim, 2013) e posteriormente desenvolvido pela Psicóloga Social Christina Maslach (Schaufeli, 2017).

Apesar da literatura datar o ano de 1970 como o surgimento do conceito do *burnout*, a relação pessoa-trabalho, e os constrangimentos que daí podem surgir já haviam sido reconhecidos anteriormente, como um acontecimento significativo na vida das pessoas (Maslach, Leiter, & Schaufeli, 2009). Portanto, mesmo antes de ser estudado sistematicamente por investigadores, o *burnout*, já havia sido identificado como um problema social por profissionais e comentaristas sociais (Maslach et al., 2001).

O *burnout* tem a sua origem na prestação de cuidados formais, bem como em profissões cujo aspeto principal focava a relação entre o prestador de cuidados e o seu destinatário. Assim, partindo do contexto interpessoal destas profissões, o *burnout* foi sempre estudado como uma resposta individual ao stress, como também de transações relacionais de um indivíduo no seu local de trabalho (Maslach et al., 2001).

#### 3.1 Desenvolvimento do conceito do burnout

O desenvolvimento da pesquisa sobre o *burnout* passou por duas fases distintas a fase pioneira e a fase empírica (Maslach et al., 2001).

Na fase pioneira, baseados na experiência de trabalhadores da área de serviços humanos e assistência médica (caracterizado por stressores emocionais e interpessoais), os primeiros trabalhos surgidos em 1970 nos Estados Unidos dedicaram-se à descrição básica do fenómeno, atribuir-lhe um nome e mostrar que não se tratava de uma resposta incomum. A natureza da fase pioneira da pesquisa sobre o *burnout* sofreu influência de

várias perspetivas. Por um lado, as perspetivas clínicas que se centraram nos sintomas do fenómeno do *burnout* e nas questões de saúde mental; por outro, as perspetivas sociais que se centraram na relação entre o prestador de serviços e o seu destinatário; e, ainda, no contexto situacional do trabalho (Maslach et al., 2001).

A pesquisa nesta fase inicial foi maioritariamente descritiva e qualitativa, com recurso a técnicas tais como entrevistas, estudos de casos e de observação de campo. Os resultados da investigação na área de serviços humanos levaram à identificação de um padrão referente ao *burnout*, nomeadamente (Maslach et al., 2001):

- Prestar cuidados pode ser muito exigente assim como envolvente, por isso o esgotamento emocional devido à sobrecarga de trabalho não é incomum.
- O cinismo (despersonalização), isto é, uma maneira de lidar com o stresse emocional do trabalho, criando um distanciamento emocional excessivo do cliente, leva a equipa a tratar os clientes de maneira negativa, insensível e desumana.
- A realização pessoal diminui, sendo o primeiro indicador de uma mudança comportamental significativa (Muheim, 2013).

A fase empírica de pesquisa sobre o *burnout* remonta ao ano de 1980, cuja pesquisa empírica passou a ser mais sistemática. Ao contrário da fase inicial, a fase empírica foi de natureza mais quantitativa, com recurso a métodos como questionários e pesquisa, e ainda fazendo o estudo com amostras maiores. Um dos objetivos principais foi desenvolver instrumentos para avaliar o *burnout*. Devido às contribuições da literatura e metodologias da Psicologia Organizacional, nesta fase, o fenómeno do *burnout* foi proposto como uma forma de stresse no trabalho, em associação a conceitos como satisfação no trabalho, comprometimento organizacional e rotatividade. Esta fase durou até à década de 90, porém com diversas perspetivas. O conceito de *burnout* abrangeu outras áreas ocupacionais para além de serviços e educação humanos (e.g., funcionários administrativos, informática, militares, gerentes). Posteriormente a investigação foi melhorada em função de uma metodologia mais sofisticada e ferramentas estatísticas. Por fim, estudos longitudinais avaliaram a relação entre o ambiente de trabalho num determinado momento e os pensamentos e sentimentos posteriores do indivíduo, abordaram o ponto principal, isto é, o *burnout* seria o resultado da interação indivíduo/ambiente de trabalho, e ainda que os estudos longitudinais são importantes de

forma a perceber a influência das intervenções para atenuar o *burnout* (Maslach et al., 2001).

### 3.2 Definição do burnout

O *burnout* é fenómeno agregado a um contexto histórico e sociocultural específico, assim pode ter vários significados, desde um ligeiro sofrimento psicológico a uma incapacidade para trabalhar clinicamente diagnosticada (Schaufeli, 2013).

Houve muitos debates acerca das primeiras descrições do *burnout* de Freudenberger e Maslach e diversos autores propuseram diferentes definições, causas e efeitos do fenómeno. Das definições apresentadas uma parte delas focava apenas numa dimensão e outra abrangia várias, sendo a exaustão a dimensão em que houve maior consenso entre os autores (Maslach et al., 2009).

Do resultado de muita investigação surgiu então uma definição mais clara acerca do *burnout* – uma síndrome que surge como resposta a stressores interpessoais crónicos do trabalho (Maslach et al., 2009). É caracterizado por três dimensões (Maslach et al., 2001):

- A dimensão básica que é a exaustão, que consiste em exceder o limite e esgotar os recursos emocionais e físicos.
- O cinismo (despersonalização) diz respeito ao contexto interpessoal do *burnout* e consiste em responder de maneira negativa, insensível ou excessivamente desligada a vários aspetos relacionados ao trabalho.
- A falta de realização, dimensão de autoavaliação do *burnout*, que consiste em sentimentos de incompetência e falta de conquista e produtividade no trabalho.

### 3.3 Causas do burnout

O *burnout* encontra-se frequentemente nas sociedades modernas (Doerr & Nater, 2017), caracterizadas por fragmentação social e individualização (Schaufeli, 2017).

O seu surgimento ocorre devido a fatores sociais e individuais numa interação complexa com o local de trabalho (Carod-Artal & Vázquez-Cabrera, 2013), isto é, quando há falta de compatibilidade entre a essência do trabalho e o trabalhador que o realiza, esta incompatibilidade dá-se em vários aspetos (Maslach & Leiter, 1997):

- Quando o trabalhador se sente sobrecarregado devido à carga de trabalho para o pouco tempo e recursos de que dispõe, levando-o além do seu limite.
- Quando o trabalhador não tem controlo sobre seu trabalho, não pode fazer escolhas ou tomar decisões próprias para a resoluções de problemas, é regulado por políticas rígidas e monitorizado de maneira rigorosa.
- Quando o trabalhador não é recompensado ou reconhecido pelo seu trabalho ou como trabalhador.
- Quando as pessoas perdem o sentido de comunidade, pelo isolamento ou falta de contacto interpessoal, que muitas vezes é intermediado pela tecnologia ou devido a conflitos contínuos e não resolvidos no local de trabalho.
- Quando o trabalhador não é tratado de forma justa, por exemplo em momentos de avaliação ou promoções, quando é responsabilizado por coisas que não fez ou quando há iniquidade de carga de trabalho ou do ordenado.
- Quando há um conflito de valores pessoais do trabalhador e os valores da organização ou do trabalho a ser realizado.

Outro possível fator que pode levar os profissionais ao *burnout* é o tédio, pela rotina que se transforma o trabalho, quando os desafios diminuem e deixa de haver estimulação (Freudenberger, 1974).

### **3.4 Sintomas do burnout**

O *burnout* é experienciado de várias formas, assim, os seus sintomas e níveis variam de pessoa para pessoa (Freudenberger, 1974).

Os sintomas físicos são facilmente identificáveis, estes podem incluir sensação de exaustão ou fadiga, dores de cabeça frequentes, problemas gastrointestinais, falta de ar (Freudenberger, 1974), insónia (Omar, Shouman, & Sudarsanan, 2019), perturbações alimentares (Nevanpera et al., 2012), perturbações do sono (e.g., mais excitações e fragmentação do sono, mais tempo de vigília, menor eficiência do sono) (Ekstedt et al., 2006), défices de memória, dores no pescoço e nas costas (Peterson et. al., 2008).

Sintomas afetivos envolvem irritabilidade (Omar et al., 2019), o indivíduo torna-se mais reservado, dificuldade em regular emoções, pouca tolerância à irritação e à frustração (Freudenberger, 1974), sintomas depressivos (Alves et al., 2019), ansiedade, sentimentos de ineficácia e medo (Maslach & Leiter, 1997). O indivíduo pode ainda apresentar uma atitude de suspeita e paranoia em relação aos outros (Freudenberger, 1974).

O *burnout* manifesta-se também por meio do comportamento, por exemplo o indivíduo pode apresentar rigidez excessiva, choro fácil, obstinação e inflexibilidade, assumir uma atitude negativa verbal (Freudenberger, 1974) ou, até mesmo, exibir um comportamento abusivo (Alves et al., 2019).

É comum que o *burnout* se manifeste apenas após um ano no local de trabalho, uma vez que é neste mesmo período que vários aspetos associados à síndrome surgem (Freudenberger, 1974).

### **3.5 Consequências do burnout**

O *burnout* pode provocar consequências negativas, quer ao nível da saúde e bem-estar do indivíduo, como ao nível do desempenho no local de trabalho (Maslach et al., 2001).

O *burnout* tem sido associado ao consumo abusivo de substâncias, como por exemplo o aumento no consumo de álcool e uso de analgésicos (Alexandrova-

Karamanova et al., 2016; Maslach et al., 2001), a níveis mais elevados de ansiedade e depressão, e níveis mais baixos de autoestima. Os indivíduos nesta condição apresentam ainda problemas de saúde (La Fuente et al., 2014) como níveis elevados de colesterol, ácido úrico, glicose e triglicérides e maior risco de desenvolver doenças cardiovasculares (Melamed et al., 1992).

A produtividade e a relação custo-benefício das instituições para as quais trabalham também ficam afetadas (Carod-Artal & Vázquez-Cabrera, 2013). O *burnout* encontra-se ainda associado a baixa produtividade e eficácia, absentismo, intenção de deixar o emprego e rotatividade real, que acabam por levar à diminuição da satisfação e compromisso com o trabalho (Maslach et al., 2001).

### **3.6 Variáveis individuais associadas ao burnout**

Como já mencionado anteriormente o *burnout* resulta da interação tanto de fatores ambientais do trabalho como de fatores individuais. Estes últimos referem-se, por exemplo, a características sociodemográficas, traços de personalidade e atitudes relacionadas ao trabalho (Maslach et al., 2001).

A idade é a característica sociodemográfica mais associada ao *burnout*, com os trabalhadores mais jovens a apresentar níveis mais elevados (Maslach et al., 2001; Ebling & Carlotto, 2012; Portelada & João, 2012).

Os resultados em relação ao género têm sido mistos. Alguns estudos mostram que o *burnout* é mais comum entre as mulheres (Maslach et al., 2001) e que estas apresentam níveis mais altos de exaustão emocional (Truzzi et al., 2012) e de despersonalização (Yildizhan, Oren, Erdogan, & Bal, 2017; Carlotto, 2011). Não obstante, outros estudos afirmam que o *burnout* é mais frequente em homens e que são estes que apresentam níveis mais elevados de despersonalização (Ebling & Carlotto, 2012; La Fuente et al., 2014; Maslach & Jackson, 1985). Outros estudos não encontram diferenças estatisticamente significativas sobre o género (Portelada & João, 2012) ou ainda sobre outras características sociodemográficas (Hyeda & Handar, 2011). Maslach et al. (2001) sugerem que tais diferenças nos resultados acerca do género possam estar associadas a estereótipos dos papéis de género, como também ser consequência de um equívoco em

relação às ocupações, por exemplo há maior probabilidade de que policiais sejam homens, e enfermeiras sejam mulheres.

Níveis mais altos de *burnout* foram encontrados em trabalhadores com maior grau de educação formal e solteiros (Maslach et al., 2001), especialmente as dimensões da exaustão emocional e a despersonalização (Yildizhan et al., 2017; Maslach & Jackson, 1985).

O *burnout* também é frequente em trabalhadores com baixa remuneração, que atendem um grande número de pacientes por dia (Ebling & Carlotto, 2012) e com maior experiência profissional (Yildizhan et al., 2017).

Outras características de personalidade têm sido relacionadas com o *burnout*, nomeadamente baixos níveis de resistência (caracterizado pelo envolvimento em atividades quotidianas, senso de controlo sobre os acontecimentos e abertura à mudança), comportamento do tipo A (caracterizado por competitividade, extrema necessidade de controlo e hostilidade) (Maslach et al., 2001) e o neuroticismo (La Fuente et al., 2014) têm sido associados a níveis mais elevados de *burnout*.

### **3.7 Burnout em profissionais de serviços humanos**

Apesar de não ser exclusivo deste grupo, o *burnout* dá-se especialmente em trabalhadores cuja função é continuamente exigente e na qual há interação intensa com pessoas com várias necessidades físicas e emocionais (Carod-Artal & Vázquez-Cabrera, 2013).

Em profissionais de saúde, a relação de cuidado com o paciente pode ser muito compensadora (e.g., quando há a recuperação do paciente fruto dos serviços prestados), como pode ser emocionalmente stressante (e.g., quando o paciente é difícil, quando o profissional tem de lidar com a sua morte e precisa dar más notícias aos familiares, ou quando existem conflitos no local de trabalho) levando à exaustão emocional. Como forma de proteção estes profissionais podem distanciar-se psicologicamente dos pacientes, mantendo apenas o envolvimento necessário (Leiter & Maslach, 2001).

Essa exaustão também pode dever-se à falta de preparação dos profissionais para lidar com a realidade emocional do seu trabalho e o impacto que o mesmo tem sobre os

pacientes. Desta forma, quando o profissional passa por essa exaustão emocional é muitas vezes visto como um trabalhador pouco profissional, distante e frio, e como consequência o mesmo pode passar a desenvolver uma autoavaliação negativa que prejudica o seu desempenho ou pode levá-lo a deixar o emprego por completo (Leiter & Maslach, 2001).

O *burnout* é motivo de preocupação, e torna-se mais alarmante em profissionais de saúde uma vez que pode pôr em causa aqueles que recebem a assistência (Almeida, Medeiros, de Barros, Martins, & Santos, 2016), uma vez que prejudica a qualidade, segurança e o desempenho do sistema de saúde (Dyrbye et al., 2017).

Assim, não só o *burnout* tem as suas repercussões nos profissionais de saúde como também nos próprios pacientes e ainda no sistema de saúde. Por exemplo médicos afetados pelo *burnout* estão mais suscetíveis a tomar más decisões, cometer erros médicos, apresentar atitude hostil para os pacientes e apresentarem relações difíceis com os seus colegas. Estes profissionais podem ainda apresentar maior suscetibilidade para desenvolver depressão, ansiedade, problemas conjugais, aposentadoria precoce dentre outros (Kumar, 2016).

### **3.8 Burnout em cuidadores informais de pessoas com Demência**

O *burnout* tem sido muito estudado na área da saúde, mas pouca atenção foi dada aos cuidados geriátricos e sobretudo no que respeita aos cuidadores informais, vulneráveis ao *burnout*. Essa vulnerabilidade depende de fatores ambientais e locais, por exemplo o envelhecimento da população e as patologias a ele associadas que trouxeram ao longo dos anos novas necessidades, exigindo uma quantidade significativa de recursos humanos por parte do profissional de saúde (Sanchez, Mahmoudi, Moronne, Camonin, & Novella, 2015).

Em cuidadores familiares de pessoas com Demência a exaustão emocional e a falta de realização pessoal parecem ser as dimensões do *burnout* mais proeminentes (Yildizhan et al., 2017; Truzzi et al., 2012; Lee & Singh, 2010).

O *burnout* em cuidadores de doentes com Demência também está associado aos sintomas da doença, nomeadamente a agressão, irritabilidade, comportamento motor



aberrante, alucinações (Hiyoshi-Taniguchi, Becker, & Kinoshita, 2017) e delírios (Truzzi et al., 2012).

De acordo com a literatura o *burnout* é responsável por diminuir a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com Demência (Alves et al., 2019). A exaustão emocional foi associada a depressão, enquanto que a dimensão da realização pessoal foi associada à irritabilidade, tristeza, fadiga e insônia no cuidador (Truzzi et al., 2012). O *burnout* em cuidadores informais de pessoas com Demência foi ainda associado a comportamento abusivo (Alves et al., 2019).

Contudo, um ponto importante a destacar é o de que nem todo stresse ou angústia experienciados pelos cuidadores levam necessariamente ao *burnout* (Hiyoshi-Taniguchi et al., 2017). Existem diferenças individuais no processo de (in)adaptação à tarefa de cuidar. Potenciais variáveis responsáveis por essas diferenças podem ser a regulação emocional e o funcionamento familiar, que são apresentados de seguida.

## 4 Capítulo IV – Regulação Emocional

### 4.1 Emoções

O centro da regulação emocional são as emoções, de maneira que se torna pertinente abordar o conceito de emoção antes de partirmos para a compreensão da regulação emocional em si.

A emoção é um dos conceitos mais complexos de se definir na área da ciência afetiva (Gross, 2014). Existem na literatura várias propostas de definições (Kleinginna & Kleinginna, 1981), vários investigadores na área propõem múltiplos significados ou aspetos sobre as emoções (Izard, 2010), apresentando também alguma falta de consenso (Rodrigues & Rocha, 2015).

Contudo, apesar de existirem diversas propostas as definições sobre as emoções podem ser agrupadas em 11 categorias de acordo as características das emoções enfatizadas pelos investigadores, nomeadamente (Kleinginna & Kleinginna, 1981):

- A categoria afetiva, cujas definições dão ênfase aos sentimentos de excitação /depressão ou prazer/desprazer.
- A categoria cognitiva, aqui os aspetos percetivos e pensantes da emoção são ressaltados, sobretudo a avaliação cognitiva e a rotulagem.
- A categoria de estímulos externos cujas definições ressaltam os gatilhos externos das emoções.
- A categoria das definições fisiológicas que enfatizam a relação de dependência das emoções dos mecanismos biológicos.
- A categoria de comportamento emocional ou expressivo que resalta respostas emocionais observáveis externamente (e.g., mudanças na respiração, na estrutura vocal ou secreções das glândulas exócrinas).
- As categorias disruptivas e adaptativas cujas definições ressaltam respetivamente consequências disfuncionais e funcionais das emoções.
- A categoria multifacetada, na qual as definições propõem que as emoções contêm vários componentes, sendo os mais comumente partilhados pelos autores o comportamento afetivo, fisiológico, cognitivo e emocional/expressivo.
- A categoria restritiva, composta por definições que fazem a diferenciação do conceito da emoção de outras noções psicológicas (e.g., motivação).
- A categoria motivacional, cujas definições propõem a sobreposição entre as emoções e a motivação.
- Por último, pode ser identificada uma categoria, não de definições, mas de afirmações que põem em causa o valor do conceito da emoção. Alguns autores expressam insatisfação face à falta de concordância acerca do conceito, outros

expressam desaprovação em relação aos conceitos variáveis intervenientes em geral.

Na perspectiva de Gross e Muñoz (1995), assim com a de outros autores, as emoções correspondem a reações de base biológica que coordenam respostas adaptativas para oportunidades e desafios importantes. Mais especificamente, no modelo modal as emoções consistem em transações pessoa/situação que captam a atenção, têm um significado em função de objetivos ativos e originam repostas coordenadas e flexíveis, de vários sistemas, que alteram essas transações de maneira significativa (Gross, 2014).

Nas emoções destacam-se duas características principais que constituem o modelo modal das emoções. A primeira diz respeito ao momento em que elas surgem e a segunda refere-se à sua natureza multifacetada (Gross, 2014).

A emoções surgem quando avaliamos eventos como desafios ou como sendo importantes (oportunidades) para algum objetivo específico atualmente ativo. Assim, o significado dado à situação vai desencadear a emoção independentemente da sua natureza ou do objetivo a alcançar. A emoção pode mudar em função da mudança do significado atribuído à situação ao longo do tempo (Gross & Muñoz, 1995; Gross, 2014).

A segunda característica das emoções, é que estas são fenómenos de corpo inteiro fazendo-nos não apenas sentir como também agir. Os impulsos para agir envolvem mudanças na expressão facial e na postura corporal, além de ações instrumentais específicas da situação, (e.g., olhar, bater ou correr). Estas repostas multifacetadas que abrangem a emoção frequentemente, são vantajosas para o alcance dos objetivos que suscitaram as emoções em primeiro lugar (Gross, 2014).

As emoções têm ainda a característica de serem flexíveis, com frequência levamos a pensar, sentir e agir de forma diferente ao que inicialmente poderíamos ter feito, isso sem deixar de competir com outros tipos de repostas suscitadas pelos nossos objetivos e situações atuais. Assim, as emoções normalmente são modificadas conforme surgem e se manifestam (Gross, 2008).

## **4.2 Função das emoções**

Com já visto anteriormente, não existe consenso total no que diz respeito ao conceito da emoção, contudo muitos investigadores concordam sobre vários aspetos, como o facto de influenciarem vários processos mentais como a memória e a tomada de decisão, motivarem e focarem esforços individuais, interações sociais e o desenvolvimento de comportamentos adaptativos (e.g., comportamentos de ajuda) e desadaptativos (e.g., uso de drogas), (Izard, 2010; Gross & Muñoz, 1995).

As emoções têm grande impacto nas nossas vidas, influenciando não só a maneira como vemos as situações, mas também como respondemos a elas (Gross, 2008).

Fischer e Manstead (2016) propõem duas funções das emoções, a função de afiliação e a função de distanciamento. A função de afiliação refere-se à formação e a manutenção de relações sociais positivas, por exemplo partilhar experiências positivas, reconhecer que magoou alguém ou procurar apoio. Já a função de distanciamento diz respeito ao estabelecimento e manutenção de uma posição social em relação aos outros, bem como à preservação da autoestima, identidade ou poder, algumas vezes à custa de terceiros, por exemplo excluir alguém do seu meio social, querer confrontar ou criticar alguém, querer isolar-se ou até mesmo desfrutar do sofrimento de terceiros.

## **4.3 Regulação emocional**

As emoções despoletam tendências de respostas comportamentais, experienciais e fisiológicas que combinadas afetam a maneira como respondemos às situações (Gross, 2002). São muitas vezes reportadas como incontornáveis, exercendo uma grande influência no comportamento. Não obstante, existem motivos para pensar que as pessoas possuem muito mais flexibilidade ao lidar com as próprias emoções (Koole, 2009).

As emoções têm o seu papel e são extremamente úteis, mas apesar disso as emoções podem levar a constrangimentos ou tornarem-se problemáticas quando são de tipo, intensidade ou duração incorretas numa determinada situação (Gross, 2014). Quando assim acontece, é comum as pessoas tentarem ajustar as suas respostas emocionais à luz dos seus objetivos (Gross, 2002).

Os processos através dos quais as pessoas gerem as suas emoções são frequentemente chamados de regulação emocional, isto é, processos através dos quais as pessoas tentam redirecionar o fluxo espontâneo das suas emoções (Koole, 2009). Um dos modelos mais amplamente utilizado para estudar e compreender a regulação emocional é o modelo modal da regulação emocional de James Gross (1998b), que se detalha de seguida.

#### **4.4 Modelo modal da regulação emocional**

De acordo com o modelo modal de Gross (1998b), a regulação emocional diz respeito aos processos através dos quais as pessoas tentam influenciar as emoções que têm, como as experimentam e expressam. Este modelo sustenta uma conceção de geração de emoções, o que significa que as emoções são despoletadas devido a uma avaliação de pistas emocionais, que quando atendidas e avaliadas de determinada forma dão origem a tendências de respostas que envolvem sistemas experienciais, comportamentais e fisiológicos, respostas estas que podem ser moduladas de diversas maneiras (Gross & John, 2003).

A regulação emocional é a ativação de um objetivo para a modificação do processo gerador da emoção. Esse objetivo pode ser ativado na própria pessoa (i.e., regulação intrínseca das emoções) ou em terceiros (i.e., regulação extrínseca). Nalgumas situações os dois tipos de regulação emocional podem dar-se ao mesmo tempo (Gross, 2014).

A regulação emocional também está envolvida nos processos que alteram a trajetória da emoção, processos diversos que variam significativamente no grau em que são explícitos (conscientes) ou implícitos (não conscientes) (Gross, 2014). Alguns autores adotam esta distinção, no entanto Gross (1998b) prefere enquadrar os processos regulatórios num contínuo que podem ir de conscientes, que envolvem esforços e são controlados, a inconscientes, sem esforços e automáticos.

Outra característica central da regulação emocional é o seu impacto na dinâmica da emoção, ou na latência, tempo de subida, magnitude, duração e deslocamento das respostas nos domínios experiencial, comportamental ou fisiológico. Assim, à luz dos objetivos do indivíduo, a regulação emocional pode aumentar ou diminuir a latência, o

tempo de subida, a magnitude, a duração ou o deslocamento da resposta emocional (Gross, 2014).

A regulação emocional possui, então três características principais nomeadamente os objetivos, que dizem respeito ao que as pessoas querem alcançar; as estratégias, os processos que ajudam a atingir esses objetivos; e os resultados, isto é, as consequências do uso de determinada estratégia para tentar alcançar o objetivo definido previamente (Gross, 2014).

#### **4.4.1 Estratégias de regulação emocional**

A capacidade da regulação emocional constitui uma capacidade adaptativa no repertório humano (Xavier, 2019).

De acordo com o modelo modal de Gross, as estratégias de regulação emocional podem ser enquadradas em duas categorias mais amplas: estratégias antecedentes e estratégias focadas na resposta. As estratégias antecedentes dizem respeito às estratégias usadas antes da ativação das tendências de resposta emocional que provocam alterações no nosso comportamento e na resposta fisiológica periférica. Já as estratégias focadas na resposta são aquelas que usamos depois da ativação das tendências de respostas, quando as emoções já foram geradas (Gross, 2002).

Baseado no modelo modal, cada fase do processo gerador da emoção é um potencial alvo para a regulação das emoções. Gross (1998b) identifica cinco famílias de estratégias de regulação emocional: a seleção da situação – enfrentar ou evitar a situação; a modificação da situação – adaptação da situação; redirecionamento da atenção – mudança da atenção para outros aspetos (e.g., a distração ou a ruminação que implica o foco excessivo em aspetos da situação); mudança cognitiva – alteração do significado atribuído a uma situação (e.g., a reinterpretação cognitiva que envolve a mudança na avaliação feita previamente); e mudança na resposta – modulação da resposta emocional em termos de comportamento, experiência e fisiologia (e.g., a supressão emocional) (Gross, 1998b, 2002, 2008).

#### **4.4.2 Objetivos da regulação emocional**

Os objetivos da regulação emocional englobam esforços que visam a diminuição ou o aumento da magnitude ou duração de uma emoção negativa ou positiva, que tanto pode ser intrínseca como extrínseca. A diminuição da emoção negativa (e.g., tentar acalmar-se quando se sente chateado), seguida do aumento da emoção positiva (e.g., partilhar boas notícias) são os objetivos mais frequentes (Gross, 2014), que podem ser encarados em termos hedónicos, nos quais as pessoas buscam evitar a dor e elevar o prazer. A regulação emocional, no entanto, envolve esforços muito mais abrangentes, como já ressaltado por outros autores, que incluem igualmente aumentar ou dar início a emoções negativas (e.g., referir-se a uma pequena discussão de um casal como algo sério) e ainda diminuir ou interromper emoções positivas (e.g., desfazer o sorriso durante um funeral) (Gross, 1998b, 2014).

#### **4.4.3 Consequências das estratégias de regulação emocional**

Cada estratégia de regulação emocional pode ter resultados afetivos, cognitivos e sociais diferentes a curto e a longo prazo. Além disso, estratégias antecedentes, que têm lugar no início do processo gerador de emoções, têm resultados muito diferentes das estratégias consequentes, que têm lugar posteriormente (Gross, 2001).

Duas das estratégias de regulação emocional mais frequentemente utilizadas e investigadas, são a reavaliação cognitiva (estratégia antecipatória) e a supressão emocional (estratégia focada na resposta). A reavaliação cognitiva é uma estratégia que aparece no início do processo gerador de emoções, é uma forma de mudança cognitiva que consiste em mudar a maneira como se pensa sobre uma situação de forma a diminuir o seu impacto emocional. A supressão emocional, estratégia que vem posteriormente no processo gerador de emoções, consiste em inibir sinais externos da emoção (Cutuli, 2014; Gross, 2001).

A regulação emocional eficaz é vital para uma adaptação saudável e uma das estratégias regulatórias que vai neste sentido é a reavaliação cognitiva, uma vez que permite a regulação de sentimentos negativos sem os custos fisiológicos implicados com

outras estratégias que surgem após a geração de emoções (Mauss, Cook, Cheng, & Gross, 2007).

A nível afetivo, a reavaliação cognitiva diminui sinais comportamentais e subjetivos da emoção, sem indício do aumento da resposta fisiológica, mostrando ser um meio eficaz de inibir a emoção (Gross, 1998a). A reavaliação cognitiva diminui ainda a experiência de emoções tanto positivas como negativas (Kalokerinos, Greenaway, & Denson, 2015).

Pessoas que usam a reavaliação cognitiva com maior frequência são mais bem-sucedidas na regulação de emoções negativas, mesmo num contexto de uma emoção negativa forte (Mauss et al., 2007). Por exemplo, quando comparada com a supressão emocional, a reavaliação cognitiva é eficaz na regulação do sofrimento emocional, uma vez que requer uma atitude desligada e livre de emoção que envolve a mudança da trajetória da resposta emocional ao reinterpretar o significado do estímulo (Olatunji & Zhao, 2015).

A nível cognitivo, a sobrecarga associada à supressão emocional usada no quotidiano está associada a um comprometimento no desempenho cognitivo (Franchow, & Suchy, 2015).

As estratégias de regulação emocional também têm o seu impacto a nível social. A supressão emocional usada como maior frequência, tem um custo interpessoal mais elevado, está associada a sentimentos de menor aceitação e distanciamento em relação aos outros e menor satisfação dentro de relacionamentos, está também associada a má impressão, menor atração interpessoal e menor suporte social (Cameron & Overall, 2017; Chervonsky & Hunt, 2017). Para além disso a supressão emocional, em alguns contextos, causa falha na comunicação (Butler et al., 2003).

A regulação emocional tem também um papel significativo na saúde mental e doença das pessoas (Gross & Levenson, 1977). As pessoas que usam a reavaliação cognitiva com mais frequência apresentam menos sintomatologia depressiva e uma maior autoestima, satisfação com a vida e bem-estar de forma geral (Gross & John, 2003). Por outro lado, estudos sugerem que as pessoas que usam a supressão com maior frequência experimentam menor autoestima, menos satisfação com a vida, mais sintomas ou humor depressivos e mais fadiga (Gross & John, 2003; Cameron, & Overall, 2017).



A supressão emocional tem ainda um impacto a nível fisiológico no supressor, como também no seu companheiro social, como por exemplo no aumento da resposta cardiovascular. Evidências sugerem também que a supressão emocional é um fator de risco para a manutenção de psicopatologias, devido ao facto de que as emoções negativas têm um papel importante na caracterização de muitos transtornos psicológicos (e.g., depressão, ansiedade) (Butler et al., 2003).

#### **4.5 Regulação emocional e burnout**

A literatura apresenta evidências de que a regulação emocional está associada aos níveis de *burnout* em profissionais de saúde (Jackson-Koku & Grime, 2019). Dificuldades na regulação emocional têm sido associadas a níveis mais elevados de exaustão emocional, despersonalização e ainda falta de realização pessoal (Salvarani et al., 2019). Profissionais que experienciam essas dificuldades diárias, não só têm um impacto direto na exaustão emocional diária no trabalho, como também um efeito negativo fora do trabalho, apresentando níveis mais elevados de fadiga e efeitos negativos à noite em casa (Blanco-Donoso, Garrosa, Demerouti, & Moreno-Jiménez, 2016).

Para além de dificuldades na regulação emocional, Sun, Lin, Zhang, Li e Cao (2017) observaram que profissionais de saúde que usam a supressão e a ruminação com mais frequência, em comparação com a reavaliação cognitiva, ao mesmo tempo que experienciam um elevado nível de stressores ocupacionais têm maior probabilidade de desenvolver *burnout*. Igualmente, em cuidadores profissionais de pessoas com Demência, o uso frequente da supressão emocional, em conjunto com a experiência de baixo nível de emoções positivas, foi associado a maior probabilidade de sofrer de exaustão emocional (Bassal, Czellar, Kaiser, & Dan-Glauser, 2015).

De acordo a literatura as estratégias ou habilidades autorreguladoras, ensinadas (e.g., *Mindfulness*) ou não, em profissionais de saúde, estão associadas a uma redução do *burnout* (Jackson-Koku & Grime, 2019), bem como do stresse ocupacional, por exemplo, conflitos e problemas com colegas, carga de trabalho, incerteza sobre o tratamento e problemas relacionados com os doentes e suas famílias (Saedpanah, Salehi, & Moghaddam, 2016).

Contudo, vale a pena ressaltar que as estratégias antecedentes podem ter os seus custos, como no caso de reavaliações cognitivas inflexíveis ou irreais que pode levar à negação de detalhes importantes do ambiente, por exemplo, riscos no ambiente de trabalho ou tendências abusivas de um parceiro. Aqui os benefícios imediatos do alívio da emoção negativa seriam muito provavelmente superados pelos custos a longo prazo de sufocar tendências comportamentais adaptativas, como a fuga, associadas a emoções negativas (Gross, 1998a). A supressão emocional, por exemplo, permite modular o comportamento expressivo das emoções ajudando assim a trabalhar pacificamente com pessoas de quem não gostamos, verbalizar a raiva em vez de agir consoante ela e evitar conflitos desnecessários nas interações sociais (Richards & Gross, 2000).

## 5 Capítulo V – Funcionamento familiar

### 5.1 Definição de família

A família ou a relação de parentesco define-se não como um relacionamento, mas sim como vários entre os seus membros, que vão desde a maternidade, paternidade, a relação entre irmãos, avós e companheirismo (Salmon & Shackelford, 2008).

As perceções do que constitui a família variam entre grupos e sociedades. Muitas vezes, as perceções populares sobre o que constitui a família são baseadas em visões predominantes sobre os tipos de funções que os seus membros desempenham dentro dela, uns para os outros e para a sociedade em geral (e.g., suporte económico e emocional, reprodução, socialização de crianças). Assim, dependendo das normas e valores sociais, diferentes configurações podem ser vistas como uma unidade familiar (Tilman & Nam, 2008).

Falar em família é falar de uma realidade social e institucional, profundamente política nos fatores que a condicionam como nos seus desdobramentos. A família é um constructo social, que se define pelo conjunto de normas, práticas e valores que têm o seu lugar, tempo e história. As normas e ações definidas no âmbito do Estado, por relações de produção, formas de remuneração e controlo do trabalho, o âmbito da sexualidade e afetos, as representações dos papéis sociais de mulheres e homens, da infância e das relações entre adultos e crianças, bem como o delineamento do que é pessoal e privado por práticas quotidianas, discursos e normas jurídicas, que incidem sobre as relações na vida doméstica, dão forma ao que reconhecemos por família (Biroli, 2014).

Muitos censos e pesquisas demográficas usam uma definição de família limitada, a unidade familiar representada por pessoas relacionadas por nascimento, casamento ou adoção e que vivem na mesma residência. Definições mais atuais da família reconhecem uma variedade de configurações familiares, algumas das quais requerem uma definição mais extensa da família (Tilman & Nam, 2008).

A família como unidade dinâmica sofreu mudanças ao longo da história (Meireles & Teixeira, 2014). As funções parentais na família contemporânea não são tão perceptíveis, por exemplo, nem sempre é a mãe ou o pai que exercem tais funções, estas

podem ser desempenhadas por tios, avôs ou até mesmo partilhadas por várias pessoas, existe também o caso em que ninguém desempenha tal função (Vitorello, 2011).

As alterações sofridas na família refletem a sua suscetibilidade a influências de fatores culturais, económicos, políticos e sociais, que incidem sobre diferentes contextos e geram compreensões diferenciadas de conceitos, configurações e papéis familiares. Uma compreensão mais atualizada de família já não está necessariamente ligada à conceção de agrupamento nuclear, composto por mãe, pai e filhos (Meireles & Teixeira, 2014).

O The Vanier Institute of the Family (2020) oferece uma ampla definição de família, com o objetivo de abranger todos os tipos de famílias e experiências familiares. Esta definição funcional, foca as relações e papéis dos seus membros, no que as famílias fazem e não nas suas configurações. A família é então qualquer combinação de duas ou mais pessoas unidas ao longo do tempo por vínculos de consentimento mútuo, nascimento e/ou adoção e que junta assumem responsabilidades pela variação na manutenção física e cuidados com os seus membros; adição de novos membros por reprodução ou adoção; socialização das crianças; controle social dos membros; produção, consumo, distribuição de bens e serviços; e nutrição afetiva (amor).

## **5.2 Teoria geral dos sistemas**

A Teoria Geral dos Sistemas foi elaborada por von Bertalanffy em 1950. É uma teoria interdisciplinar que tem como objetivo ultrapassar os problemas da ciência e proporcionar princípios (físicos, biológicos, sociológicos, químicos, dentre outros) e modelos gerais para todas as ciências envolvidas. A Teoria Geral dos Sistemas possui três princípios básicos: sistemas existem dentro de sistemas (cada sistema é constituído por subsistemas, que ao mesmo tempo fazem parte de um sistema maior denominado de suprassistema); sistemas são abertos (caraterizados por um processo infinito de intercâmbio com o seu ambiente de troca de energia e informação); as funções de um sistema dependem da sua estrutura (cada sistema possui um objetivo ou finalidade que faz parte do seu papel no intercâmbio com outros sistemas no ambiente) (Chiavenato, 2014).

Um sistema define-se como um todo organizado composto de elementos interdependentes, rodeado por um ambiente, no qual opera e é por ele condicionado (de Araújo & Gouveia, 2016). De acordo com a Teoria Geral dos Sistemas, os sistemas possuem duas características básicas: O propósito ou objetivo (os seus elementos e relacionamentos definem uma configuração que tem sempre um objetivo a alcançar) e o globalismo ou totalidade (qualquer alteração ou estimulação em qualquer dos elementos do sistema afetará as restantes unidades devido ao relacionamento entre elas) (Chiavenato, 2014).

### **5.3 Sistema e funcionamento familiar**

A aplicação da Teoria dos Sistemas à família surgiu da Psiquiatria e Psicoterapia, com as suas origens na Terapia Familiar (Bavelas & Segal, 1982).

A famílias abrange uma complexa rede de laços de parentesco dentro e entre lares e gerações. Assim, sistemas familiares incluem toda a rede multigeracional e podem ser definidos por laços de sangue, legais e/ou históricos, vínculos formais e informais de parentesco, padrões residenciais e compromissos futuros (Walsh, 2016). No entanto, o sistema familiar é mais que o somatório dos seus membros, os grupos familiares têm características próprias e são organizados por estruturas e processos interpessoais que lhes permitem ser estáveis e adaptáveis ao longo do tempo. Estas características dizem respeito à estabilidade da família, ou homeostase (processo interpessoal pelo qual a família se esforça para manter o equilíbrio emocional no sistema); transição familiar (processo interpessoal pelo qual a família adapta-se ao crescimento do desenvolvimento dos membros e às várias expectativas e papéis da comunidade); perspetiva sobre o mundo (a visão geral que a família tem de si mesma como competente ou ineficaz, coesa ou fragmentada, que é baseada na cultura, história prévia e perspetivas individuais); contexto relacional do sintoma (o sintoma faz parte de um contexto familiar e psicossocial amplo que pode influenciar e ser influenciado por esse sintoma) (McDaniel, Campbell, Hepworth, & Lorenz, 2005).

Os subsistemas familiares podem ser formados por geração, sexo, interesse ou função por exemplo: O subsistema conjugal (formado por dois adultos de sexo oposto unidos ao propósito de formar uma família); o subestima parental (responsável por

executar tarefas de socialização dos filhos ao mesmo tempo que mantém o apoio mútuo que caracteriza o subsistema do conjugal); o subsistema fraternal (formado por irmãos, sendo este o primeiro espaço social no qual as crianças podem experienciar relacionamentos com os pares). Cada subsistema possui limites (regras) que definem quem pertence a determinado subsistema e de que maneira, isto é, cada membro da família pertence a diferentes subsistemas, nos quais tem diferentes níveis de poder e onde aprende competências diferenciadas (Minuchin, 1974).

A literatura apresenta três domínios do funcionamento familiar (Walsh, 2003):

Sistemas de crenças familiares – são construções da realidade compartilhadas que surgem como resultado de transações familiares e sociais, que organizam processos familiares nas abordagens às situações de crise e podem ser fundamentalmente alterados por essas experiências. Um bom funcionamento familiar envolve um processo contínuo de crescimento e mudança ao longo do ciclo de vida e das gerações, ampliado as suas perspectivas em relação às suas reações e dificuldades. Para além disso, um bom funcionamento familiar está associado a uma visão mais otimista da vida.

Padrões de organização – reorganização familiar de forma a encarar os desafios a ela impostos. Em determinadas situações é necessário que as famílias passem por uma reorganização dos seus padrões de interação de maneira a adequar-se a novas circunstâncias. Em situações stressantes uma liderança firme, ao mesmo tempo flexível e autoritária é mais eficaz para um bom funcionamento familiar. A coesão também é essencial para um funcionamento familiar eficaz, na medida em que o apoio mútuo, colaboração e compromisso são importantes em situações difíceis. Para além destes, são importantes um parentesco e redes sociais, pois oferecem suporte prático e emocional, e recursos financeiros (por exemplo nos casos de doenças crónicas).

Processo de comunicação – traz clareza às situações de crise, incentivando a expressão emocional aberta e promovendo a solução colaborativa de problemas. Clareza e congruência na comunicação contribuem para um funcionamento familiar eficaz, na medida em que o esclarecimento e partilha de informação importante sobre momentos de crise e expectativas futuras facilita a criação de significado, um relacionamento autêntico e tomada de decisão informada, já a ambiguidade ou o sigilo bloqueiam a compreensão, a proximidade e o domínio. Uma comunicação aberta envolvida por um clima de confiança mútua, empatia e tolerância às diferenças, permite que os membros

compartilhem sentimentos que podem ser causados por eventos de crise e stresse crónico. A resolução colaborativa de problemas e a gestão de conflitos são cruciais (Walsh, 2003).

#### **5.4 Modelo McMaster do Funcionamento Familiar**

O modelo McMaster do funcionamento familiar é um modelo que descreve a estrutura, organização e padrões transacionais da unidade familiar, com base na teoria geral dos sistemas, mais especificamente tendo em conta os seguintes aspetos (Epstein, Bishop, & Levin, 1978):

- As partes da família estão relacionadas entre si.
- Uma parte da família não pode ser entendida isoladamente do resto do sistema.
- O funcionamento da família é mais do que a soma das suas partes.
- A estrutura e organização de uma família são importantes para determinar o comportamento dos seus membros.
- Padrões transacionais do sistema familiar estão envolvidos na formação do comportamento dos membros da família.

#### **5.5 Dimensões da família**

O modelo McMaster considera o funcionamento da família nas seguintes dimensões: Resolução de problemas, comunicação, papéis, capacidade de resposta afetiva, envolvimento afetivo e controlo de comportamento (Epstein et al., 1978).

O domínio da resolução dos problemas corresponde à capacidade da família de solucionar problemas ao mesmo tempo que mantém o funcionamento efetivo da família. Sendo o problema familiar considerado como um problema que ameaça a integridade e a capacidade funcional da família e cuja solução apresenta dificuldades. Desta forma nem todas adversidades são encaradas como problemas, uma vez que algumas famílias têm dificuldades contínuas e não resolvidas que não ameaçam a sua integridade e função. Os problemas podem ser do tipo instrumental ou afetivo. Uma família eficaz resolve a grande parte dos problemas de maneira rápida, fácil e sem muita reflexão (Epstein et al., 1978).

Esta dimensão possui uma sequência de estágios para a solução eficaz de problemas: Identificação do problema (inclui quem identifica o problema; se existe ou não um padrão no comportamento problemático que ocorre; e que tipo de problema, afetivo ou instrumental ocorre); comunicação com as pessoas adequadas sobre o problema (consideração acerca de se as pessoas mais adequadas foram contatadas sobre o problema identificado); desenvolvimento de soluções alternativas viáveis (envolve os planos desenvolvidos e considerados à luz do problema); decidir sobre uma das alternativas (possibilidade da família tomar uma decisão após considerar planos de ação alternativos ou contornar esse estágio e agir de maneira predeterminada); atuação de acordo com a decisão tomada (grau em que a família executa o plano alternativo que selecionou); monitorização da ação (diz respeito ao fato da família ter um mecanismo pelo qual verificam se as decisões tomadas são cumpridas e executadas); avaliação da eficácia da ação e o processo de resolução de problemas (refere-se a se a família é capaz de rever o que aconteceu no processo de solução de problemas, se é capaz de aprender com a situação, se é capaz de reconhecer mecanismos de ação bem-sucedidos e se consegue distinguir a solução comportamento inadequado de resolução de problemas) (Ryan, Epstein, Keitner, Miller, & Bishop, 2005). A família é mais eficaz nesta dimensão quando todos os sete estágios são realizados e menos eficaz quando falha em identificar o seu problema (Roy, 1990).

O domínio da comunicação tem a ver com a maneira como a família troca informação estritamente verbal. A comunicação possui duas áreas a instrumental e a afetiva. A comunicação também possui outros dois vetores claro vs. mascarado contínuo (ênfata a clareza com que é trocado o conteúdo da informação) e direto vs. indireto contínuo (preocupa-se se a mensagem chega a pessoa para quem se destina). Com base nestes dois vetores são formados quatro estilos de comunicação: clara e direta; clara e indireta; mascarada; e comunicação direta (Epstein et al., 1978). A forma mais eficaz de comunicação é clara e direta e a menos eficaz é mascarada e indireta (Roy, 1990).

O domínio dos papéis refere-se aos padrões repetitivos de comportamento pelos quais os indivíduos cumprem funções familiares. Os papéis também podem ser instrumentais e afetivos. As funções da família dividem-se ainda em funções familiares necessárias (funções que a família precisa desempenhar frequentemente para atingir um bom funcionamento, e pode ser do tipo instrumental, afetivo ou misto) e outras funções familiares (funções que não são necessárias para o funcionamento eficaz da família,



porém surgem no curso da vida de toda a família). As funções familiares necessárias possuem cinco agrupamentos: a função de provisão de recursos (tarefas relacionadas a provisão de alimentos, roupas e dinheiro); função de nutrição e apoio (conforto, tranquilização e suporte aos membros da família); função de gratificação sexual dos parceiros conjugais; função de desenvolvimento de competências para a vida (tanto para adultos como para crianças); área de manutenção e gestão do sistema familiar (envolve funções de gestão como liderança, tomada de decisões e aquelas associadas à manutenção dos limites da família e à manutenção de padrões). Para além destas, cada família desenvolve as suas próprias funções, que podem ser tanto adaptativas como desadaptativas (Epstein et al., 1978).

Ainda na dimensão de papéis encontramos a alocação de papéis e responsabilidade de papel. A alocação de papéis diz respeito à atribuição de todas as responsabilidades para as funções familiares. Aqui dá-se atenção se as responsabilidades são adequadamente repartidas e compartilhadas entre os membros ou se estão inadequadamente atribuídas em um outro membro sobrecarregando-o. A responsabilidade de papel diz respeito à responsabilização de um membro da família pelas suas funções atribuídas, que reforça o compromisso e a eficácia das tarefas a serem realizadas (Epstein et al., 1978). A forma mais eficaz de desempenho de papéis dá-se quando todas as funções familiares necessárias são alocadas adequadamente aos membros e a responsabilidade é mantida (Roy, 1900), e quanto mais as funções forem adequadamente cumpridas e mais claros os processos de alocação e responsabilidade de papéis, mais saudável será o funcionamento familiar (Epstein et al., 1978).

O domínio da capacidade de resposta afetiva refere-se à capacidade de responder a um conjunto de estímulos com a quantidade e qualidade adequada de sentimentos. O foco aqui é o padrão de respostas da família a estímulos eficazes (Epstein et al., 1978). A quantidade diz respeito ao grau de resposta e visto como um contínuo que vai de não-responsivo ou sub-responsivo para uma resposta razoável ou esperada, para super-responsividade (Miller, Ryan, Keitner, Bishop, & Epstein, 2000).

O domínio do envolvimento afetivo corresponde ao grau em a família demonstra interesse e valoriza as atividades e os interesses dos membros da família, isto é, o quanto e de que maneira os membros da família podem demonstrar interesse e investir uns nos

outros (Epstein et al., 1978). Não diz respeito apenas ao que a família faz em conjunto, mas ao grau de envolvimento entre os seus membros (Miller et al., 2000).

O envolvimento afetivo pode variar desde falta de envolvimento (quando o único envolvimento entre os membros é o ambiente e funções instrumentais compartilhadas), envolvimento desprovido de sentimentos (quando existe interesse, no entanto pouco investimento do *self* ou sentimentos nos relacionamentos e estes são demonstrados apenas quando exigidos, e, provavelmente em um nível mínimo), envolvimento narcísico (ocorre quando o investimento nos outros é egocêntrico e desprovido de sentimentos sobre a importância que uma determinada situação tem para os outros), envolvimento empático (mais eficaz, ocorre quando o investimento nos outros contém sentimentos focados na importância de uma situação específica para o outro), excesso de envolvimento (envolvimento excessivamente intrusivo e superprotetor) e envolvimento simbiótico (envolvimento mais intenso no qual os limites entre dois ou mais membros não estão bem definidos) (Epstein et al., 1978).

O domínio do controle de comportamento tem a ver com o padrão adotado pela família para lidar com o comportamento em situações específicas, nomeadamente: situações fisicamente perigosas, situações que incluem atendimento e expressão de necessidades e impulsos psicobiológicos (e.g., comer, dormir, eliminar, sexo, agressão) e situações que envolvem comportamentos de socialização dentro e fora da família. Dentro dessas situações específicas a família desenvolve um padrão de comportamento aceitável e um grau de distanciamento que permitirá em relação ao padrão, que determinam o estilo de controle de comportamento que pode ser um controle rígido (envolve um padrão muito restrito e limitado, com pouco espaço para negociação e mudança, independentemente do contexto), flexível (mais eficaz, envolve um padrão e flexibilidade razoáveis, de acordo com o contexto), *laissez-faire* (padrão ou regra não importam, uma vez que é permitido o distanciamento e tudo é possível) e caótico (é o menos eficaz, no qual a família muda aleatoriamente de rígida à flexível, para *laissez-faire*, para que os membros da família não saibam qual o padrão e distanciamento aplicados em determinado momento) (Epstein et al., 1978).

De acordo ao modelo McMaster do funcionamento da família, podem ainda existir padrões transacionais disfuncionais. Os padrões transacionais disfuncionais podem ser entendidos como interações características ou comuns entre os membros da família,

associados ao comprometimento do funcionamento familiar em uma ou mais dimensões. Estes padrões, normalmente servem para diminuir a ansiedade na família como um todo ou em alguns subconjuntos de membros, às custas do funcionamento geral da família. Contudo, os autores do modelo ressaltam que apesar desses padrões não poderem ser apontados como causa primária de disfunção familiar, uma vez que a causalidade em sistemas complexos como a família é difícil de se perceber, padrões transacionais disfuncionais encontram-se associados ao comprometimento familiar e a melhoria do seu funcionamento passa por alterações nestes padrões (Miller et al., 2000).

## **5.6 Funcionamento familiar de cuidadores informais de pessoas com Demência**

A doença, frequentemente, tira as pessoas das suas rotinas, força a uma reavaliação de prioridades, esvazia o senso de importância pessoal, afeta as defesas e tira ao indivíduo e à família o sentimento de controlo final. Os doentes são confrontados com desafios biológicos, psicológicos e interpessoais, e o nível destes desafios aumenta inevitavelmente o senso de identidade, conexão e desconexão das pessoas. Assim, a doença pode gerar conflitos acerca de papéis, inclusive em casais que preferem papéis não estereotipados (e.g., o arranjo de um casal no qual o marido cuidava maioritariamente dos filhos enquanto a mulher era a principal fonte de renda, foi eficaz até a esposa adoecer) (McDaniel & Cole-Kelly, 2003).

A prestação de cuidados a um idoso com algum tipo de doença crónica e outras condições pode despoletar stresse na família, como a falta de adaptabilidade às mudanças de papéis dos membros, aos novos estilos de relações intrafamiliares e às próprias relações de cuidado. Perceções pessoais dos membros da família, por exemplo da qualidade de vida e o estilo de vida saudável ou não, podem influenciar na dinâmica familiar, tornando-a mais ou menos adaptativa, menos ou mais funcional (Gonçalves, Costa, Martins, Nassar, & Zunino, 2011).

No caso de pessoas com incapacidades, por vezes as famílias precisam encontrar um equilíbrio entre a autonomia do doente e as necessidades concorrentes dos cuidadores. Nestas famílias, dá-se uma alteração na dinâmica da família, ela muda dependendo do membro portador da incapacidade ou doente. A prestação de cuidado instrumental e

emocional deverá ser distribuída com outros membros. Nestas situações é necessário também flexibilidade para a família acomodar novas realidades de maneira respeitosa e não intrusiva, preservando o senso de agência restante do cuidador anterior. Por exemplo, quando há incapacidade dos pais, o desafio da família passa por atender às necessidades de desenvolvimento das crianças ao mesmo tempo que cuida do adulto com deficiência. Quando se trata de uma criança incapacitada, os pais são absorvidos por tarefas típicas de criar filhos e cuidar de alguém incapacitado (McDaniel & Pisani, 2012).

O cuidado informal também afeta as relações entre casais, entre pais e filhos e entre irmãos tanto para o positivo como para o negativo. Ter um parente com Demência no agregado familiar pode influenciar as relações pais (cuidadores informais) e filhos, como afetar também a dinâmica familiar como um todo. Por um lado, pode haver empatia e respeito por parte dos filhos pelo pai cuidador, sendo que o envolvimento destes no cuidado do doente contribuí para o fortalecimento dos seus vínculos. Por outro, pode gerar-se tensão pela restrição e/ou diminuição do tempo de atividades familiares (sentida pelos filhos) mesmo em casa, devido à necessidade de supervisão constante do doente (Szinovacz, 2003).

Famílias que apresentam mais flexibilidade, interações mais saudáveis entre os cuidadores informais e as pessoas com Demência e uma comunicação mais forte apresentam melhor bem-estar psicológico, menos depressão, stresse e maior satisfação com a vida (Sutter, Perrin, Hoyos, Buraye, & Arango-Lasprilla, 2013).

O funcionamento familiar está ainda associado a níveis mais elevados de sobrecarga e tensão do cuidador informal da pessoa com Demência. Os cuidadores informais com maior sobrecarga têm a percepção de uma maior disfunção familiar na comunicação e nos papéis, independentemente do seu relacionamento com o doente, como na distribuição e acompanhamento de tarefas familiares (Tremont, Davis, & Bishop, 2006; Heru, Ryan, & Iqbal, 2004).

A proximidade da família e a resolução de conflitos podem ser ainda ser fatores protetores contra o sofrimento do cuidador informal da pessoa com Demência, e a negatividade da família um fator de risco (Mitrani et al., 2006).

## 6 Estudo empírico

O presente estudo tem como objetivo geral a exploração do papel mediador da regulação emocional e do funcionamento familiar na associação entre stressores primários (nomeadamente sintomas neuropsiquiátricos) e níveis de *burnout* em cuidadores informais de pessoas com Demência. Para tal, foram traçados os seguintes objetivos específicos:

- Explorar as diferenças de sexo e idade nas variáveis em estudo, nomeadamente sintomas neuropsiquiátricos, estratégias de regulação emocional, funcionamento familiar e níveis de *burnout*;
- Examinar a associação entre sintomas neuropsiquiátricos, estratégias de regulação emocional, funcionamento familiar e *burnout*;
- Explorar o papel mediador das estratégias de regulação emocional e do funcionamento familiar na associação entre sintomas neuropsiquiátricos e níveis de *burnout*.

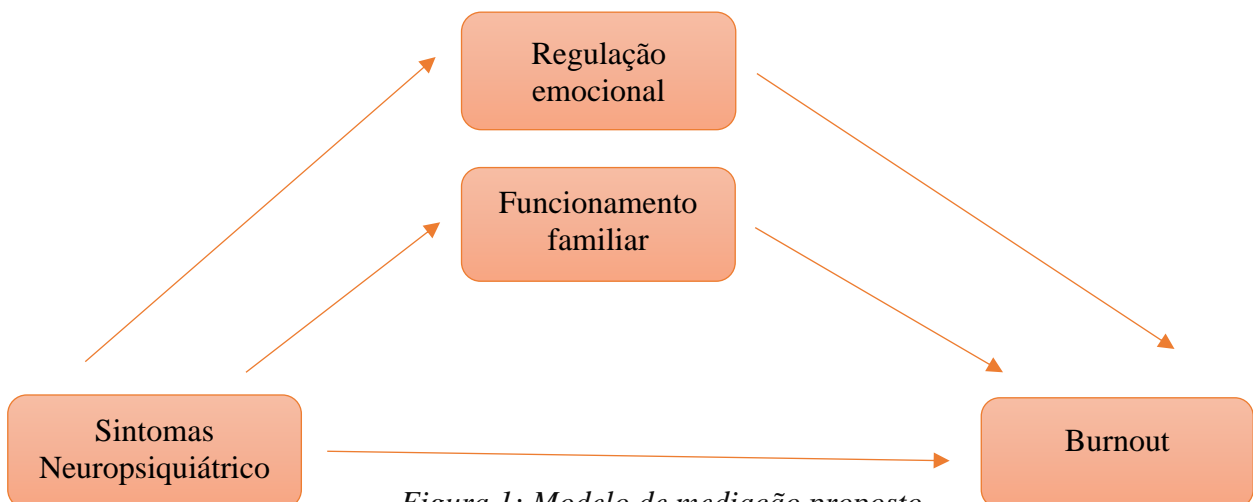


Figura 1: Modelo de mediação proposto.

## 7 Capítulo VI – Método

### 7.1 Participantes

A amostra do presente estudo trata-se de uma amostra não probabilística e de conveniência. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão/exclusão:

**Critérios de inclusão:** Os doentes devem ter o diagnóstico médico de Demência, num nível moderado a grave; os doentes devem residir na comunidade; o cuidador informal que participa do estudo deve ser o cuidador principal do doente.

**Critérios de exclusão:** Os cuidadores informais não podem ter recebido apoio psicológico prévio ou atual relacionado com a tarefa de cuidar; os cuidadores informais não podem ter nenhum tipo de doença crónica grave e/ou uma perturbação psiquiátrica grave; os cuidadores informais não devem ter histórico de abuso de drogas ou álcool.

Participaram neste estudo 46 díades, isto é, o cuidador informal e o respetivo doente. Dos cuidadores informais que compõe a amostra 72% são do sexo feminino e 28% são do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 19 e os 89 anos ( $M = 63.44$ ;  $DP = 15.00$ ). Substancialmente estes encontram-se casados(as) ou estão em união de facto (72%) ou separados (20%), uma minoria é viúva (4%) ou solteira (4%). Em termos de escolaridade a maioria dos cuidadores informais tem até ao 2º ciclo concluído representando 52% da amostra, 31% têm o 9ª ou o 12º ano e 17% tem o ensino superior ou outro tipo de formação. Quanto à situação profissional 56% encontram-se reformados, 37% estão empregados e apenas 7% desempregados (Tabela 1).

Tabela 1

*Caraterísticas sociodemográficas do cuidador*

| Variáveis                   | %  | Média (DP)    | Min-Máx |
|-----------------------------|----|---------------|---------|
| Género                      |    |               |         |
| Feminino                    | 72 |               |         |
| Masculino                   | 28 |               |         |
| Idade                       |    | 63.44 (15.00) | 19-89   |
| Estado civil                |    |               |         |
| Solteiro(a)                 | 4  |               |         |
| Casado(a) ou União de Facto | 72 |               |         |
| Separado(a) / Divorciado(a) | 20 |               |         |
| Viúvo(a)                    | 4  |               |         |
| Escolaridade                |    |               |         |
| Sem instrução               | 2  |               |         |
| Sabe ler e escrever         | 2  |               |         |
| 1º ciclo                    | 46 |               |         |
| 2º ciclo                    | 2  |               |         |
| 9º ano                      | 7  |               |         |
| 12º ano                     | 24 |               |         |
| Ensino superior             | 10 |               |         |
| Outro                       | 7  |               |         |
| Situação profissional       |    |               |         |
| Empregado                   | 37 |               |         |
| Desempregado                | 7  |               |         |
| Reformado                   | 56 |               |         |

No que diz respeito aos doentes 57% são do sexo feminino e 43% são do sexo masculino, cujas idades estão num intervalo de 63 a 92 anos ( $M = 77.00$ ;  $DP = 6.37$ ). O diagnóstico mais frequente foi o de Alzheimer (52%), seguido de outras Demências (35%), com uma baixa percentagem de Demência Vascular (2%), Demência Frontotemporal (4%) e Demência de Corpos de Lewy (7%). A maioria dos doentes é casada ou está numa união de facto (74%) ou é viúva (22%), sendo que a menor parte encontra-se solteira (2%) ou separada (2%). Os cuidados informais são em grande parte recebidos dos familiares, sobretudo dos cônjuges (57%) e filhos (28%), para além desses netos (4%), sobrinhos (4%), noras e genros (3%) e uma minoria é recebido de não familiares (4%). A maioria dos doentes tem até o 2º ciclo de escolaridade concluídos (82%), 16% tem do 9º ao 12º ano e a uma menor parte tem outro tipo de formação (2%); 96% dos doentes estão reformados, 2% trabalham e 2% estão desempregados (Tabela 2).

Tabela 2

*Caraterísticas sociodemográficas do doente*

| Variáveis                   | %  | Média (DP)    | Min-Máx |
|-----------------------------|----|---------------|---------|
| Género                      |    |               |         |
| Feminino                    | 57 |               |         |
| Masculino                   | 43 |               |         |
| Idade                       |    | 77.00 (6.370) | 63-92   |
| Diagnóstico                 |    |               |         |
| Alzheimer                   | 52 |               |         |
| Demência Vascular           | 2  |               |         |
| Demência de Corpos de Lewy  | 7  |               |         |
| Demência Frontotemporal     | 4  |               |         |
| Outra                       | 35 |               |         |
| Grau de parentesco com o CI |    |               |         |
| Cônjuge                     | 57 |               |         |
| Filho(a)                    | 28 |               |         |
| Neto(a)                     | 4  |               |         |
| Sobrinho(a)                 | 4  |               |         |
| Nora/Genro                  | 3  |               |         |
| Não familiar                | 4  |               |         |
| Estado civil                |    |               |         |
| Solteiro(a)                 | 2  |               |         |
| Casado(a) ou União de Facto | 74 |               |         |
| Separado(a) / Divorciado(a) | 2  |               |         |
| Viúvo(a)                    | 22 |               |         |
| Escolaridade                |    |               |         |
| Sabe ler e escrever         | 9  |               |         |
| 1º ciclo                    | 71 |               |         |
| 2º ciclo                    | 2  |               |         |
| 9º ano                      | 9  |               |         |
| 12º ano                     | 7  |               |         |
| Outro                       | 2  |               |         |
| Situação profissional       |    |               |         |
| Empregado                   | 2  |               |         |
| Desempregado                | 2  |               |         |
| Reformado                   | 96 |               |         |



## 7.2 Medidas

Tendo em conta os objetivos do presente estudo, os seguintes instrumentos foram selecionados para a avaliação das variáveis envolvidas: Um questionário sociodemográfico, Inventário Neuropsiquiátrico (INP) para avaliar os sintomas neuropsiquiátricos, Copenhagem Burnout Inventory (CBI) para avaliar os níveis de *burnout*, Questionário de Regulação Emocional (QRE) para avaliar duas estratégias de regulação emocional (reavaliação cognitiva e supressão emocional) e o Family Assessment Device (FAD) para avaliar o funcionamento familiar.

### 7.2.1 Questionário sociodemográfico

O objetivo do questionário sociodemográfico é aceder a características sociodemográficas dos participantes (tanto dos cuidadores informais como do doente) nomeadamente: idade, género, grau de escolaridade, estado civil, grau de parentesco (ou não) entre o cuidador informal e o doente e situação profissional. Para além destas foi ainda inquirido o tipo de diagnóstico dos doentes (Anexo II).

### 7.2.2 Inventário Neuropsiquiátrico (INP)

O Inventário Neuropsiquiátrico (INP) foi desenvolvido por Cummings et al. (1994), para avaliar uma vasta gama de comportamentos encontrados em pacientes com Demência. Abrange dez secções do comportamento, e duas secções neurovegetativas, nomeadamente: Delírios, alucinações, agitação, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade, comportamento motor aberrante, comportamentos noturnos, apetite e alterações alimentares. As respostas obtidas por meio do INP são fornecidas pelo cuidador do doente, ou por alguém que viva com o doente.

A versão usada no presente estudo é a versão reduzida o INP-Q cuja tradução para a língua portuguesa foi feita por Espirito-Santo et al. (2010). Está versão é composta de 12 itens (cada um correspondente às secções do comportamento) e são assinaladas a gravidade, numa escala de *likert* que vai de 1 = leve, 2 = moderado à 3 = grave e grau de

perturbação do cuidador, numa escala de *likert* de seis pontos no qual 0 = sem sofrimento e 5 = sofrimento muito grave ou extremo. O INP-Q no presente estudo apresentou boa consistência interna com um *alpha* de *Cronbach* de 0.84.

### **7.2.3 Copenhagem Burnout Inventory (CBI)**

O Copenhagem Burnout Inventory (CBI) foi desenvolvido por Kristensen, Borritz, Villadsen e Christensen (2005), tendo em conta o reconhecimento da importância do estudo das possíveis consequências psicológicas e de saúde no trabalho em serviços humanos e ainda tendo em conta toda a literatura internacional sobre o *burnout*. A sua validação para a língua portuguesa foi feita por da Fonte (2011).

O CBI comporta três sub-dimensões: o *burnout* pessoal, o *burnout* relacionado ao trabalho e o *burnout* relacionado ao cliente (Kristensen et al., 2005). Contudo, para o presente estudo optou-se por usar apenas a sub-dimensão do *burnout* pessoal, parte genérica do CBI, que tem como objetivo medir o grau de fadiga e exaustão física bem como psicológica experimentada pela pessoa.

Este inventário comporta 6 itens relacionados aos sintomas do *burnout* cuja frequência é classificada numa escala de *likert* de 5 pontos onde 1 = Nunca ou quase nunca, 2 = Raramente, 3 = Às vezes, 4 = Frequentemente e 5 = Sempre. O CBI apresentou elevada consistência interna no presente estudo com um *alpha* de *Cronbach* de 0.93.

### **7.2.4 Questionário de Regulação Emocional (QRE)**

Criado por Gross e Johnn (2003) o Questionário de Regulação Emocional (QRE) teve como objetivo aceder às diferenças dos indivíduos no uso de estratégias de regulação emocional e quais as suas implicações no afeto, bem-estar e nas relações sociais. O questionário avalia duas estratégias de regulação emocional, a reavaliação cognitiva e a supressão emocional (Gouveira et al., 2018).

O QRE é composto de 10 itens, sendo que 6 itens correspondem a reavaliação cognitiva (itens 1, 3, 5, 7, 8 e 10) e 4 itens correspondem a supressão emocional (itens 2,

4, 6 e 9). O QRE é ainda avaliado numa escala de *likert* que vai de 1 = discordo totalmente a 7 = Concordo totalmente. A sua validação para a língua portuguesa foi feita por Vaz (2009).

O QRE apresentou elevado grau de confiabilidade no presente estudo nas suas duas subescalas, com um *alpha* de *Cronbach* total de 0.85 para a subescala da reavaliação cognitiva e um *alpha* de *Cronbach* total de 0.83 para a subescala da supressão emocional.

### **7.2.5 Family Assessment Device (FAD)**

O Family Assessment Device (FAD) foi desenvolvido por Epstein, Baldwin e Bishop (1983), baseado no modelo McMaster da família, assim, este avalia as seis dimensões do funcionamento familiar (Resolução de problemas, comunicação, papéis familiares, responsividade afetiva, envolvimento afetivo e controlo do comportamento) e conta ainda com uma sétima escala o funcionamento geral, que acede a saúde/patologia geral da família. A sua validação para a o português foi feita por Almeida, Leandro e Pereira (2020).

No presente estudo optou-se por usar apenas a escala do funcionamento geral, esta comporta 12 itens classificados numa escala de *likert* de 4 pontos onde 1 = totalmente em desacordo, 2 = em desacordo, 3 = de acordo e 4 = totalmente de acordo, cujo *alpha* de *Cronbach* total foi de 0.74.

## **7.3 Procedimento**

O presente estudo faz parte de um projeto mais alargado do Centro de Investigação de Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa. O projeto original “Determinantes psicossociais das diferenças individuais e níveis de *burnout* do cuidador informal da pessoa com Demência: Um estudo longitudinal”, trata-se de um estudo longitudinal cujo objetivo é analisar mudanças nos padrões de *burnout* dos cuidadores informais e pessoas com Demência no período de um ano; e analisar variáveis dos cuidadores informais associadas às diferenças individuais nos níveis de *burnout*, no contexto da Demência, especificamente, pesquisar o papel da vinculação, regulação emocional, estratégias de

*coping* e funcionamento familiar na associação entre os stressores primários (sintomas neuropsiquiátricos e autonomia) e níveis de *burnout*.

A recolha da amostra do presente estudo foi feita em 3 instituições, nomeadamente Hospital Garcia de Orta, Liga dos Combatentes e no Hospital Amato Lusitano. Todo o processo ocorreu no período entre julho de 2019 a março de 2020.

Para a realização da recolha dos dados, foi submetido um pedido de autorização às Comissões de Ética das respetivas instituições e posteriormente convidados os cuidadores informais a participar do estudo. O primeiro contato com os potenciais participantes foi por meio dos profissionais das respetivas instituições. Mediante este processo os participantes interessados foram contactados e avaliados individualmente pela equipa da investigação.

A aplicação dos questionários deu-se num só momento, cuja colaboração dos participantes foi feita de forma voluntária sem qualquer tipo de remuneração envolvido. Primeiramente, foram explicados os objetivos dos estudos e obtido o consentimento informado escrito dos participantes (anexo III), com a salvaguarda de que os seus dados seriam tratados com máxima segurança e confidencialidade, apenas usados para fins de investigação científica. Após isso os questionários foram então respondidos, presencialmente, em formato de papel e lápis.

## **7.4 Análise de dados**

A análise dos dados foi feita utilizando o programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)* versão 26, incluindo a ferramenta *Process Macro* versão 3.5 para a análise dos modelos de mediação entre as variáveis.

Anteriormente à análise do modelo de mediação foi feita uma análise de valores omissos e uma vez que todas as variáveis apresentavam valores omissos inferiores a 5%, e todos se tratavam de valores omissos aleatórios (testes de MCAR Little não significativos), a substituição destes valores foi feita com o *Expectation-maximization Algorithm (EM)* (Tabachnick & Fidell, 2007).

Foi ainda analisada a normalidade da distribuição da amostra. Com recurso ao teste de Kolmogorov-Smirnov verificou-se que a amostra não seguia uma distribuição

normal. Para avaliar as diferenças em função do sexo e da idade dos pacientes e cuidadores recorreu-se a testes paramétricos (teste-t para amostras independentes) e testes não paramétricos (Mann-Whitney). Uma vez que os dois tipos de testes apresentaram resultados semelhantes, optou-se por reportar os resultados dos testes paramétricos.

Para análise de diferenças das variáveis em estudo quanto à idade dos doentes e dos cuidadores foi feita a divisão da amostra em dois grupos tanto para os doentes como para os cuidadores, com base numa distribuição homogénea dos participantes em cada grupo. Com base na tabela de frequências, foi definido para os doentes um primeiro grupo com até 75 anos e um segundo grupo com idade igual ou superior a 76 anos. Para os cuidadores o primeiro grupo foi definido para idade até 77 anos e o segundo grupo para idade igual ou superior a 78 anos.

Para analisar a associação entre as variáveis foi utilizado o coeficiente de *Pearson* (r).

Para testar o modelo de mediação recorreu-se à macro PROCESS – modelo 4. O efeito indireto é considerado significativo quando os intervalos de confiança incluem o 0.

## 8 Capítulo VII

### 8.1 Resultados

#### Estatística descritiva

Na tabela 3 apresentam-se as médias e desvio-padrão das variáveis em estudo.

Tabela 3

*Médias e desvio-padrão das variáveis em estudo*

| Variáveis                      | Média (DP)    |
|--------------------------------|---------------|
| Stressores Primários (NPI)     | 3.49 (1.13)   |
| Regulação Emocional (QRE)      |               |
| Reavaliação cognitiva (QRE_RC) | 5.18 (1.30)   |
| Supressão emocional (QRE_SE)   | 4.58 (1.80)   |
| Funcionamento Familiar (FAD)   | 3.14 (0.46)   |
| Burnout (CBI)                  | 44.16 (32.49) |

#### 8.1.1 Análises diferenciais

Como proposto, explorou-se as possíveis diferenças quanto ao sexo e idade dos participantes nas variáveis em estudo aplicando-se o teste t. O questionário sociodemográfico foi aplicado tanto aos doentes como aos cuidadores, já o questionário de regulação emocional, o *family assessment device*, o *copenhagen burnout inventory* e o inventário neuropsiquiátrico, foram aplicados apenas aos cuidadores.

Quanto ao sexo, no que diz respeito aos cuidadores informais, foram encontradas diferenças significativas apenas nos níveis de *burnout* (CBI) ( $t(44) = -2.99, p < .05$ ). As mulheres apresentaram níveis mais elevados de *burnout* ( $M = 3.77, DP = .97$ ) do que os homens ( $M = 2.76, DP = 1.22$ ). Já os doentes não apresentaram diferenças significativas nos sintomas neuropsiquiátricos (NPI) ( $t(44) = .89, p = .379$ ).

Quanto à idade, não foram encontradas diferenças significativas no que diz respeito aos cuidadores nos níveis de *burnout* (CBI) ( $t(44) = 1.53, p = .133$ ), na reavaliação

cognitiva (QRE\_RC) ( $t(43) = .49, p = .626$ ), na supressão emocional (QRE\_SE) ( $t(43) = -.71, p = .479$ ) nem no funcionamento familiar (FAD) ( $t(43) = -1.03, p = .309$ ). Para os doentes também não houve diferenças significativas ao nível dos sintomas neuropsiquiátricos (NPI) ( $t(44) = -.64, p = .527$ ).

### 8.1.2 Correlações

As análises são apresentadas na tabela 4. Foi encontrada uma correlação positiva significativa entre o NPI e o CBI o que significa que quanto maior o número de sintomas neuropsiquiátricos do doente, maior o nível de *burnout* do cuidador informal e ainda uma correlação positiva significativa entre o NPI e o QRE\_SE, significando que os cuidadores informais cujo doentes apresentam mais sintomas neuropsiquiátricos tendem a usar mais a supressão emocional.

Encontrou-se também uma relação positiva significativa entre o QRE\_RC e o QRE\_SE.

Os resultados mostram ainda uma correlação negativa significativa entre o FAD e o CBI, isto é, na presença de um funcionamento familiar saudável menores serão os níveis de *burnout* do cuidador informal.

Para além disso é possível observar que não existe qualquer associação estatisticamente significativa entre os níveis de *burnout* (CBI), a regulação emocional (QRE\_RC) e a supressão emocional (QRE\_SE); entre o funcionamento familiar (FAD), a reavaliação cognitiva (QRE\_RC), a supressão emocional (QRE\_SE) e os sintomas neuropsiquiátricos (NPI); e entre a idade do doente com as demais variáveis.

Tabela 4

Correlação entre as variáveis em estudo

|                   |  | 1              | 2              | 3             | 4             | 5            |
|-------------------|--|----------------|----------------|---------------|---------------|--------------|
| 1.CBI             | Correlação de Pearson<br>Sig. (2 extremidades) |                |                |               |               |              |
| 2.QRE_RC          | Correlação de Pearson<br>Sig. (2 extremidades) | -.072<br>.642  |                |               |               |              |
| 3.QRE_SE          | Correlação de Pearson<br>Sig. (2 extremidades) | -.097<br>.521  | .459**<br>.001 |               |               |              |
| 4.FAD             | Correlação de Pearson<br>Sig. (2 extremidades) | -.302*<br>.041 | .026<br>.865   | .157<br>.296  |               |              |
| 5.NPI             | Correlação de Pearson<br>Sig. (2 extremidades) | .345*<br>.019  | .135<br>.370   | .302*<br>.042 | -.181<br>.230 |              |
| 6.Idade do doente | Correlação de Pearson<br>Sig. (2 extremidades) | -.240<br>.108  | .191<br>.204   | .258<br>.083  | -.141<br>.349 | .026<br>.863 |

**Nota:** \*. A correlação é significativa no nível de 0.05 (2 extremidades).

\*\* . A correlação é significativa no nível 0.01 (2 extremidades).

### 8.1.3 Análise de mediações

Foram testados dois modelos de mediação. No primeiro modelo testou-se a associação entre os sintomas neuropsiquiátricos (NPI) e o *burnout* (CBI) mediada pelas estratégias de regulação emocional nomeadamente a reinterpretação cognitiva (QRE\_RC) e a supressão emocional (QRE\_SE). No segundo modelo testou-se a associação entre os sintomas neuropsiquiátricos (NPI) e o *burnout* (CBI) mediada pelo funcionamento familiar (FAD). Em ambos os modelos, foi controlada a idade do doente.

No primeiro modelo, à exceção do NPI ( $\beta = .01$ , 95% CI [.004, .024],  $t = 2.73$ ,  $p < 0.01$ ), as estratégias de regulação emocional ( $\beta = -.01$ ,  $p = .940$  e  $\beta = -.10$ ,  $p = .346$ ) respetivamente para a reinterpretação cognitiva e supressão emocional) e a idade do doente ( $\beta = -.04$ ,  $p = .160$ ) não foram preditores significativos do *burnout*. Os efeitos indiretos da reavaliação cognitiva (efeito =  $-.00$ , 95% CI [-.002, .003]) e da supressão emocional (efeito =  $-.00$ , 95% CI [-.008, .002]) não foram significativos.

No segundo modelo, tanto o NPI ( $\beta = .01$ , 95% CI [.001, .020],  $t = 2.23$ ,  $p < 0.05$ ), como o FAD ( $\beta = -.70$ , 95% CI [-1.378, -.034],  $t = -2.12$ ,  $p < 0.05$ ) e a idade do doente ( $\beta = -.05$ , 95% CI [-.099, -.003],  $t = -2.15$ ,  $p < 0.05$ ) foram preditores significativos do CBI.



No entanto, o efeito indireto não foi significativo (efeito = -.00, 95% CI [-.001, .006]), pelo que o FAD não medeia a associação entre o NPI e o *burnout*.

## 8.2 Discussão

A doença de Alzheimer é uma doença progressiva e incapacitante, e sabe-se que a idade é o seu principal fator de risco (Alzheimer's Association, 2009; Alzheimer Portugal, 2009). No que diz respeito à população portuguesa foi feita uma estimativa na qual se verificou que houve um aumento demográfico da população idosa (Instituto Nacional de Estatística, 2020). Assim justifica-se a pertinência do presente estudo mediante estes dados, uma vez que os cuidados informais são a mais importante fonte de prestação de cuidados a pessoas com Demência (Silva & Neri, 2000, citado por Luzardo & Waldman, 2004). No entanto, esta tarefa pode trazer várias consequências para o cuidador, que podem ser agravadas pela gravidade dos sintomas apresentados. Assim como aponta o estudo de Brites, Brandão, Pereira, Hipólito e Nunes (2020) os sintomas comportamentais e psicológicos da Demência estão associados aos níveis de sobrecarga dos cuidadores, uma vez que quanto mais sintomas, maior a dependência do doente o que acaba por exigir mais do cuidador na prestação de apoio. As consequências sofridas pelos cuidadores podem ser nomeadamente o isolamento social (Papastavrou et al., 2015), depressão (Shua-Haim, Haim, Shi, Kuo, & Smith, 2001), ansiedade (Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005), doenças coronárias (Von Kanel et al., 2011; Roepke et al., 2011), declínio no funcionamento cognitivo (Vitaliano et al., 2005), dentre outros. Recentemente, tem-se percebido que estes cuidadores podem inclusive experienciar *burnout*, um conceito que inicialmente se aplicou ao contexto profissional, mas que parece estar presente igualmente no contexto da prestação de cuidados informais (Schulz & Martire, 2004; Farcnik & Persyko, 2002; Bakof et al., 2019).

Assim sendo, o presente estudo teve como principal objetivo investigar o papel de recursos emocionais e relacionais (i.e., regulação emocional e do funcionamento familiar) na associação entre sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de *burnout* experienciados pelos cuidadores informais de pessoas com Demência.

De forma geral os dados sociodemográficos mostram que o papel de cuidador informal na presente amostra foi desempenhado maioritariamente por mulheres e familiares do doente. Estes dados vão ao encontro dos estudos já realizados (Novelli, Nitri, & Caramelli, 2010; Queiroz et al., 2018; Richardson et al., 2013). Isto pode acontecer devido à representação social da mulher que a leva a assumir o papel de cuidadora. O papel de cuidador informal familiar normalmente é desempenhado pela

mulher como consequência da associação da imagem feminina ao cuidado (Faleiros, 2013; Hedler, Faleiros, Santos, & Almeida, 2015). Pesquisas feitas no último século mostram que as representações da masculinidade e da feminilidade foram objeto de poucas transformações, apesar de importantes mudanças na situação social das mulheres. Imagens passadas pela família, escola e meios de comunicação acerca da vida das mulheres também não refletem mudanças, o que muitos autores acreditam contribuir para a permanência das representações tradicionais da masculinidade e da feminilidade, assim como no caso da literatura portuguesa (Poeschl, Silva, & Clémence, 2004). Este facto pode ainda explicar os resultados na comparação entre os grupos de cuidadores informais (mulheres e homens) no qual os níveis de *burnout* foram maiores para as mulheres, ou seja, estas parecem experienciar níveis mais elevados de *burnout* uma vez que para além do cuidado ao doente também podem ter que desempenhar a função de cuidadoras do lar, apresentando um desequilíbrio nos papéis ou funções familiares.

Outra característica que se destacou no perfil dos cuidadores da presente amostra é que na sua maioria estes são cônjuges do doente, o que vai ao encontro dos dados encontrados noutros estudos (Leite et al., 2017; Barbosa, Oliveira, & Figueiredo, 2012; Lilly, Robinson, Holtzman, & Bottorff, 2011).

Relativamente à associação entre as variáveis em estudo, foi encontrada uma associação positiva entre os sintomas neuropsiquiátricos do doente e os níveis de *burnout*, o que sugere que quanto mais frequentes e severos são os sintomas neuropsiquiátricos maior são os níveis de *burnout* experienciados pelo cuidador. Este resultado vai ao encontro de estudos já realizados (Truzzi, Valente, Engelhardt, & Laks, 2013; Silva et al., 2018). Os sintomas neuropsiquiátricos, quando mais frequentes e severos acabam tornar mais exigente e desafiante a tarefa de cuidar, assim como explicado por Ballard, Lowery, Powell, O'Brien e James (2000). Para além disso, como hipótese explicativa propõe-se a falta de conhecimento sobre a doença e em específico a falta de conhecimento relacionado com os possíveis sintomas neuropsiquiátricos o que dificulta a aceitação e a gestão dos mesmos. Os cuidadores informais geralmente não têm formação e não estão preparados para prestar apoio e lidar com os sintomas associados à doença. Assim a prestação de apoio, com todas estas dificuldades e limitações pode levar a um sistema informal de cuidados em que prevalecem a exaustão e o stresse (Gratao, 2010). A componente da informação é muito importante para auxiliar o cuidador a lidar com a doença e com a progressiva incapacidade física e cognitiva (Mayor & Leite, 2011).

Os sintomas neuropsiquiátricos encontram-se ainda associados a mais supressão emocional. Este resultado parece sugerir que os cuidadores informais de pessoas que apresentaram maior gravidade de sintomas tendem a suprimir mais as suas emoções. A prestação de cuidados apesar de ser gratificante e servir para reforçar o vínculo cuidador-doente, apresenta desafios ao cuidador que podem ser acompanhados de emoções negativas. Uma vez que a maior parte dos participantes são familiares próximos das pessoas com Demência é possível que os cuidadores não se sintam confortáveis em expressar estas emoções negativas com receio de serem julgados por terem emoções negativas em relação aos seus familiares. Além disso, estes sentimentos podem ser difíceis de expressar pelo cuidador, principalmente quando não possuem uma fonte de apoio social. Assim como observado no estudo de Cerqueira e de Oliveira (2002), após receber apoio, cuidadores identificaram melhor os seus sentimentos ou tiveram mais coragem para expressá-los, pela possibilidade de compartilhá-los com pessoas, num clima acolhedor, identificação e ausência de críticas.

Foi ainda encontrada uma associação negativa entre o funcionamento familiar e os níveis de *burnout* dos cuidadores informais quando controlada a idade do paciente, sugerindo que quanto mais saudável for o funcionamento familiar da família, menor serão os níveis de *burnout* experienciados pelos cuidadores informais. O diagnóstico de Demência afeta tanto o doente, como o seu cuidador primário e ainda a família como um todo. E é natural que se esta família tiver um funcionamento pouco saudável (e.g., incapacidade de adaptação a novas situações, à mudança de papéis, à mudança nas rotinas, incapacidade de comunicar de forma eficaz) contribua para uma maior exaustão associada à tarefa de cuidar. Além disso, muitas vezes, os cuidadores para além de serem responsáveis pelo doente, que por si só já envolve inúmeros desafios, tem de atender ou lidar com as necessidades concorrentes da família (por exemplo, cuidar dos filhos ou netos). A doença crónica frequentemente tira as pessoas das suas rotinas, afeta as defesas e tira ao indivíduo e à família o sentimento de controlo final e pode causar conflitos de papéis (McDaniel & Cole-Kelly, 2003). Apesar de não existirem estudos anteriores relacionados com os níveis de *burnout*, estudos no âmbito da sobrecarga mostram que os cuidadores informais mais sobrecarregados tendem a apresentar uma perceção de uma maior disfunção familiar na comunicação, nos papéis, na distribuição e acompanhamento de tarefas familiares (Tremont et al., 2006; Heru et al., 2004). Estes dados parecem sugerir

que as mesmas dificuldades podem contribuir igualmente para a níveis mais elevados de *burnout* nos cuidadores informais.

O presente estudo representa um avanço na literatura pois considera variáveis do doente (os sintomas neuropsiquiátricos), do cuidador (as estratégias de regulação emocional) e da relação doente-cuidador (o funcionamento familiar) para explicar os níveis de *burnout*.

No entanto, o estudo apresenta algumas limitações. Apesar da inclusão de díades e variáveis do doente, do cuidador e da relação doente-cuidador, o tamanho da amostra é pequeno e esta é constituída essencialmente por mulheres, o que dificulta a generalização dos resultados e ainda limita o poder estatístico para a deteção de efeitos significativos na associação entre variáveis.

Outra limitação deve-se ao desenho transversal do estudo que não permite especificar a causalidade entre as variáveis em estudo.

No caso dos cuidadores o uso de escalas de autorrelato também teve a sua influência uma vez que a perceção dos próprios cuidadores pode não corresponder à realidade e pode ser influenciada por desejabilidade social. As escalas de autorrelato podem ainda ter contribuído para algum viés de informação devido a questões por responder ou respondidas à sorte, dificuldade com algumas questões interpretando-as de maneira errada, dentre outras.

Por fim, pondera-se que outras variáveis possam servir para explicar melhor a associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de *burnout* do cuidador informal como por exemplo a autoeficácia (Gallagher et al., 2011) ou estratégias de *coping* (Sun, Kosberg, Kaufman, & Leeper, 2010).

### 8.3 Pistas para investigação futura

Em futuras investigações propõe-se, o uso de uma amostra maior e mais heterogénea em termos de sexo, idade e/ou tipo de Demência. Estudos futuros devem também adotar um *design* longitudinal, de forma a observar possíveis alterações no comportamento das variáveis chegando a resultados mais precisos e estabelecer causalidade entre as variáveis. Propõe-se ainda a exploração mais profunda das variáveis mediadoras utilizando as restantes subescalas, nomeadamente a escala do funcionamento familiar, que não foram usadas neste estudo, de forma identificar com mais detalhe que dimensões do funcionamento familiar específicas estarão associadas ao *burnout* do cuidador. Sugere-se também um estudo com o suporte social como variável mediadora uma vez que apesar de literatura apontar a sua importância, não foram encontrados nenhuns estudos que o propusessem como variável mediadora. Por fim, propõe-se mais estudos com *burnout* no cuidador informal uma vez que assim como notado por Gérard e Zech (2019) a literatura acerca do impacto negativo do cuidado informal centra-se no conceito de sobrecarga subjetiva dos cuidadores, um conceito criticado por ter uma definição pobre e ser muito vago.

### 8.4 Implicações

Observou-se que as mulheres em comparação aos homens apresentaram níveis mais elevados de *burnout* devendo por isso estas ser alvo de maior atenção por parte dos profissionais de saúde.

Vários estudos apontam a importância do apoio a cuidadores informais (Ribeiro, Almeida, Barbosa, Duarte, & Brandão, 2017; Cerqueira & de Oliveira, 2002; Nardi & Oliveira, 2008). Na literatura destacam-se intervenções de apoio, composta por uma rede de apoio informal (família, amigos, vizinhos) e também recursos sociais (centros de dia, grupos e organizações de apoio e envolvimento familiar); intervenções psicoeducativas (e.g. com programas de apoio no treino de habilidades e capacidades, programas de grupos de apoio, apoio emocional); e intervenções multi-componentes que envolvem vários domínios e estruturas que vão ao encontro das necessidades apresentadas pelos cuidadores (Melo, Rua, & Santos, 2014).

Tendo em conta o papel preditor dos sintomas neuropsiquiátricos e funcionamento familiar dos níveis de *burnout* do cuidado, torna-se particularmente importante avaliar os sintomas neuropsiquiátricos dos doentes e o impacto que poderão ter no funcionamento individual dos cuidadores dado que há tendência para estes apresentarem níveis mais elevados de *burnout* quando os sintomas são mais frequentes e severos, avaliando recursos pessoais e cognitivos disponíveis para lidar com esses sintomas. De facto, a revisão de literatura de Melo et al. (2014) aponta que a melhor forma de intervenção é aquela que tem em conta as necessidades específicas e individuais de cada cuidador e do grupo em que se insere, a família.

Como observado no estudo de Figueiredo, Lima e Sousa (2012) cuidadores familiares tenderam a apresentar redes de apoio social pequenas e muito concentradas nas relações familiares. Desta forma indo ao encontro aos dados obtidos no presente estudo torna-se também importante avaliar aspetos mais relacionados com o funcionamento familiar enquanto recursos que poderão ajudar a diminuir os níveis de *burnout* experienciados no contexto de cuidado informal.

## Referências

- Abdollahpour, I., Nedjat, S., Salimi, Y., Noroozian, M. & Majdzadeh, R. (2015). Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? *Psychogeriatrics*, 15(1), 51-57.
- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A. & Costa, N. (2018). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia* 0(0), 1-18.
- Alexandrova-Karamanova, A., Todorova, I., Montgomery, A., Panagopoulou, E., Costa, P., Baban, A., ... & Mijakoski, D. (2016). Burnout and behaviors in health professionals from seven European countries. *International archives of occupational and environmental health*, 89(7), 1059-1075.
- Alfakhri, A. S., Alshudukhi, A. W., Alqahtani, A. A., Alhumaid, A. M. Alhathlol, O. A. Almojali, A. I., ...Alaqueel, M. K. (2018). Depression among caregivers of patients with Dementia. *The Journal of Health Care Organization, Provision and Financing* 55, 1-6.
- Almeida, A. C, Leandro, M. E & Pereira, M. G. (2020). Psychometric properties of the portuguese adaptation of General Functioning of Family Assessment Device: A comparative study. *Families, Systemns, & Health*, 38(2), 162.
- Almeida, L. A., Medeiros, I. D. S., de Barros, A. G., Martins, C. F. & Santos, V. E. P. (2016). Fatores geradores da síndrome de Burnout em profissionais de saúde. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 8(3), 4623-4628.
- Alves, L. C. S., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegrini, L. N. C. & Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia. *Dement Neuropsychology*, 13(4), 415-421.
- Alzheimer Europe (2019). Dementia in Europe in Yearbook 2019: Estimating he prevalence of Dementia in Europe.
- Alzheimer Portugal, 2009. Plano Nacional de Intervenção Alzheimer.



- Alzheimer Portugal. (2019). Fatos e dados sobre a doença de Alzheimer. Retirado a 31 de janeiro de: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-18-79-187-fact-sheet>
- Alzheimer's Association. (2009). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia* 5, 234–270.
- Alzheimer's Association. (2010). Alzheimer's disease facts and figures. Retirado de: [https://www.alz.org/news/2010/new-report-reveals-global-cost-of-alzheimer\\_s-and](https://www.alz.org/news/2010/new-report-reveals-global-cost-of-alzheimer_s-and)
- Alzheimer's Association. (2019). Retirado a 11 de janeiro de: <https://www.alz.org/>
- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Artmed Editora.
- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Artmed Editora.
- Australian Government Department of Health. (2009). Caregiving. Retirado de: <https://www1.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/mental-pubs-m-mhaust2-toc~mental-pubs-m-mhaust2-10>
- Ballard, C., Lowery, K., Powell, I., O'Brien, J. & James, I. (2000). Impact of behavioral and psychological symptoms of Dementia on caregivers. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 93-105.
- Barbosa, A. L., Oliveira, A. L. & Figueiredo, D. (2012). Rede informal de apoio à pessoa idosa dependente: Motivações e fatores de stress em cuidadores primários e secundários. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(1), 11-29.
- Barbosa, A., Figueiredo, D., Sousa, L. & Demain, S. (2011). Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging & Mental Health*, 15(4), 490-499.
- Barreto, R. (2019, janeiro 30). Reconhecer o cuidador informal. Diário de Notícias. Retirado de: <https://www.dnoticias.pt/opiniaio/artigos/reconhecer-o-cuidador-informal-BB4300157>
- Bassal, C., Czellar, J., Kaiser, S. & Dan-Glauser, E. S. (2015). Relationship between emotions, emotion regulation, and well-being of professional caregivers of people with Dementia. *Research on Aging*, 38(4), 477-503.

- Bauab, J. P. & Emmel, M. L. G. (2014). Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. *Revista Brasileira de Geriatria*, 17(2), 339-352.
- Bavelas, J. B. & Segal, L. (1982). Family systems theory: Background and implications.
- Beaudreau, S. A., Spira, A. P., Gray, H. L., Depp, C. A., Long, J., Rothkopt, M. & Gallagher-Thompson, D. (2008). The relationship between objectively measured sleep disturbance and Dementia family caregivers distress and Burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(3), 159-165.
- Biroli, F. (2014). Família: Novos conceitos. São Paulo: Fundação Perseu Abramo. Retirado de: <https://fpabramo.org.br/publicacoes/wp-content/uploads/sites/5/2017/05/colecaoquesaber-05-com-capa.pdf>
- Blanco-Donoso, L. M., Garrosa, E., Demerouti, E. & Moreno-Jiménez. (2016). Job resources and recovery experiences to face difficulties in emotion regulation at work: A diary study among nurses. *International Journal of Stress Management*, 24(2), 107.
- Borges, E., Batista, K. R. O., Andrade, L. E., Sena, P. L. S. C., Soares, N. M. M., Silva, F. B. & Hernández, M. (2017). O envelhecimento populacional um fenômeno mundial. In E. H. M. Dantas & C. A. S. Santos (Eds.). *Apectos biopsicossociais do envelhecimento e a prevenção de quedas na terceira idade*. Brasil: Editora Unoesc.
- Brites, R., Brandão, T., Pereira, F. M., Hipóltio, J. & Nunes, O. (2020). Effects of supporting patients with Dementia: A study with dyads. *Perspectives in Psychiatric Care*.
- Brodaty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with Dementia. *Dialogues Clinical Neuroscience*, 11, 217-228.
- Brodaty, H., Connors, M. H., Xu, J., Woodward, M. & Ames, D. (2014). Predictors of institutionalization in Dementia: A three year longitudinal study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 40, 221-226.
- Butler, E. A., Egloff, B., Wilhelm, F. H., Smith, N. C., Erickson, E. A. & Gross, J. J. (2003). The social consequences of expressive suppression. *American Psychological Association*, 3(1), 48-67.

- Cameron, L. D. & Overall, N. C. (2017). Suppression and expression as distinct emotion-regulation processes in daily interaction: Longitudinal and meta-analyses. *Emotion*, 18(4), 465.
- Cañadas-De la Fuente, G. A., Vargas, C., San Luis, C., García, I., Cañadas, G. R., & Emilia De la Fuente, I. (2014). Risk factors and prevalence of burnout syndrome in the nursing profession. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 240-249.
- Carlotto, M. S. (2011). Fatores de risco da síndrome de burnout em técnicos de enfermagem. *Revista da SBPH*, 14(2), 07-26.
- Carod-Artal, F. J. & Vázquez-Cabrera, C. (2013). Burnout syndrome in an international setting.
- Carvalho, Á. A., Mateus, P. & Xavier, M. (2015). Portugal saúde mental em números, 2015. *Programa Nacional para a Saúde Mental*, ISSN: 2183-1505.
- Cerqueira, A. T. A. R. & de Oliveira, N. I. L. (2002). Programa de apoio a cuidadores: Uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13(1), 133-150.
- Chang, Y., Schneider, J. K. & Sessanna, L. (2011). Decisional conflict among chinese family caregivers regarding nursing home placement of older adults with Dementia. *Journal of Aging Studies*, (25), 436-444.
- Cheng, S. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64.
- Chervonsky, E. & Hunt, C. (2017). Suppression and expression of emotion in social and interpersonal outcomes: A meta-analysis. *Emotion*, 17(4), 669.
- Chiavenato, I. (2014). *Introdução à Teoria Geral da Administração* (9ª Ed.). São Paulo: Manole.
- Chiu, Y., Lee, Y., Wang, P., Chang, T., Li, C., Hsu, W. & Lee, S. (2014). Family caregivers' sleep disturbance and its associations with multilevel stressors when caring for patients with dementia. *Aging & Mental Health*, 18(1), 92-101.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184-188.

- Cooper, C., Balamurali, T. B. S. & Livingston, G. (2006). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175-195.
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R. & Livingston, G. (2010). The determinants of family carers' abusive behaviour to people with Dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders*, 121, 136-142.
- Creese, J., Bédard, M., Brazil, K. & Chambers, L. (2007). Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 20(1), 149-161.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A. & Gornbein, J. (1994). The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- Cutuli, D. (2014). Cognitive reappraisal and expressive suppression strategies role in the emotion regulation: An overview on their modulatory effects and neural correlates. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 8, 175.
- D'Aoust, R. F., Brewster, G. & Rowe, M. A. (2013). Depression in informal caregivers of persons with Dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 14-26.
- da Fonte, C. M. S. (2011). Adaptação e validação para português do Questionário de Copenhagen Burnout Inventory (CBI) (Dissertação de Mestrado). Retirado de: <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/18118>
- Dassel, K. B., Carr, D. C. & Vitaliano, P. (2015). Accelerate cognitive decline? Findings from the health and retirement study. *The Gerontologist*, 00(00), 1-10
- de Araújo, A. C. M. & Gouveia, L. B. (2016). Uma revisão sobre os princípios da teoria geral dos sistemas. *Revista Estação Científica*.
- De Fazio, P., Ciambrone, P., Cerminara, G., Barbuto, E., Bruni, A., ... Segura-García, C. (2015). Depressive symptoms in caregivers of patients with Dementia: Demographic variables and burden. *Clinical Interventions in Aging*, 10, 1085-1090.

- de Labra, C., Millán-Calenti, J. C., Buján, A., Nuñez-Naveira, L., Jensen, A. M., Peersen, M. C., ... Maseda, A. (2015). Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with Dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 60, 380-388.
- Doerr, J. M. & Nater, U. M. (2017) In N. Sighard, A. K. Schaffner & G. Wagner (Eds.). *Burnout, Fatigue, Exhaustion: An interdisciplinary perspectives on a modern affliction*. Springer.
- Drentea, P. (2016). Caregiving. *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*, 1-2.
- Dyrbye, L. D., Shanafelt, T. D., Sinsky, C. A., Cipriano, P. F., Bhatt, J., Ommaya, A., ... & Meyers, D. (2017). Burnout among health care professionals: A call to explore and address this underrecognized threat to safe, high-quality care. *NAM Perspectives*.
- Ebling, M. & Carlotto, M. S. (2012). Burnout syndrome and associated factors among health professionals of a public hospital. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 34(2), 93-100.
- Ekstedt, M., Soderstrom, M., Akerstedt, T., Nilsson, J., Sondergaard, H. & Aleksander, P. (2006). Disturbed sleep and fatigue in occupational Burnout. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 121-131.
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M. & Bishop, D. S. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), 171-180.
- Epstein, N. B., Bishop D. S. & Levin, S. (1978). The McMaster Model of Family functioning. *Journal of Marital and Family Therapy*, 4(4), 19-31.
- Espirito-Santo, H. A., Amaro, H., Lemos, L., Matias, N., Gomes, J., & Sá, P. (2010). Inventário neuropsiquiátrico (questionário) NPI-Q. Projeto Trajetórias do Envelhecimento, Instituto Superior Miguel.
- Faleiros, A. H., Santos, C. A., Martins, C. R., Holanda, R. A., de Souza, N. L. S. A. & Araújo (2015). Os desafios de cuidar: Revisão bibliográfica, sobrecarga e satisfação do cuidador de idosos. *Janus*, 12(22).
- Faleiros, V. P. (2013). Desafios de cuidar em serviços social: uma perspectiva crítica. *Revista Katálisis*, 16(SPE), 83-91.

- Family Caregiver Alliance. (2016). Caregiver statistics: Demographics. Retirado de: <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>
- Figueiredo, D., Lima, M. P. & Sousa, L. (2012). Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem Demência: Rede social pessoal e satisfação com a vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(1), 117-129.
- Fischer, A. H. & Manstead, A. S. R. (2016). Social functions of emotion and emotion regulation. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones & L. F. Barrett (Eds.). *Handbook of emotions* (3th Ed.). The Guilford Press.
- Fisher, G. G., Franks, M. M., Plassman, B. L., Brown, S. L., Potter, G. G., Llewellyn, D., ... Langa, K. M. (2011). Caring for individuals with Dementia and cognitive impairment, not Dementia: Findings from the aging, demographics, and memory study. *The American Geriatrics Society*, 59, 488-494.
- Flynn, R. & Mulcahy, H. (2013). Early-onset Dementia: The impact on family care-givers. *British Journal of Community Nursing*, 18(12), 598-606.
- Fonareva, I. & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with Dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725-747.
- Forlenza, O. V. (2005). Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. *Archives of Clinical Psychiatry*, 32(3), 137-148.
- Franchow, E. I. & Suchy, Y. (2015). Naturally-occurring expressive suppression in daily life depletes executive functioning. *Emotion*, 15(1), 78.
- Freudenberger, H. J. (1974). Staff Burn-Out. *Journal of Social Issues*, 30 (1), 159-165.
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., ... & Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 663-670.
- Gautun, H. & Hagen, K. (2010). How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents? *Community, Work & Family*, 13(4), 393-409.
- Gérain, P. & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 1748.

- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B. & Bédard, M. (2014). The Psychological and Health Consequences of Caring for a Spouse With Dementia: A Critical Comparison of Husbands and Wives. *Journal of Women & Aging*, 26(1), 3-21.
- Giraldo-Rodríguez, L., Guevara-Jaramillo, N., Agudelo-Botero, M., Mino-León, D. & López-Ortega, M. (2018). Qualitative exploration of the experiences of informal care-givers for dependent older adults in Mexico City. *Ageing & Society*, 39(11), 2377-2396.
- 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.
- Gouveira, V. V., Moura, H. M., Oliveira, I. C. V., Ribeiro, M. G. C., Rezende, A. T. & Brito, T. R. S. (2018). Emotional regulation questionnaire (ERQ): Evidence of construct validity and internal consistency. *Psico-USF*, 23(3), 461-471.
- Gratao, A. C. M., Vale, F. A. C., Roriz-Cruz, M., Hass, V. J., Lange, C., Talmelli, L. F. S. & Rodrigues, R. A. P. (2010). The demands of family caregivers of elderly individuals with Dementia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(4), 873-880.
- Gross, J. J. & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348-362.
- Gross, J. J. & Muñoz, R. F. (1995). Emotion regulation and mental health. *Science and Practice*, 2(2), 151-164.
- Gross, J. J. (1998a). Antecedent- and response-focused emotion regulation: Divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(1), 224-237.
- Gross, J. J. (1998b). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271-299.
- Gross, J. J. (2001). Emotion regulation in adulthood: Timing is everything. *Current directions in psychological science*, 10(6), 214-219.
- Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, 39(3), 281-291.

- Gross, J. J. (2008). Emotion and emotion regulation: Personality processes and individual differences. In O. P. John, R. W. Robins & L. A. Pervin (3th ed.). *Handbook of personality: Theory and Research*. The Guilford Press.
- Gross, J. J. (2014). Emotion Regulation: Conceptual and Empirical Foundations. In J. J. Gross (Ed.). *Handbook of emotion regulation* (2th Ed.). The Guilford Press.
- Gross, J. J., & Levenson, R. W. (1997). Hiding feelings: The acute effects of inhibiting negative and positive emotion. *Journal of Abnormal Psychology*, 106, 95-103.
- Hajek, A., Brettschneider, C., Ernst, A., Posselt, T., Wiese, B., Prokein, J., ... Konig, H. (2016). Longitudinal predictors of informal and formal caregiving time in community-dwelling dementia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(4), 607-616.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., Berry, J. W. & Hughes, G. H. (1987). Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with Senil Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 35(5), 405-411.
- Handles, R. L. H., Wolfs, C. A. G., Aalten, P., Verhey, F. R. J. & Severens J. L. (2013). Determinants of care costs of patients with dementia or cognitive impairment. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(1), 30-36.
- Hedler, H. C., Faleiros, V. P., Santos, M. J. S. & Almeida, M. A. A. (2015). Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Revista Katálisis*, 19(1), 143-153.
- Heru, A. M., & Ryan, C. E. (2006). Family Functioning in the Caregivers of Patients with Dementia: One-Year Follow—up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 70(3), 222-231.
- Heru, A. M., Ryan, C. E. & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 533-537.
- Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C. B. & Kinoshita, A. (2017). What behavioral and psychological symptoms of dementia affect caregiver burnout? *Clinical gerontologist*, 41(3), 249-254.
- Hyeda, A. & Handar, Z. (2011). Avaliação da produtividade na síndrome de Burnout: Pressenteism avaliation at burnout's syndrome. *Revista Brasileira de Medicina do Trabalho*, 9(2), 78-84.



- Inouye, K. & Oliveira, G. H. (2004). Avaliação crítica do tratamento farmacológico atual para doença de Alzheimer. *Infarma*, 15, 11-12.
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). Estimativas de população residente em Portugal 2019. Destaque Informação à Comunicação Social. Retirado de: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=414436913&DESTAQUESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=414436913&DESTAQUESmodo=2)
- Izard, C. E. (2010). The many meanings/aspects of emotion: Definitions, functions, activations, and regulation. *Emotio Review*, 2(4), 363-370.
- Jackson-Koku, G., & Grime, P. (2019). Emotion regulation and burnout in doctors: a systematic review. *Occupational Medicine*, 69(1), 9-21
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W. J., Smit, F., van der Horst, H. E., Scheltens, P., van de Ven, P. M., ... van Hout, H. P. J. (2012). Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PloS One*, 7(1).
- Kajiwara, K., Nakatani, H. & Miyakoshi, Y. (2014). Positive appraisal of in-home family caregivers of dementia patients as an influence on the continuation of caregiving. *Psychogeriatrics*, 15(1), 26-31.
- Kajiwara, K., Noto, H. & Yamanaka, M. (2018). Changes in caregiving appraisal among family caregivers of persons with dementia: A longitudinal study over 12 months. *Psychogeriatrics*, 18(6), 460-467.
- Kalokerinos, E. K., Greenaway, K. H. & Denson, T. F. (2015). Reappraisal but not suppression downregulates the experience of positive and negative emotion. *Emotion*, 15(3), 271.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E. Trask, J. T. & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of Dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
- Kim, H. J., Kehoe, P., Gibbs, L. M. & Lee, J. (2019). Caregiving Experience of Dementia among Korean American Family Caregivers. *Issues in Mental Health Nursing*, 40(2), 158-165.

- Kim, S. K., Park, M., Lee, Y., Choi, S. H., Moon, S. Y., Seo, S. W., ... Moon, Y. (2016). Influence of personality on depression, burden, and health-related quality of life in family caregivers of persons with dementia. *International psychogeriatrics*, 29(2), 227-237.
- Kimura, N. R. S., Maffioletti, V. L. R., Santos, R. L., Baptista, M. A. T. & Dourado, M. C. N. (2015). Impacto psicossocial da Demência de início precoce em cuidadores. *Trends Psychiatry Psychother*, 37(4), 213-219.
- Kleinginna, P. R. & Kleinginna, A. M. (1981). A categorized list of emotion definitions, with suggestions for a consensual definition. *Motivation and Emotion*, 5(4), 345-379.
- Koole, S. L. (2009). The psychology of emotion regulation: An integrative review. *Cognition and Emotion*, 23(1), 4-41.
- Kourakos, M., Kafkia, T., & Minasidou, E. (2016). Social support and Care for Patients with Alzheimer's Disease in the Community. *International Journal of Caring Sciences*, 9(3), 1186-1190.
- Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E. & Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work & Stress*, 19:3, 192-207.
- Ku, L. E., Pai, M., & Shih, P. (2016). Economic impact of Dementia by disease severity: Exploring the relationship between stage of Dementia and cost of care in Taiwan. *PloS One*, 11(2).
- Kumar, S. (2016). Burnout and doctors: Prevalence, prevention and intervention. *Healthcare*, 4(3), 37.
- La Fontaine, J. L., Jutlla, K., Read, K., Brooker, D. & Evans, S. (2016). The experiences, needs and outcomes for carers of people with Dementia: Literature Review.
- Lai, D. W. L. (2012). Effect of financial costs on caregiving burden of family caregivers of older adults. *Sage Open*, 2(4).
- Lee, H. & Singh, J. (2010). Appraisals, Burnout and outcomes in informal caregiving. *Asian Nursing Research*, 4(1), 23-44.

- Leite, B. S., Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L., Lima, T. R., & Queiroz, R. S. D. (2017). A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(4), 682-688.
- Leite, B. S., Camacho, A. C. L., Jacoud, M. V. L., Santos, M. S. A. B., Assis, C. R. C. & Joaquim, F. L. (2017). Relação do perfil epidemiológico dos cuidadores de idosos com Demência e a sobrecarga do cuidador. *Cogitare Enfermagem*, 22(4).
- Leiter, M. P. & Maslach, C. (2001). Burnout and health. In A. Baum, T. A. Reveson & J. E. Singer (Eds.). *Handbook of Health Psychology*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S. & Bottorff, J. L. (2011). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 20(1), 103-112.
- Linhares, B. N. & Vianna, L. G. (2015). Fardo do cuidador familiar de idoso com Demência de Alzheimer: Consequências em sua vida conjugal. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*, 4(2).
- Liu, H., Yang, C., Wang, Y., Hsu, W., Huang, T., Lin, Y., ... Shyu, Y. (2017). Balancing competing needs mediates the association of caregiving demand with caregiver role strain and depressive symptoms of dementia caregivers: A cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(12), 2962-2972.
- Liu, Y., Dokos, M., Fauth, E. B., Lee, Y. G. & Zarit, S. H. (2019). Financial strain, employment, and role captivity and overload over time among Dementia family caregivers. *The Gerontologist*, 59(5).
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Gostafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D. ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention and care. *The Lancet*, 390 (10113), 2673-2674.
- Luzardo, A. R., & Waldman, B. F. (2004). Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta scientiarum. Health sciences*, 26(1), 135-145.

- Mace, N. L. & Rabins, P. V. (2017). *The 36-Hour Day: A family guide to caring for people who have Alzheimer Disease, Other Dementias, and Memory Loss* (6th Ed.). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005). Anxiety and Depression in family caregivers of people with Alzheimer Disease: The Laser- Ad Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801.
- Maslach, C. & Jackson, S. (1985). The role of sex and family variables in Burnout. *Sex Roles*, 12(7-8), 837-851.
- Maslach, C. & Leiter, M. P. (1997). *The truth about Burnout: How organizations cause personal stress and what to do about it*. John Wiley & Sons.
- Maslach, C., Leiter, M. P. & Schaufeli, W. (2009). Measuring Burnout.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B. & Leiter, M. P. (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 397-422.
- Mauss, I. B., Cook, C. L., Cheng, J. Y. J. & Gross, J. J. (2007). Individual differences in cognitive reappraisal: Experiential and physiological responses to an anger provocation. *International Journal of Psychophysiology*, 66(2), 116-124.
- Mayor, M. S. & Leite, M. (2011). Implicações psicológicas da experiência informal de cuidar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (5), 37-44.
- McCurry, S. M., Logsdon, R.G., Teri, L. & Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbance in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11, 143-153.
- McDaniel, S. H. & Cole-Kelly, K. (2003). Gender, couples, and illness: A feminist analysis of medical family therapy. In L. B. Silverstein & T. J. Goodrich (Eds.). *Feminist family therapy: Empowerment in social context*.
- McDaniel, S. H. & Pisani, A. R. (2012). Family dynamics and caregiving for people with disabilities.
- McMahon, A. M. & Cassidy, T. (2019). Informal caregiving for a person with Dementia: The role of social and psychological capital. *JOJ Nurse Health Care*, 10(1).

- Meireles, F. S. & Teixeira, S. M. (2014). As diversas faces da família contemporânea: Conceitos e novas configurações. *Econômico*, 16(31), 38.
- Melamed, S., Kushnir, T. & Shirom, A. (1992). Burnout and risk factors for cardiovascular diseases. *Behavioral Medicine*, 18(2), 53-60.
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: Revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica*, 6(2), 108-120.
- Meyer, O. L., Nguyen, K. H., Dao, T. N., Vu, P., Arean, P. & Hinton, L. (2015). The sociocultural context of caregiving experiences for vietnamese Dementia family caregivers. *Asian American Journal of Psychology*, 6(3), 263-272.
- 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(2), 168-189.
- Minuchin, S. (1974). *Families & Family Therapy*. 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.
- Monahan, D. J., Haigler, D. H. & Toseland, R. W. (2011). Introduction. In D. J. Monahan, Haigler, D. H. & Toseland, R. W. (Eds.) *Education and support programs for caregivers: Research, practice, policy*. Springer.
- Morrison, B., Phillips, B. N., Jones, J. E., Prybelski, R. & Huck, G. (2019). The impact of risk and resistance factors on quality of life in caregivers of individuals with *Dementia*. *Clinical Gerontologist*, 1-13.
- Muheim, F. (2013). Burnout: History of a Phenomenon. In S. Bährer-Kohler (Ed.). *Burnout for experts: Preventions in the context of living and working*. New York: Springer.
- Nardi, E. F. R. & Oliveira, M. L. F. (2008). Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(1), 47-53.

- Nevanpera, N. J., Hopsu, L., Kuosma, E., Ukkola, O., Uitti, J. & Laitinen, J. H. (2012). Occupational Burnout, eating behaviour, and weight among working women. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 95(4), 934-943.
- Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R. & Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com Demência: Perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 21(2), 139-147.
- Oba, H., Matsuoka, T., Kato, Y. & Narumoto, J. (2018). Factors associated with quality of life of Dementia caregivers: Direct and indirect effects. *Journal of Advanced Nursing*, 74(9), 2126-2134
- OECD (2017). Health at a Glance 2017: OECD Indicators. OECD Publishing, Paris.
- Oken, B. S., Fonareva, I. & Wahbeh, H. W. (2011). Stress-related cognitive dysfunction in Dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24(4), 191-198.
- Olatunji, B. O., Berg, H. E. & Zhao, Z. (2015). Emotion regulation of fear and disgust: Differential effects of reappraisal and suppression. *Cognition and Emotion*, 31(2), 403-410.
- Omar, A. S., Shouman, Y. & Sudarsanan, S. (2019). Burnout signals are alarming worldwide: The active role of leadership. *Qatar Medical Journal*.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-186.
- Ory, M. G., Yee, J. I., Tennstedt, S. L. & Schulz, R. (2000). The extent and impact of Dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. In R, Schulz (Ed.) *Handbook on Dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers*. Springer Publishing Company.
- Papastavrou, E., Andreou, P., Middleton, N., Tsangari, H. & Papacostas, S. (2015). Dementia caregiver burden association with community participation aspect of social capital. *Journal of Advanced Nursing*, 71(12), 2898-2910.

- Peterson, U., Demerouti, E., Bergstrom, G., Samuelsson, M., Asberg, M. & Nygren, A. (2008). Burnout and physical and mental health among Swedish healthcare workers. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 84-95.
- Petrovsky, D. V., Hodgson, N. A. & Gitlin, L. N. (2018). The relationship between caregivers negative communication, depression, and burden. *Innovation in Aging*, 2, 76-76.
- Phaneuf, M. (2010). O envelhecimento perturbado: A doença de Alzheimer (2ª Ed.) (Nídia Salgueiro, Trad.). Portugal: Lusodidacta. Obrigada originalmente publicada em 2007. 11
- Pillemer, S., Davis, J. & Tremont, G. (2017). Gender effects on components of burden and depression among dementia caregivers. *Aging and Mental Health*, 22(9), 1162-1167.
- Poeschl, G., Silva, A. & Clémence, A. (2004). Representações da masculinidade e da feminilidade e de retratos de homens e de mulheres na literatura portuguesa. *Psicologia*, 18(1), 31-46.
- Portelada, A. F. S. & João A. L. S. (2012). Stress e Burnout a nível laboral em Portugal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 487-496.
- Posner, B., Sutter, M., Perrin, P. B., Hoyos, G. R., Buraye, J. A. & Arango-Lasprilla, J. C. (2015). Comparing Dementia caregivers and healthy controls in mental health and health related quality of life in Cali, Colombia. *Psicología desde el Caribe*, 32(1), 1-26.
- Reed, C., Belger, M., Andrews, J. S., Tockhorn-Heidenreich, A., Jones, R. W., Wimo, A., ... Haro, J. M. (2019). Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. *International Psychogeriatrics*, 1-11.
- Reid, R. C., Stajduhar, K. I. & Chappell, N. L. (2010). The impact of work interferences on family caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology*, 29(3), 267-289.
- Ribeiro, O., Almeida, R., Barbosa, C., Duarte, N. & Brandão, D. (2017). Grupos de ajuda mútua para cuidadores informais de pessoas com Demência: No sentido de um helping ethos comunitário. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27, 397-413.
- Richards, J. M. & Gross, J. (2000). Emotion regulation and memory: The cognitive costs of keeping one's cool. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(3), 410.

- Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M. & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: Health of caregivers of Alzheimer's and other Dementia patients. *Current Psychiatry Reports*, 15(7), 367.
- Rodrigues, H. & Rocha, F. L. (2015). Uma definição constitutiva de emoções. *Revista Húmus*, 5(15), 18-32.
- Roepke, S. K., Allison, M., von Kanel, R., Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., ... Grant, I. (2011). Relationship between chronic stress and carotid intima-media thickness (IMT) in elderly Alzheimer's disease caregivers. *Stress*, 15(2), 121-129.
- Roth, D. L., Sheehan, O. C., Haley, W. E., Jenny, N. S., Cushman, M. & Walston, J. D. (2019). Is family caregiving associated with inflammation or compromised immunity? A meta-analysis. *The Gerontologist*, 20(20), 1-14.
- Roy, R. (1990). Chronic pain and effective family functioning: A re-examination of the McMaster Model of Family Functioning. *Contemporary Family Therapy*, 12(6), 489-503.
- Ruisoto, P., Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. & Ramos, F. (2018). Exploring the association between optimism and quality of life among informal caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 1-7.
- Ryan, C. E., Epstein, N. B., Keitner, G. I., Miller, I. W. & Bishop, D. S. (2005). *Evaluating and treating families: The McMaster Approach*. New York: Routledge.
- Saedpanah, D., Salehi, S. & Moghaddam, L. F. (2016). The effect of emotion regulation training on occupational stress of critical care nurses. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 10(2), CD01-VC04.
- Salmon, C. A. & Shackelford, T. K. (2008). Toward an evolutionary Psychology of the family. In C. A. Salmon & T. K. Shackelford (Eds.). *Family Relationships: An evolutionary perspective*. Oxford University Press
- Salvarani, V., Rampoldi, G., Ardenghi, S., Bani, M., Blasi, P., Ausili, D. ... & Strepparava, M. G. (2019). Protecting emergency room nurses from burnout: The role of dispositional mindfulness, emotion regulation and empathy. *Journal of Nursing Management*, 27(4), 765-774.



- Sanchez, S., Mahmoudi, R., Moronne, I., Camonin, D. & Novella, J. L. (2015). Bournout in the field of geriatric medicine: Review of the literature. *European Geriatric Medicine*, 6(2), 175-183.
- Sánchez-Izquierdo, M., Prieto-Ursúa, M. & Caperos, M. (2015). Positive Aspects of Family Caregiving of Dependent Elderly. *Educational Gerontology*, 41, 745-756.
- Sano, M., Dahlman, K., Sewell, M. & Zhu, C. W. (2013). The economics of caring for individuals with Alzheimer's disease. In S. H, Zarit. & R. C, Talley (Eds.). *Caregiving for Alzheimer's disease and related disorders: Research, practice, policy*. Springer.
- Santana, I., Farinha, F., Freita, S., Rodrigues, V. & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182-188.
- Schaufeli, W. B. (2017). Burnout: A short socio-cultural history. In N. Sighard, A. K. Schaffner & G. Wagner (Eds.). *Burnout, Fatigue, Exhaustion: An interdisciplinary perspectives on a modern affliction*. Springer.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Shua-Haim, J. R., Haim, T., Shi, T., Kuo, Y. & Smith. J. M. (2001). Depression among Alzheimer's caregivers: Identifying factors. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16(6), 353-359.
- Silva, I. L. C., Lima, G. S., Storti, L. B., Aniceto, P., Formighieri, P. F. & Marques, S. (2018). Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com Demência: Repercussões para o cuidador familiar. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 27(3).
- Ślusarska, B., Bartoszek, A., Kocka, K., Deluga, A., Chrzan-Rodak, A. & Nowicki, G. (2019). Quality of life predictors in informal caregivers of seniors with a functional performance deficit: An example of home care in Poland. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 889-903.
- Stalder, T., Tietze, A., Steudte, S., Alexander, N., Dettenborn, L. & Kirschbaum, C. (2014). Elevated hair cortisol levels in chronically stressed Dementia caregivers. *Psychoneuroendocrinology*, 47, 26-30.

- Sun, F., Kosberg, J. I., Kaufman, A. V. & Leeper, J. D. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural Dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(6), 547-567.
- Sun, J., Lin, P., Zhang, H., Li, J. & Cao, F. (2017). A non-linear relationship between the cumulative exposure to occupational stressors and nurses' burnout and the potentially emotion regulation factors. *Journal of Mental Health*, 27(5), 409-415.
- Sutter, M., Perrin, P. B., Chang, Y., Hoyos, G. R., Buraye, J. A. & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Linking family dynamics and the mental health of colombian Dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29(1), 67-75.
- Szinovacz, M. E. (2003). Caring for a demented relative at home: Effects on parente-adolescent relationship and family dunamics. *Journal of Aging Studies*, 17(4), 445-472.
- Tay, K. C. P., Seow, C. C. D., Xiao, C., Lee, H. M. J., Chiu, H. F. & Chan, S. W. (2014). Structured interviews examining the burden, coping, self-efficacy, and quality of life among family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Dementia*, 15(2), 204-220.
- The National Alliance for Caregiving & AARP (2015). Caregiving in the U.S.
- The Vanier Institute of the Family. (2020). The definition of Family. Retirado de: <https://vanierinstitute.ca/definition-family/>
- Tilman, K. H. & Nam, C. B. (2008). Family structure outcomes of alternative family definitions. *Population Research and Policy Review*, 27(3), 367-384.
- 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.
- Truzzi, A., Valente, L., Engelhardt, E. & Laks, J. (2013). The Association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia. *Dementia & Neuropsychologia*, 7(3), 286-291.
1. Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J. & Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with Dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34, 405-412.

- Vaz, F. J. S. M. (2009). Diferenciação e regulação emocional na idade adulta: Tradução e validação de dois instrumentos de avaliação para a população portuguesa (Dissertação de Mestrado). Retirado de: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/9898>
- Vitaliano, P. P., Echeverria, D., Yi, J., Phillips, P. E. M., Young, H. & Seigler, I. C. (2005). Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging*, 20(3), 402-411.
- Vitorello, M. A. (2011). Família contemporânea e as funções parentais: Há nela um ato amor? Psicologia da Educação. Programa de Estudos Pós-Graduados em Educação: Psicologia da Educação.
- Von Kanel, R., Mills, P. J., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., ... & Grant, I (2011). Effect of Alzheimer caregiving on circulating levels of C-Reactive Protein and other Biomarkers relevant to cardiovascular disease risk: A Longitudinal Study. *Gerontology*, 58, 354–365.
- Walsh, E. & Murphy, A. (2019). Examining the effects of activities of daily living on informal caregiver strain. *Journal of Health Services Research & Policy*, 0(0) 1–11.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Walsh, F. (2016). A family development framework: Challenges and resilience across the life cycle. In T. L. Sexton & J. Lebow (Eds.). *Handbook of family therapy*. New York: Routledge.
- Wang, J., Xiao, L. D., He, G. & De Bellis, A. (2013). Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1369-1380.
- Weaving, J., Ortega, V., Orrell, M. & Petrides, K. V. (2014). Predicting anxiety in carers of people with dementia: the role of trait emotional intelligence. *International Psychogeriatrics* 26(7), 1201–1209.
- WHO (2018). Ageing and health. Retirado de: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

- Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y., Prina, A. M., Winbland, B., ... Prince, M. (2016). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 13(1), 1-7.
- Wolff, J. L., Spillman, B. C., Freedman V. A. & Kasper, J. D. (2016). A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *JAMA International Medicine*, 176(3), 372-379.
- World Health Organization (2017). 10 facts on Dementia. Retirado a 27 de janeiro de: <https://www.who.int/features/factfiles/dementia/en/>
- Xavier, V. P. P. (2019). Emoção, regulação emocional e comportamento: Aspectos históricos, conceituais e práticos. *Singular Sociais e Humanidades*, 1(1), 31-39.
- Yildizhan, E., Oren, N., Erdogan, A. & Bal, F. (2017). The Burden of care and Burnout in individuals caring for patients with Alzheimer's disease. *Community Mental Health Journal*, 55(2), 304-310.
- Zarit, S. H. & Talley, R. C. (2013). Preface. In S. H, Zarit & R. C, Talley (Eds.). *Caregiving for Alzheimer's disease and related disorders: Research, practice, policy*. Springer.
- Zwerling, J. L., Cohen, J. A. & Verghese, J. (2016). Dementia and caregiver stress. *Neurodegenerative Disease Magazine*, 6(2), 69-72.

# **Anexos**

## Anexo I

Código Partic.

CI-T0\_\_\_\_\_

Questionário sociodemográfico em relação ao cuidador.

Género: Masculino \_\_\_\_ Feminino \_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Parentesco com o doente: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Situação profissional: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

## Anexo II

|                              |
|------------------------------|
| Código Partic.<br>CI-T0_____ |
|------------------------------|

Questionário sociodemográfico em relação ao doente.

Género: Masculino \_\_\_\_ Feminino \_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Parentesco com o doente: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Situação profissional: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Questionário clínico.

Diagnóstico:

Demência de Alzheimer

Demência Vasculare

Demência de corpos de Lewy

Demência Frontotemporal

Outra (Qual?) \_\_\_\_\_

## **Anexo III**

Consentimento informado.

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. Compreendi que a participação neste estudo, ou a recusa em o fazer, em nada irá afetar o tratamento ou a forma como a pessoa que acompanho tem sido atendida. 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 da Santa Marta 47 2º 1150-293 Lisboa

NIF: 501641238

Coordenadora da Investigação: Rute Brites

### **2 – QUE DADOS RECOLHEMOS E CATEGORIAS DE TITULARES DOS DADOS**

Dados dos participantes: Nome, Género, Idade, Escolaridade, Estado Civil, Relacionamento de Parentesco, Situação Profissional, Profissão, Diagnóstico, entrevista com um questionário.

### **3- FUNDAMENTO JURÍDICO**

Consentimento.



#### 4 – O QUE FAZEMOS COM OS SEUS DADOS (FINALIDADE)

Investigação sobre “Regulação emocional, funcionamento familiar e burnout em cuidadores informais de pessoas com Demência”.

#### 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 ou o seu acompanhante retirem o seu consentimento ou cinco anos após o fim do estudo.

#### 7 – TRANSFERÊNCIA PARA PAISES TERCEIROS

A Cooperativa de Ensino Universitário garante o cumprimento do regulamento.

#### 8 – TRATAMENTO DE DADOS

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

#### 9 – MEDIDAS IMPLEMENTADAS PARA PROTEÇÃO DE 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 do 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 EU 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 hajam facultado, bem como o direito à portabilidade e à limitação do tratamento no que disser respeito ao Titular dos Dados, ou o direito de se opor ao tratamento, podendo exercê-lo por escrito, pessoalmente nas nossas instalações ou através do email [onunes@autonoma.pt](mailto: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](mailto: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: \_\_\_\_\_

(Relação / Parentesco com o Cuidador) \_\_\_\_\_

ASSINATURA \_\_\_\_\_

O Investigador Responsável \_\_\_\_\_