

NICOLE VAZ LOUREIRO

**A SOBRECARGA FÍSICA, EMOCIONAL E SOCIAL DOS
CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

PORTO, 2009

NICOLE VAZ LOUREIRO

**A SOBRECARGA FÍSICA, EMOCIONAL E SOCIAL DOS
CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

PORTO, 2009

NICOLE VAZ LOUREIRO

**A SOBRECARGA FÍSICA, EMOCIONAL E SOCIAL DOS
CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

(Nicole Vaz Loureiro)

Dissertação apresentada
à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da
Universidade Fernando Pessoa
como parte dos requisitos para obtenção
do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde,
sob a orientação do Professor Doutor Milton Madeira.

Resumo

As síndromes demenciais caracterizam-se por uma deterioração progressiva a nível cognitivo e psicológico/comportamental que interfere de forma significativa na qualidade de vida do doente, bem como do próprio cuidador informal que assume os seus cuidados. Cuidar de um doente com demência é um processo complexo e exigente que envolve situações e experiências potencialmente responsáveis por alterações na saúde e no bem-estar do cuidador informal, pois a prestação destes cuidados acarreta, frequentemente, alterações a nível físico, psicológico ou emocional, social e financeiro que provocam sobrecarga no cuidador informal. Neste sentido, o objectivo do presente estudo prende-se com a avaliação da sobrecarga física, emocional e social do cuidador em geral, bem como analisar a sua relação com as seguintes variáveis: estágio da demência do idoso, género, grau de parentesco para com o idoso e tempo de prestação de cuidados informais. Consequentemente, definiu-se um estudo correlacional, observacional e transversal. A amostra foi constituída por 32 cuidadores informais de idosos com diagnóstico de demência fundamentado. O material utilizado foi o Questionário Sócio-Demográfico, elaborado pela própria investigadora para recolher informação sócio-demográfica e de contexto clínico, e um questionário (QASCI) validado para a população portuguesa para avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores. Quanto aos principais resultados obtidos: (I) a sobrecarga emocional parece ser a dimensão mais afectada nos CIs em geral, bem como nos CIs homens e mulheres. No que diz respeito à relação da sobrecarga com as variáveis definidas, os resultados sugerem: (II) os níveis de sobrecarga não variam consoante os 3 estádios de demência (ligeiro, moderado e grave); (III) quando comparados apenas os CIs que cuidam de idosos com demência ligeira e grave, os primeiros experimentam sentimentos e emoções mais positivas decorrentes do desempenho do papel de CI e da relação afectiva estabelecida entre ambas as partes e, consequentemente, menos sobrecarga a este nível; (IV) as mulheres percebem uma maior sobrecarga nos domínios da sobrecarga objectiva, ou seja, despendem mais tempo na prestação de cuidados, vêem a sua saúde mais afectada e referem mais restrições sociais comparativamente com os homens; (V) cônjuges CIs têm menos sentimentos negativos associados à prestação de cuidados (sentimentos de manipulação, ofensa e embaraço com o doente) comparativamente com os filhos e outro grau de parentesco; (VI) os CIs filhos percebem e despendem mais tempo na prestação de cuidados, vêem a sua saúde mais afectada, referem mais restrições sociais, referem mais sentimentos negativos com os comportamentos por parte do doente e menos conhecimentos e experiência para desempenhar o seu papel de CI comparativamente com os CIs cônjuges; (VII) não existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da sobrecarga do CI com a variável tempo de prestação de cuidados informais. Assim, os resultados sugerem, no geral, que os cuidadores informais apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social.

Abstract

Dementia is characterized by a progressive deterioration of cognitive and psychological/behavioral functioning that interferes significantly in the quality of life of patients as well as of their informal caregiver. Taking care of patients with dementia is a complex and demanding process that entail's situations and experiences which are potentially responsible for altering the well-being and health of the informal caregiver. Providing informal care to those patients brings, frequently, physical, psychological, emotional, social and financial alterations capable of provoking burden in the informal caregiver. In this sense, the aim of the present study is to evaluate the physical, emotional and social burden of the informal caregiver in general, as well as to analyze its relation with the next variables: dementia level, gender, degree of the relationship with the sick elderly and the duration of the informal care. Consequently, was defined a correlational, observational and a cross sectional study. The sample was constituted by 32 informal caregivers of elders with a sustained dementia diagnosis. The material used was a socio-demographic questionnaire, developed by this researcher in order to acquire sociodemographical and clinical information, and a questionnaire, validated for the Portuguese population, to evaluate the physical, emotional and social burden of the informal caregivers (QASCI). Regarding the relation of burden and the variables defined in this study the results suggest: (i) the emotional burden seems to be the most affected dimension in caregivers in general as well as in caregiving men and caregiving women; (ii) levels of burden doesn't vary between the 3 stages of dementia (mild, moderate and severe); (iii) when compared only the caregivers who care for elderly people with mild and severe dementia, the first ones experience more positive feelings and emotions concerning the performance of the caregiver role and the affective relationship established between both parties, therefore they perceived less burden at this level; (iv) caregiving women, when compared with caregiving men, perceive more objective burden, spend more time in providing informal care, percieve their health most affected and relate more social restrictions; (v) spouse caregivers have less negative feelings associated with care (feelings of manipulation, harm and embarrassment with the patient) when compared with children or other caregivers; (vi) caregiving children, when compared with spouse caregivers, spend more time in care, percieve their health more affected, relate more social restrictions, report more negative feelings concerning the behavior of the demented elderly, and less knowledge and experience to carrying out her caregiver role; (vii) there is no statistically significant relation between caregiver burden and the duration of care. Thus, informal caregivers in general, exhibit considerable levels of physical, emotional and social burden.

Dedicatória

A todas as pessoas que acreditaram em mim e que fazem parte da minha vida.

AGRADECIMENTOS

Esta é talvez uma das partes mais difíceis de toda esta dissertação. Não é por ser difícil dizer “obrigada” mas sim pelo facto de se encerrar aqui a minha vida académica. No entanto, e de acordo com o lema «*o que é bom acaba depressa*», resta-me seguir em frente, abraçando uma próxima etapa.

Quando somos criança queremos ser adultos, queremos crescer, ter autonomia, responsabilidade e tomar decisões. No entanto, crescer é árduo e, de certo modo, persiste muitas vezes a vontade de voltar a ser criança e “fugir” às responsabilidades e à ansiedade de ter que tomar decisões que possam definir o rumo da nossa vida.

A vida está cheia de obstáculos, caminhos incertos e desafios a enfrentar. No entanto, a vida é mesmo assim. Resta-nos caminhar e sorrir para a vida e torná-la o mais “doce” possível e já se sabe, sem esforço e empenho nada se consegue.

Dedico então estas linhas a todos aqueles que contribuíram para aquilo que sou. Se me esqueci de alguém peço desculpa. O importante é o que vai no coração!

Portanto agradeço:

Primeiramente, aos meus pais, que apesar de haver muitas divergências e conflitos entre nós, me permitiram aquilo que eles nunca tiveram, a oportunidade de uma formação académica. Pai, apesar de estarmos muitas vezes em desacordo, aprendi contigo que tudo na vida exige esforço, dedicação e empenho. Mãe, a ti agradeço o teu suporte e a tua ajuda, bem como o meu “feitio”. Amo-vos do fundo do coração.

Ao meu irmão, também agradeço, apesar de mantermos uma relação distante, fazes parte da minha vida.

Ao meu querido namorado, agradeço pelo apoio, pela força constante para que atingisse sempre os meus objectivos, pelo amor, pelo carinho, pelos momentos de grande alegria mas também pelos momentos de tristeza que juntos fomos ultrapassando, e pela tua calma em tudo na vida. Apesar da vida académica nos ter separado no espaço, em

pensamentos estiveste sempre comigo. Obrigado por teres sempre acreditado em mim e nas minhas capacidades. Amo-te profundamente.

Agradeço também aos meus avós, em especial à minha avózinha Lucete, aos meus tios e padrinhos que, apesar de nem sempre concordarem com o meu modo de vida, sempre mostraram orgulho naquilo que sou, e me apoiaram ao longo destes anos. Obrigado pela vossa preocupação e pela “porta aberta” que sempre encontrei.

A todos os meus primos, em especial aos meus primos Jaime e Filipe, os quais devido à nossa maior proximidade de idades e mentalidades, me sempre apoiaram ao longo destes anos. A ti Filipe pela força constante e compreensão dos meus problemas. A ti Jaime, meu primo e melhor amigo por estares sempre presente na minha vida, por acreditares nas minhas capacidades e me apoiares em tudo, por confiares em mim e me ajudares em tudo que eu preciso. Até breve, vemo-nos em Lisboa!

À minha melhor amiga Tita, obrigado por tudo o que fizeste por mim, pela mão que me estendeste quando mais ninguém o fez, pela ajuda que me prestaste em todos os momentos da minha vida, pelo apoio que me deste e me continuas a dar em todas as minhas decisões. Apesar de estares longe, estás sempre no meu coração. Obrigada por seres a minha alma gémea e a “irmã” que nunca tive. Lembra-te, juntas conseguiremos vencer todos os obstáculos que poderão surgir ao longo das nossas vidas.

Ao Sérgio, Paulo, Jorge, Joel, Diana e Hélder que, apesar de a nossa amizade ser recente, guardo um grande carinho por vocês. Agradeço o vosso apoio, suporte e aos fantásticos momentos de descontração nos nossos jantares e saídas. Ao Sérgio pelos deliciosos debates, pelo teu apoio e por seres um amigo fantástico. Paulo, agradeço o teu grande cavalheirismo, a tua calma e descontração. Jorge, pela tua boa disposição, tua mente aberta e pelo positivismo que espalhas em teu redor. Joel, obrigada pelas nossas conversas e tua amizade. Diana, pelos bons momentos e por me fazeres sempre rir. Hélder, pelo teu apoio e pelos teus sábios conselhos. Obrigado a vocês todos por me terem feito acreditar que a verdadeira amizade ainda existe e é possível.

À Filipa, que é um verdadeiro exemplo de humildade e simplicidade. Agradeço-te pelas longas conversas durante as nossas viagens à “terrinha” que foram sempre “deliciosas”,

pela tua generosidade, sinceridade, por valorizares os meus pequenos conselhos e por me fazeres corar pelos teus elogios. Apesar da diferença de idades, o nosso percurso de vida foi muito idêntico e consigo rever em ti muitos aspectos da minha vida. Muito obrigada por teres entrado na minha vida.

À Carla, minha parceira dos trabalhos de grupo e amiga, que se mostrou sempre uma pessoa leal e sincera. Aprendi contigo a valorizar pequenas alegrias da vida e manter a calma em situações problemáticas. A ti devo igualmente o ensinamento de não me deixar “pisar” pelas outras pessoas. Admiro a tua força de vontade. Enfim és o meu grande modelo.

Agradeço também à Suzete, Tânia, ao Tiago, à Joana, ao Renato, à Sara, à Mariana, à Piri, à Nelly e a todos os meus amigos que deixei na Alemanha, embora todos de uma forma diferente, todos preencheram e preenchem a minha história de vida.

Deixo ainda um agradecimento muito especial ao Professor Milton Madeira, que me acompanhou ao longo do estágio académico e desta dissertação, pela disponibilidade, prestabilidade, pelos conselhos, por ter contribuído para o enriquecimento dos meus conhecimentos e por tudo o que fez por mim ao longo deste ano. Sem a sua ajuda, a concretização deste trabalho não teria sido conseguida desta forma.

Agradeço ainda a todos os meus professores que ao longo da minha vida me foram transmitindo conhecimentos, que me permitiram chegar até aqui.

Agradeço a toda a equipa do Serviço de Psicogeriatrica do Hospital de Magalhães Lemos, e em especial à Dr^a Margarida Sobral, que se mostraram sempre disponíveis para me ajudarem.

Para terminar, agradeço também a todos os cuidadores que participaram neste trabalho. Sem a vossa compreensão e colaboração, este trabalho não teria sido concretizável.

A todos, o meu profundo e verdadeiro agradecimento!

Índice

Introdução	1
Parte I. Enquadramento Teórico	
Capítulo I. Demências	
1.1. Evolução histórica do conceito de Demência	4
1.2. Síndrome demencial: definição	4
1.3. Quadro clínico da síndrome demencial	5
1.3.1. Alterações cognitivas na demência	5
1.3.2. Alterações comportamentais e psicológicas na demência	8
1.4. Estádios da demência	9
1.5. Etiologia das demências	12
1.6. Demência de Alzheimer	14
1.7. Demência com corpos de Lewy	16
1.8. Demência Frontotemporal	17
1.9. Demência Vascular	20
Capítulo II. A prestação de cuidados e os cuidadores informais de idosos com demência	
2.1. O cuidar e a prestação de cuidados	23
2.1.1. Definição e enquadramento	23
2.1.2. Tipologia dos cuidadores	24
2.1.3. Tipos de cuidados informais	25
2.1.4. As vias de aquisição do papel de cuidador informal	26
2.1.5. As motivações para a assunção do papel de cuidador informal	27
2.2. O perfil dos cuidadores informais	28
2.2.1. Género e idade	28
2.2.2. Grau de parentesco	29
2.2.3. Estado civil	30
2.2.4. Coabitação	30
2.2.5. Actividade laboral	30
2.2.6. Duração e tempo de cuidados	31
2.3. A Prestação de cuidados informais a idosos com demência	32
2.3.1. A “carreira” de cuidador informal	32

2.3.2. O impacto nos cuidadores informais da prestação de cuidados informais a idosos com demência	33
2.3.3. O impacto positivo da prestação de cuidados informais a idosos com demência	34
2.3.4. O impacto negativo da prestação de cuidados informais a idosos com demência	35
2.3.5. A sobrecarga física, emocional/mental e social dos cuidadores informais de idosos com demência	37
2.3.6. Variáveis passíveis de influenciarem a prestação de cuidados	39
2.4. Aspectos centrais da conceptualização teórica sobre a sobrecarga do CI	42

Parte II. Estudo Empírico

Capítulo III. Metodologia

Introdução – da problemática às questões de investigação	46
3.1. Conhecimento científico	47
3.2. Considerações éticas	48
3.3. Objectivos do estudo	48
3.3.1. Objectivo geral	48
3.3.2. Objectivos específicos	49
3.4. Variáveis de estudo	49
3.5. Problemas de investigação	50
3.6. Hipóteses	50
3.7. Participantes	51
3.7.1. População	51
3.7.2. Caracterização da amostra	52
3.8. Material	56
3.8.1. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).	56
3.8.1.1. Análise psicométrica do QASCI	58
3.8.1.2. Apreciação Geral do QASCI	58
3.8.2. Avaliação Clínica na Demência – Clinical Dementia Rating (CDR)	59
3.8.3. Questionário Sócio-Demográfico	60
3.8.4. Instruções e Declaração de Consentimento Informado	61
3.9. Procedimentos de recolha de dados	61

Capítulo IV. Resultados	
4.1. Levantamento, tratamento e análise dos dados	64
4.2. Objectivo I: O nível da sobrecarga do papel de CI em geral	66
4.3. Objectivo II: Relação entre o estágio da demência do idoso e a sobrecarga do cuidado nos CIs	70
4.4. Objectivo III: Relação entre as variáveis sócio-demográficas e a sobrecarga do cuidado nos CIs	73
4.4.1. Relação entre a variável género e a sobrecarga nos CIs	73
4.4.1.1. Análise descritiva da variável género	73
4.4.1.2. Análise inferencial da variável género	76
4.4.2. Relação entre a variável grau de parentesco e a sobrecarga nos CIs	78
4.4.3. Relação entre a variável tempo da prestação de cuidados informais e a sobrecarga nos CIs	82
Capítulo V. Discussão dos Resultados	
5.1. Resultados da análise descritiva da sobrecarga nas 7 sub-escalas do QASCI para os CIs em geral (Objectivo 1)	86
5.2. Resultados da análise da relação entre o estágio da demência do idoso e a sobrecarga do cuidado nos CIs (Objectivo 2)	88
5.3. Resultado da análise da relação entre as variáveis sócio-demográficas e a sobrecarga do cuidado nos CIs (Objectivo 3)	89
5.3.1. Relação entre o género e a sobrecarga nos CIs (Objectivo. 3.1.)	89
5.3.2. Relação entre o grau de parentesco e a sobrecarga nos CIs (Objectivo 3.2)	92
5.3.3. Relação entre a variável tempo da prestação de cuidados e a sobrecarga nos CIs (Objectivo 3.3.)	94
5.4. Limitações e sugestões do estudo	96
Conclusão	98
Bibliografia	101

Índice de Quadros

Quadro 1	Características sócio-demográficas dos CIs	54
Quadro 2	Descritivos e teste de normalidade dos 7 factores do QASCI	68
Quadro 3	Análise descritiva da sobrecarga nas para os CIs em geral	69
Quadro 4	Estatísticas do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para a variável estágio de demência do idoso	71
Quadro 5	Prova de U de Mann-Whitney para os estádios ligeiro e grave de demência do idoso	72
Quadro 6	Análise descritiva da sobrecarga nos 7 factores do QASCI para os CIs do género feminino	74
Quadro 7	Análise descritiva da sobrecarga nas 7 sub-escalas do QASCI para os CIs do género masculino	75
Quadro 8	Estatísticas do teste não paramétrico U de Mann-Whitney para a variável género	77
Quadro 9	Estatísticas do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para a variável grau de parentesco	79
Quadro 10	Estatísticas do teste não paramétrico U de Mann-Whitney para a variável grau de parentesco (cônjuges vs. filhos)	81
Quadro 11	Estatísticas do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para a variável tempo da prestação de cuidados informais (TPCI)	83
Quadro 12	Prova U de Mann-Whitney para a variável prestação de cuidados nos seus dois níveis: menos de dois anos vs. mais de 5 anos	84

Índice de Figuras

Figura 1	Linha cronológica proposta para o desenvolvimento de DA	11
Figura 2	Distribuição do idoso com demência de acordo com o género	55
Figura 3	Estádio da demência do idoso ao cuidado do CI	55
Figura 4	Caixa de Bigodes das 7 sub-escalas do QASCI	67

Índice de Anexos

- Anexo A** Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)
- Anexo B** Questionário Sócio-Demográfico
- Anexo C** Declaração de Consentimento Informado e Instruções
- Anexo D** Autorização no local de estágio para a recolha de dados
- Anexo E** Autorização para aplicação do QASCI
- Anexo F** Tabela classificativa do estágio da demência (CDR)
- Anexo G** Critérios de diagnóstico para Demência do Tipo Alzheimer (DSM-IV-TR)
- Anexo H** Critérios de diagnóstico da Demência do Tipo Alzheimer (NINCDS-ADRDA)
- Anexo I** Critérios clínicos para a Demência com corpos de Lewy (Consórcio Internacional para o diagnóstico da Demência com Corpos de Lewy)
- Anexo J** Critérios de diagnóstico, para a Demência Frontotemporal (Consenso da Associação Americana de Neurologia)
- Anexo K.** Critérios de diagnóstico para Demência Vascular (DSM-IV-TR)
- Anexo L** Critérios de diagnósticos para Demência Vascular (NINDS-AIREN)
- Anexo M** Escala Isquémica de Hachinski

INTRODUÇÃO

A preocupação com o envelhecimento sempre esteve presente na história da civilização. Diversas notoriedades históricas como Galeno, Charcot, Bichat, Broussais, Metchnikoff, Nascher e Warren (“mãe” da Geriatria moderna) deram o seu indispensável contributo para a conceptualização do envelhecimento e para a construção da sua Ciência: a Gerontologia (Morley, 2004).

O ano 1999 foi declarado pelas Nações Unidas como o ano dos idosos sob o lema «construir uma sociedade para todas as idades», pois certamente, o século XXI irá trazer novos desafios para o Homem que brotam de profundas alterações sociais, económicas, científicas e tecnológicas devido ao envelhecimento demográfico a nível mundial (Araújo & Carvalho, 2005).

Portugal não escapa a este cenário, sendo que as projecções do Instituto Nacional de Estatística [INE] (2007) estimam que em 2050, o índice de envelhecimento ascenderá a 243 idosos por cada 100 jovens, e a proporção de pessoas idosas no total da população será de 32%. Neste sentido, o índice de dependência de idosos duplicará, passando de 26 para 58 idosos por cada 100 indivíduos em idade activa.

Apesar de envelhecer não ser sinónimo de adoecer – isto porque a maioria dos idosos desfruta de saúde física, mental e social – a pessoa idosa tem uma maior probabilidade em desenvolver doenças crónicas-degenerativas, tais como a demência, que podem comprometer a sua capacidade funcional, aumentando, assim, o risco de dependência de um cuidador (Fired & Guralnik, 1997). A demência é uma das principais desordens mentais nesta faixa etária, sendo definida como uma síndrome resultante de doença cerebral caracterizada por uma deterioração progressiva a nível cognitivo e psicológico/comportamental que produz um impacto significativo no próprio doente, na família e no próprio cuidador informal (Barreto, 2005).

A prestação de cuidados a qualquer pessoa dependente reflecte sobretudo cuidados extraordinários, tendo em consideração que os mesmos não se inscrevem nas responsabilidades normativas de um cônjuge ou de um filho. Neste sentido, qualquer

pessoa torna-se cuidador informal (i.e. elemento da rede social – familiar, amigo, vizinho – do idoso em situação de dependência que lhe prestam cuidados regulares e não remunerados), a partir do momento em que a relação de reciprocidade se transforma numa relação de dependência (Schulz & Quittner, 1998).

A prestação de cuidados especificamente a doentes com demência tem repercussões ao nível da vida pessoal, familiar, social e laboral dos cuidadores (Cohen, 2000). A cronicidade da doença, a progressiva perda de autonomia do doente – que se traduz num dispêndio de tempo significativo na prestação de cuidados e ao isolamento social, associado às mudanças emocionais e comportamentais do mesmo, bem como, à perda da capacidade de estabelecer uma relação afectiva adequada com o cuidador – são capazes de desencadear sintomas e sentimentos tais como: fadiga, *stress*, depressão, ansiedade, hostilidade, frustração, sentimentos de culpa, diminuição da auto-estima *etc.* (Pinquart & Sörensen, 2003a). Esta sobrecarga da prestação de cuidados informais pode gerar problemas de saúde física, mental, emocional e problemas sociais e financeiros que interferem na qualidade de vida do cuidador (Liu & Gallagher-Thompson, 2009).

Neste âmbito, o propósito deste estudo compreende a avaliação da sobrecarga física, emocional e social do cuidador em geral, bem como, a análise da sua relação com as seguintes variáveis: estágio da demência do idoso, género do cuidador, grau de parentesco para com o idoso e tempo de prestação de cuidados informais. Com efeito, definiu-se um estudo correlacional, de carácter observacional e transversal. A amostra foi constituída por cuidadores informais de idosos com diagnóstico de demência fundamentado em situação de co-habitação com o mesmo.

A presente dissertação, após uma introdução geral do tema proposto, apresenta-se dividida em duas partes distintas.

A primeira parte consiste numa conceptualização teórica acerca da problemática em estudo que se divide em dois capítulos. O primeiro capítulo refere-se às síndromes demenciais e aborda questões como a definição, a classificação e a caracterização clínica destas síndromes, bem como, a caracterização de alguns exemplos de demências. O segundo capítulo desta primeira parte alude às questões da prestação de cuidados

informais no geral e à prestação de cuidados informais a idosos com demência, às repercussões positivas e negativas da mesma, bem como a uma conceptualização teórica da sobrecarga.

A segunda parte desta dissertação refere-se ao estudo empírico propriamente dito que constitui 3 capítulos: a metodologia, os resultados e a discussão dos resultados. O capítulo da metodologia centra-se nas questões metodológicas, ou seja, os objectivos, as hipóteses e os problemas a investigar, a descrição da amostra e dos materiais do estudo, bem como os procedimentos adoptados. No capítulo dos resultados são apresentados os dados e as provas estatísticas realizadas para a testagem das hipóteses definidas. Posteriormente, no capítulo da discussão dos resultados, são analisados os diferentes resultados obtidos contrapondo-os com os resultados da literatura científica e são apresentadas as principais conclusões e limitações do estudo, bem como algumas sugestões para futuras investigações.

No final do estudo apresentam-se uma conclusão do estudo, uma bibliografia extensa e especializada na área, bem como alguns anexos.

Parte I. Conceptualização Teórica

CAPÍTULO I. DEMÊNCIAS

1. 1. Evolução histórica do conceito de demência

Etimologicamente, o termo demência deriva do latim *de-mentis* e significa perda das faculdades mentais (Marques, Firmino & Ferreira, 2006). A classificação nosológica e conceptual de demência como uma doença mental iniciou-se no período greco-romano (Valente, 2006) onde diversas figuras históricas da época (e.g. Pitágoras, Sólon, Platão Hipócrates e Galeno) defendiam a ideia de deterioração cognitiva associada à idade (Boller & Forbes, 1998). Contudo, o termo demência foi apenas reconhecido em 1789 por Phillipe Pinel, tornando-se, a partir de então, alvo de estudo. Por volta dos finais do século XIX, a definição de demência torna-se mais específica quando Kraepelin distingue claramente as psicoses funcionais e as formas de imbecilidade, congénita e adquirida (demência). Diversos autores deram o seu contributo para a explicação deste fenómeno, nomeadamente: Klippel que introduziu o conceito de demência vascular (DV); Arnold Pick que descobre a associação do lobo temporal com perturbações da linguagem e do comportamento num doente que evolui para um estágio demencial; Alois Alzheimer que descreve o quadro clínico de “Doença de Alzheimer” e diversos outros investigadores como Friedrich Lewy, Hans-Gerart Creutzfeldt, James Parkinson, que descreveram novos casos de demência com diferenças clínicas e anatomopatológicas, posteriormente reconhecidas como Demência com corpos de Lewy, Doença de Creutzfeldt-Jakob e Doença de Parkinson, respectivamente (Valente, 2006). Presentemente, o conceito de demência encontra-se cada vez melhor caracterizado, devido ao desenvolvimento de critérios de diagnóstico específicos.

1.2. Síndrome demencial: definição

As definições de síndrome demencial aceites pela comunidade científica contemporânea são aquelas segundo a 10ª edição da Classificação Internacional das Doenças (CID-10) da Organização Mundial de Saúde (OMS) e a 4ª edição revista do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR) da Associação Americana de Psiquiatria (APA). Portanto, segundo a OMS (1992 citado por Pinho, 2008), a demência define-se como:

síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação (p. 5).

A APA (2002), por sua vez, refere-se à demência como uma síndrome clínica caracterizada pelo:

desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem a diminuição da memória e, pelo menos, uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia, ou perturbação na capacidade de execução. Os défices cognitivos devem ser suficientemente graves para causarem diminuição do funcionamento ocupacional ou social e representarem um declínio em relação a um nível prévio de funcionamento (p. 148).

Em concordância com ambas as definições descritas, a demência não é uma doença específica, mas sim uma síndrome, constituída por um conjunto de sintomas e sinais mais ou menos homogéneos, que pode ter como etiologia subjacente uma multiplicidade de patologias. Assim, a constituição/evolução do quadro clínico varia conforme o tipo de demência e a área cerebral afectada (Husband & Worsley, 2006).

1.3. Quadro clínico da Síndrome Demencial

Tendo em conta que a doença de Alzheimer (DA) representa a principal causa, bem como o exemplo mais típico de demência (Grilo, 2009), a descrição do quadro clínico – em termos cognitivos e psicológicos/comportamentais – da síndrome demencial basear-se-á, principalmente, nesta patologia.

1.3.1. Alterações cognitivas na demência

Em termos cognitivos, a demência caracteriza-se por uma perda progressiva das capacidades mentais, nomeadamente a memória, a orientação, a iniciativa, a linguagem, o cálculo, as *praxias*, as *gnosias* a abstracção/raciocínio lógico e as funções executivas (Barreto, 2005). Para que haja um diagnóstico de demência é obrigatório a existência de

deterioração da memória (APA, 2002), apesar do tipo de memória e o grau de deterioração diferirem conforme a etiologia da demência. Perante um quadro de DA, a memória de trabalho encontra-se comprometida já desde o início do quadro demencial (Belleville, Peretz & Malenfant, 1996), manifestando-se, geralmente, por uma dificuldade do doente em armazenar informação a curto-prazo, dificuldade em manter a atenção em actividades simultâneas, bem como dificuldades na manipulação de informações necessárias para a realização de tarefas. Outra dificuldade apresentada por estes doentes prende-se com a retenção de informação nova relacionada com eventos do dia-a-dia (défice da memória episódica anterógrada), esquecendo-se rapidamente de informação apresentada (défice da memória recente). Estes esquecimentos ocorrem frequentemente num estágio inicial da DA sendo, muitas vezes, erroneamente atribuída à idade avançada (Pedro & Santos, 1997). Com a progressão da doença, os eventos remotos da vida da doente também serão afectados (memória episódica autobiográfica) (Brandão, Wagner & Carthery-Goulart, 2006) e manifestam-se, ainda, défices ao nível da memória semântica, caracterizados pela diminuição do vocabulário e pela crescente dificuldade por parte do idoso em encontrar a palavra certa (Marques *et al.*, 2006).

Ao nível da linguagem, os défices manifestam-se de variadas maneiras, dependendo da etiologia subjacente e da fase de evolução da síndrome demencial. Geralmente, o doente tem dificuldades em aceder à palavra adequada para nomear pessoas e objectos (afasia nominal), apresentando circunlóquios e perífrases. À medida que progride a doença assiste-se a uma diminuição da fluência verbal que se traduz numa restrição e perseveração da linguagem (Croot, Hodges, Xuereb & Patterson, 2000). Durante a DA pode ocorrer, também, comprometimento da compreensão da linguagem (afasia de compreensão) ou da produção da linguagem (afasia de expressão). Nas fases muito avançadas, o doente manifesta uma deterioração grave da linguagem. O discurso caracteriza-se por ecolalia e/ou palilalia, podendo entrar em mutismo total.

A apraxia¹, encontra-se já presente na fase inicial para as actividades complexas, relacionadas com a ocupação profissional e a vida social. Na fase avançada são afectadas actividades do quotidiano, tais como: preparar uma refeição, usar o telefone, vestir e

¹ Comprometimento da capacidade para idealizar e realizar movimentos coordenados para concretizar um acto voluntário apesar da força muscular, da sensibilidade e da coordenação motora permanecerem intactas

andar. Nas fases muito avançadas, o doente pode entrar num estado de acinesia, acabando por acamar (APA, 2002; Dekosky, Kaufer & Lopez, 2004).

Relativamente às perturbações do funcionamento visuo-espacial, estas conduzem ao aparecimento de desorientação e dificuldades na realização de tarefas espaciais. Inicialmente, podem ocorrer episódios de desorientação em sítios pouco habituais ou alvo de modificações recentes. Com o progredir da doença, a desorientação alastra-se para espaços familiares (por exemplo, desorientar-se na própria habitação) e manifesta-se também a perda da noção de tempo (APA, 2002; Dekosky *et al.*, 2004).

Nestes doentes surge, também, agnosia que consiste, segundo Grilo (2009), na incapacidade psicossensorial de reconhecer os objectos pelas suas características sensoriais, embora as funções sensoriais (visão, audição, sensibilidade táctil *etc.*) estejam íntegras. Inicialmente, o indivíduo pode ser capaz de identificar objectos comuns, porém, numa fase avançada esta capacidade fica afectada, bem como a identificação das próprias dificuldades (*anosagnosia*), ou de familiares (*prosopagnosia*) ou, até, partes do seu corpo ou a sua própria imagem no espelho.

No que concerne ao funcionamento executivo, enquanto capacidade para idealizar, organizar e realizar as acções necessárias para alcançar um determinado objectivo, este *“implica funções cognitivas como o planeamento, a organização, a sequenciação, a abstracção e o julgamento que, por sua vez, podem estar afectados em diferentes graus, de acordo com o tipo e a fase de evolução da demência* (Pinho, 2008, p. 9). Assim, a pessoa com demência pode perder a capacidade de resolver problemas, de lidar com dinheiro, de fazer cálculos, de lidar com informações complexas e de executar actividades motoras em série.

Para além destes défices podem associar-se alterações psicológicas e comportamentais que surgem frequentemente nas fases iniciais, intermédias ou avançadas, dependendo da etiologia da síndrome demencial (Barreto, 2005). Uma vez que constituem uma frequente fonte de sobrecarga emocional para os cuidadores e de crises no seio familiar serão alvos de destaque e de estudo no próximo ponto.

1.3.2. Alterações comportamentais e psicológicas na demência

Aos défices cognitivos anteriormente descritos, podem associar-se alterações comportamentais e psicológicas variadas que ocorrem e evoluem de forma progressiva ao longo de diversas fases da demência.

As alterações comportamentais e psicológicas na demência (ACPD), que resultam frequentemente da confusão e da desorientação do doente, constituem a maior fonte de sobrecarga dos cuidadores informais (CIs). Estas referem-se tanto aos comportamentos observáveis (agitação, deambulação, agressão, perturbações do sono, dos foros alimentar e sexual), como aos comportamentos psicológicos vividos pelos próprio doente, a saber: depressão, ansiedade, delírios e alucinações (Lawlor, 2006).

No que se refere à agitação psicomotora, esta pode assumir apenas uma inquietação ansiosa ou, frequentemente nas fases avançadas, modalidades mais graves, tanto na forma verbal (gritos, pragas) ou motora (deambulação: o doente desloca-se permanentemente pela casa, sem objectivo aparente ou sai para a o exterior) (Barreto, 2005). Devido à disfunção das funções executivas nos doentes com demência ocorrem, frequentemente, comportamentos repetitivos na forma de perguntas e afirmações que são dificilmente tolerados por parte dos CIs. Podem surgir, também, comportamentos agressivos e hostis, que se agravam frequentemente ao final do dia (fenómeno designado de *sundowning*), inviabilizando o repouso nocturno do CI (Pitt, 2002). Outra alteração frequente nesta fase avançada da doença, refere-se à alteração do ritmo de sono-vigília, na medida em que o doente passa grande parte da noite acordado e adormece superficialmente por períodos curtos durante o dia. Neste sentido, o sono nocturno é pouco profundo e não suficientemente repousante (Pitt, 2002).

Relativamente aos comportamentos sexuais inapropriados, apesar de pouco frequentes (menos de 3% dos casos), manifestam-se sob a forma de desinibição sexual e são muito perturbadores para os CIs (Lawlor, 2006).

Em relação à depressão, esta é bastante comum nas diversas síndromes demenciais (20% a 50% dos casos), instalando-se frequentemente no início do quadro demencial,

resultante da consciencialização por parte do doente das falhas cometidas, ou tardiamente no desenvolvimento da doença, estando relacionado com a evolução da patologia nas regiões do tronco cerebral (Lee & Lyketsos, 2003).

Nas fases moderadas e graves da demência (precocemente na demência com corpos de Lewy) surgem também sintomas psicóticos, nomeadamente, o delírio, as alucinações e as distorções perceptivas. O delírio surge em cerca de 25% a 30% dos casos, sendo de tipo persecutório, de ruína ou de ciúme (Barreto, 2005). As alucinações que mais frequentemente ocorrem são as visuais, incluindo imagens de intrusos ou até familiares que já morreram. O doente pode apresentar também distorções perceptivas, no sentido em que afirma que a casa onde habita não é a sua; ou considera que as personagens na TV estão realmente presentes ou que o observam (Lawlor, 2006; Pitt, 2002).

As ACPD são factores chave para a sobrecarga dos CIs e, por intermédio do seu efeito negativos no seu bem-estar, aumentam o risco de institucionalização do doente, (O'Donnell *et al.*, 1992), Neste âmbito, e de acordo com Lawlor (2006), torna-se necessário proceder-se à educação do CI, no sentido, em ajudá-lo a desenvolver estratégias para lidar melhor com as ACPD. Isto é importante, uma vez que, no geral, deve-se apenas recorrer à terapêutica farmacológica, quando os sintomas e comportamentos são graves e colocam em risco a segurança e o bem-estar do doente ou do CI.

1.4. Estádios de demência

Apesar da individualidade de cada situação, a evolução da demência segue uma determinada sequência. O Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências (GEECD) citando Hughes, Berg, Danzinger, Coben e Martin (1982) e Morris (1993) – os autores que desenvolveram e adaptaram o *Clinical Dementia Rating* (CDR) – referem que a demência de Alzheimer, bem como qualquer outro tipo de demência pode ser classificada em 5 estádios distintos: (I) nenhuma (CDR:0), (II) questionável (CDR:0,5) (III) ligeira (CDR:1), (IV) moderada (CDR:2) e (V) grave (CDR:3). Esta classificação é feita de acordo com os défices manifestos pelo doente a nível cognitivo, comportamental e ao nível das Actividades de Vida Diária (AVD's), nomeadamente: memória,

orientação, juízo e resolução de problemas, actividades na comunidade, em casa, ao nível dos passatempos e ao nível do cuidado pessoal, conforme dispostos na tabela classificativa do estágio da demência em anexo (Anexo F).

Num estágio pré-sintomático (*presymptomatic stage*), ocorre um processo patológico no cérebro, no entanto sem alterações cognitivas e comportamentais, sem comprometimento do funcionamento habitual do doente, e sem alterações perceptíveis nos testes neuropsicológicos. Neste estágio e de acordo com Daffner e Scinto (2000) «*some biological markers may be positive, permitting identification of candidates for intervention aimed at prevention of the disease*» (p. 6).

No estágio “nenhum” (CDR:0) ou *estádio pré-clínico*, através da avaliação neuropsicológica com baterias muito sensíveis, podem ser detectados défices subtis, especialmente ao nível da memória. No entanto, estes défices não estão associados a qualquer défice ao nível das AVDs. À medida que os indivíduos se aproximam da interface entre o envelhecimento cognitivo relacionado com a idade e a demência, isto é, no estágio questionável (CDR:0,5) também conhecido por Défice Cognitivo Ligeiro (DCL), estes sujeitos podem apresentar esquecimentos ligeiros, acompanhados de um comprometimento subtil da capacidade de julgamento, das actividades quotidianas no lar, ocupacionais e comunitárias. De acordo com Bischof, Busse e Angermeyer (2002), a taxa de conversão anual para demência neste grupo é de cerca de 12% a 15% ao ano.

Quando os indivíduos atingem o estágio *ligeiro* (CDR:1), não existe qualquer dúvida do diagnóstico de demência. Apesar de os défices serem ainda ligeiros, os défices ao nível da memória interferem com as AVDs. São perceptíveis dificuldades na resolução de problemas complexos, na manutenção independente do funcionamento em casa, na manutenção das AIVD's tais como o manuseamento de dinheiro, a toma da medicação (Daffner & Scinto, 2000). Já os pacientes com demência no estágio “moderado” (CDR:2), evidenciam: perda significativa da memória, desorientação frequente, limitação do discernimento social e aumento da necessidade de supervisão nas AVD's como, por exemplo, na manutenção da higiene pessoal. No estágio “grave” (CDR:3), os doentes encontram-se totalmente dependentes no cuidado pessoal e na manutenção da vida

quotidiana, até que na fase terminal perdem a capacidade de comunicar, de reconhecer os cuidadores, de se alimentar, ficando frequentemente acamados (Daffner & Scinto, 2000).

A Figura 1 ilustra de forma esquemática a linha cronológica proposta para o desenvolvimento da DA e o seu impacto no funcionamento da pessoa.

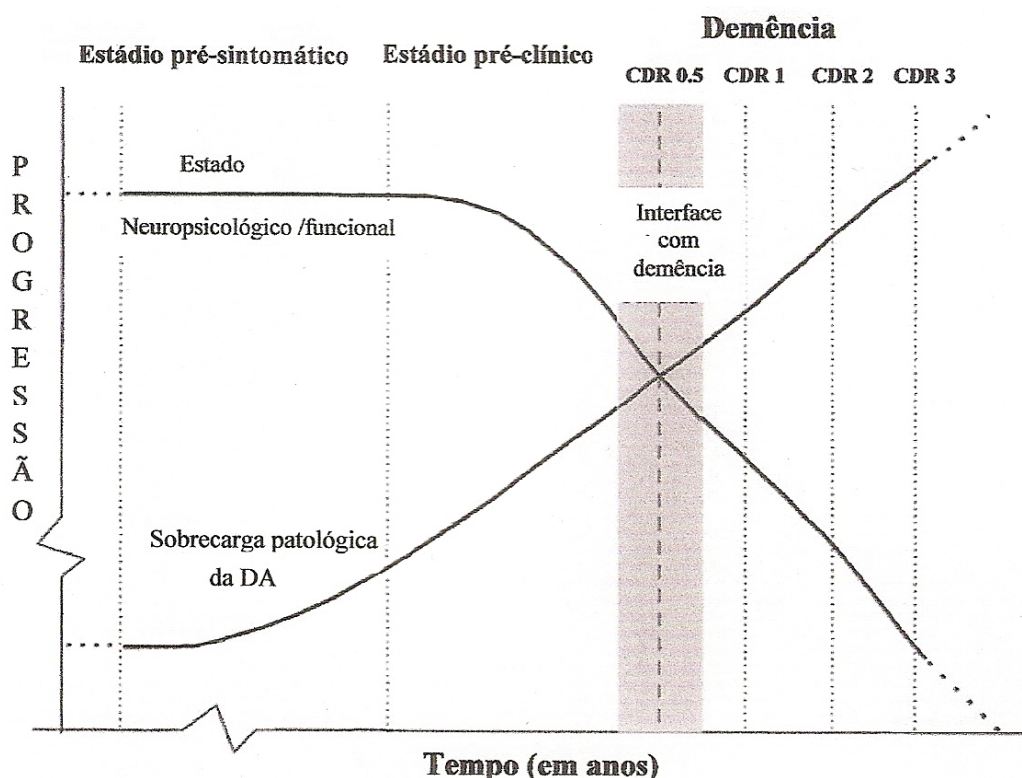


Figura 1: Linha cronológica proposta para o desenvolvimento de DA (adaptado de Daffner & Scinto, 2000, p. 6).

Segundo Daffner e Scinto (2000), esta linha cronológica evidencia as mudanças degenerativas progressivas e a interface de danos neuropatológicos. Uma vez que esta interface é transposta o indivíduo manifesta a síndrome clínica de demência. Por definição, esta interface é marcada por um declínio observável no estado funcional que interfere com as AVD's da pessoa. Idealmente, o declínio é julgado com base na mudança de um estado pré-mórbido de uma pessoa em particular. Neste sentido, quanto mais a determinação do declínio funcional é ajustado à linha de base do paciente, menos o diagnóstico clínico será afetado pela sua condição socioeconômica, cultural e educacional.

1.5. Etiologia das demências

A síndrome demencial pode ter como etiologia subjacente uma multiplicidade de patologias que, de forma directa ou indirecta, provocam uma alteração estrutural e/ou funcional extensa do cérebro, ou atinjam, selectivamente, as áreas cerebrais responsáveis pelas funções mentais superiores. De acordo com Okamoto e Bertolucci (1998) existem cerca de 70 doenças que podem causar demência, entretanto nem todas são progressivas. Neste sentido, é possível subdividir as demências em categorias distintas com características próprias. Na literatura é possível encontrar diversas formas de categorização das demências. Uma dessas formas consiste na divisão genérica em demências degenerativas, não degenerativas e mistas. *As demências degenerativas* referem-se àquelas cujos mecanismos patogénicos subjacentes incluem o processo degenerativo progressivo e inexorável do Sistema Nervoso Central (SNC) e que se manifestam clinicamente por declínio cognitivo, acompanhado ou não, de outras alterações do exame neurológico (Nunes & Marrone, 2002). Incluem-se nesta categoria a demência de Alzheimer (DA), a demência com corpos de Lewy (DCLewy), a demência fronto-temporal (DFT), a Coreia de Huntington (CH), a demência associada à doença de Parkinson (DP), a paralisia supranuclear progressiva e a degeneração corticobasal, entre outras. De acordo com a região cerebral predominantemente afectada, as demências degenerativas podem ainda integrar dois tipos: cortical (e.g. DA, DFT) ou subcortical (e.g. DP, CH, paralisia supranuclear progressiva). De acordo com Grilo (2009), as demências degenerativas corticais são: *“patologias que afectam o córtex cerebral de forma primária, causando perturbações cognitivas precoces e intensas, que se manifestam sobre funções consideradas corticais: linguagem, praxias, função executiva e memória”* (p. 50). Portanto, caracteriza-se por amnésia retrógrada e anteógrada, disfasia, anomia, agnosia, apraxia de construção e uma diminuição do pensamento abstracto e da capacidade de julgamento (Firmino *et al.*, 2006). Segundo Burke (2002) nas demências sub-corticais estão predominantemente afectados os gânglios da base e do tálamo. Este tipo de demência caracteriza-se principalmente por dificuldades na recordação da informação aprendida (com preservação do reconhecimento) e dificuldades na resolução de problemas, sem défices graves da linguagem e com relativa preservação das funções praxicas. Geralmente manifestam-se também perturbações motoras, tais como sinais extrapiramidais (e.g. bradicinesia, tremor de repouso e rigidez) ou movimentos coreicos e/ou alteração da marcha (ataxia). Assim, a divisão da demência

em tipo cortical ou sub-cortical pode ser útil na identificação da etiologia da demência, no entanto é limitativa uma vez que, e nas palavras de Burke (2002) “*dementing diseases rarely cause purely cortical or sub-cortical pathology*” (p. 270).

As demências não degenerativas são demências cujo mecanismo patogénico subjacente se relaciona com determinadas doenças extrínsecas de origem variada que acometem o SNC, sendo a mais frequente as vasculares (DV). No entanto, este tipo de demência pode ser originado por outras causas, tais como: infecções (e.g. doença Creutzfeldt Jakob, HIV, Neurosífilis, seqüela de meningite/encefalite); tumores, traumatismos cranianos (e.g. demência pós-traumática, hematoma sub-dural crónico e síndrome de pugilista); estados carenciais (e.g. carência de vitamina B12; carência de ácido fólico, pelagra); doenças metabólicas (doenças da tiróide e paratiróide, doenças da hipófise e suprarrenais *etc.*) estados tóxicos (associada ao álcool também denominado de síndrome de Korsakoff, exposição a certos metais tais como o mercúrio e o arsénico, induzida por medicamentos) e pode ainda ser causada por outras doenças, tais como a esclerose múltipla e a doença de *Whipple* (Grilo, 2009; Santana & Cunha, 2005).

Pode ainda definir-se um outro grupo que é o das demências *mistas*, que se define pela associação de um processo degenerativo com um processo vascular (Grilo, 2009).

Outra classificação possível é aquela que distingue as demências *irreversíveis* das demências *reversíveis*. Isto torna-se importante na medida em que algumas demências (principalmente as produzidas por uma situação geral de foro médico) são consideradas potencialmente reversíveis, desde que o tratamento apropriado seja instituído atempadamente, antes de ocorrer lesão cerebral significativa, nomeadamente, a demência persistente induzida por substâncias, a demência metabólica (inclusive o hipertiroidismo e a carência de vitamina B12), e a demência associada a hidrocefalia normotensiva, a hematoma subdural e a tumor cerebral (Arnold & Kimar, 1993).

Uma vez revisto as diferentes etiologias das demências serão descritas de seguida algumas das demências mais comuns, nomeadamente a DA, a DCLewy, a DFT e a DV.

1.6. Demência de Alzheimer

A Doença de Alzheimer (DA), descrita pela primeira vez em 1906 pelo neuropsiquiatra Alois Alzheimer (Garcia *et al.*, 2009), caracteriza-se por uma degeneração inexoravelmente progressiva das células nervosas, conduzindo a alterações nos hemisférios cerebrais e, concomitantemente, a uma deterioração global das capacidades cognitivas e da personalidade (Lezak, 1995). Actualmente, a DA pode ser considerada a principal causa de Demência (Cummings *et al.*, 2002; Small, 1998), estimando-se que seja responsável por 60% a 70% de todos os casos de demência (Cummings & Cole, 2002).

Atendendo à idade de início da doença, a DA pode ser especificada em (I) tipo *familiar* ou de *início precoce* (até aos 65 anos) e (II) tipo *esporádico* ou de *início tardio* (depois dos 65 anos) (Moreira e Oliveira, 2005). As formas familiares de DA (cerca de 5% dos casos) relacionam-se com a transmissão hereditária autossómica dominante de mutações dos genes envolvidos na produção e no metabolismo de proteínas amilóides (Henderson & Jorm, 2002). Nesta perspectiva, a produção excessiva e a acumulação de proteína beta-amilóide foi sugerida como a causa primária da DA de início precoce (Mohs, 2005). Já a DA esporádica (cerca de 95% dos casos de DA) parece resultar da interacção entre a vulnerabilidade genética e factores de risco ambientais. Na perspectiva de Santana e Cunha (2005), os factores genéticos e ambientais considerados definitivos são: *idade* (a incidência da doença duplica a cada 5 anos), história familiar de demência, síndrome de *Down*; mutações nos genes relacionados com a doença e polimorfismo ApoE ϵ 4. Apesar de os resultados serem inconsistentes, podem ainda identificar-se factores de risco prováveis, nomeadamente: género feminino (Ruiz, 2001), baixa escolaridade (Mortimer & Graves, 1993), traumatismo craniano (Wilde *et al.*, 2004; Chan, 2001) e factores de risco vascular (e.g. hipertensão arterial, arteriosclerose) (Torre, 2004). Inversamente, propõe-se, prudentemente, alguns factores protectores da DA, entre os quais: o consumo regular de anti-inflamatórios não esteróides e de anti-hipertensores, o consumo de estrogénios por parte da mulher após a menopausa como tratamento hormonal de substituição (Touchon & Portet, 2002), bem como, uma alta escolaridade e uma vida social activa que poderão estar relacionados com o desenvolvimento de conexões

neuronal, constituindo uma reserva cognitiva que permite atrasar o aparecimento de sintomas através de mecanismos de compensação (Santana & Cunha, 2005).

A DA é uma doença crónica e degenerativa que evolui para estádios de gravidade crescentes ao longo de 2 a 20 anos. O seu início é insidioso cujas manifestações iniciais escapam frequentemente aos familiares que convivem com o doente, principalmente na situação de interface entre o envelhecimento cognitivo relacionado com a idade e a demência (DCL). Na demência *ligeira*, a pessoa apresenta uma dificuldade no planeamento e na execução das tarefas mais complexas e nas relações temporais. O idoso perde, geralmente, alguma da sua autonomia e os familiares apercebem-se de alguns défices (e.g. dificuldade na evocação de nomes de objectos e de pessoas). Na fase *moderada* evidenciam-se dificuldades ao nível da concentração e da orientação espacial, o discurso torna-se lento e repetitivo e o doente pode apresentar *prosopagnosia* (défice no reconhecimento de pessoas próximas), *agnosia* (confunde objectos menos habituais), *anosagnosia* (falta de reconhecimento das suas dificuldades). Para além destes problemas, manifestam-se também os sintomas psicológicos e de incapacidade funcional, nomeadamente a agitação *vs.* apatia, insónia, desconfiança (delírio paranóide ou de roubo), agressividade. Na fase *grave*, surge a dependência total com o comprometimento da capacidade de execução das AVDs e incontinência nocturna (Sequeira, 2007). O discurso é fragmentado e vazio, a memória encontra-se gravemente afectada, não existindo praticamente retenção de informação. São também habituais alterações ao nível do ritmo do sono, comportamentos repetitivos ou de fuga e até alguns sintomas psicóticos (alucinações, agressividade). Na fase *terminal*, o idoso entra em mutismo, fica incontinente e incapaz de deglutir e perde os reflexos da marcha, pelo que fica acamado (Sequeira, 2007). A deterioração física e multiorgânica são muito acentuadas e têm sucessivas complicações médicas que resultam frequentemente na morte do doente.

Histologicamente, a DA é caracterizada pela presença de placas senis (agregados extracelulares de proteína beta-amilóide) e as tranças neurofibrilares intraneuronais (formações intraneuronais de proteína *tau*), em quantidade significativa, principalmente no hipocampo e em áreas associativas e límbicas (Brandão, Wagner & Carthery-Goulart, 2006). Tendo em consideração a inexistência, até à actualidade, *in vivo* de um marcador específico que permita evidenciar o diagnóstico definitivo, este é somente permissível *post mortem*. Neste sentido, o diagnóstico de DA é geralmente clínico, determinado

através dos critérios convencionais, tais como os que figuram no DSM-IV-TR (APA, 2002) (Anexo G) e, preferencialmente, classificado como “provável” ou “possível” de acordo com os critérios propostos pelo *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association* [NINCDS-ADRDA], descritos por McKhann e colaboradores em 1984 (citado por Grilo, 2009) (Anexo H).

1.7. Demência com corpos de Lewy

A demência com corpos de Lewy (DCLewy) é uma síndrome neuropsiquiátrica degenerativa, com início entre os 50 e os 83 anos (em média 75 anos) que afecta predominantemente o género masculino (Santana & Cunha, 2005). Segundo Machado (2006), a DCLewy congrega “*sintomas cognitivos, motores, psiquiátricos e autonómicos e está relacionada com uma patologia neurítica comum, conseqüente a uma agregação anormal da proteína sináptica α -sinucleína*” (p. 427). De acordo com diversos autores, a DCLewy corresponde, actualmente, à segunda demência degenerativa mais comum (Teixeira & Cardoso, 2005). Porém, a sua existência como entidade independente tem sido contestada por diversos autores (e.g. Horimoto *et al.*, 2003), apesar de ser considerada, cada vez mais, uma entidade nosológica distinta e com características muito próprias. De facto a DCLewy separa-se da DA pelas características clínicas, mas compartilha a idade de início e a evolução. Por outro lado, partilha algumas das características clínicas da demência de Parkinson, apesar de surgir mais tarde e evoluir de forma mais rápida (1 a 20 anos) (Litvan *et al.*, 2003).

No que concerne às características clínicas, a DCLewy, engloba um declínio cognitivo que afecta, predominantemente, a atenção, a capacidade executiva e o funcionamento visuo-espacial. A memória está conservada nas fases iniciais, embora se torne evidente um declínio com a evolução da doença. Contudo, mesmo nas fases avançadas as alterações da atenção, visuo-constructivas e visuo-perceptivas, predominam sobre as alterações mnésicas (Ballard *et al.*, 2001). Uma das características da DCLewy é a flutuação dos sintomas que ocorre em 80% a 90% dos casos, podendo durar minutos, horas ou meses (Walker, *et al.*, 2000). Uma outra característica prende-se com as alucinações visuais (tendem a ser complexas e detalhadas), podendo aparecer até

alucinações de outras modalidades sensoriais, bem como, delírios (Grilo, 2009). Em 70% dos casos de doentes com DCLewy, o quadro clínico integra ainda sinais motores espontâneos de parkinsonismo (em cerca de 43% dos casos são evidentes logo no início da doença), particularmente, rigidez e bradicinesia, sendo raro o aparecimento de tremor em repouso, sobretudo nos pacientes mais idosos (Teixeira & Cardoso, 2005). Segundo Tavares e Azecedo (2003), evidenciam-se ainda outras manifestações clínicas tais como sintomas depressivos, distúrbios do sono REM, bem como disfunção autonómica (hipotensão ortostática, obstipação, episódios de síncope e quedas repetidas).

A nível neuropatológico, a DCLewy baseia-se na perda de neurónios associada à presença de corpos de Lewy nos núcleos do tronco cerebral e nas regiões paralímbicas e neocorticais. Observam-se ainda neurites distróficas na substância negra, no hipocampo, no núcleo dorsal do vago, no núcleo basal de Meynert e no córtex transentorrinal (Santana & Cunha, 2005). As placas senis estão presentes na maioria dos casos numa densidade semelhante à da DA, contudo, as tranças neurofibrilares são raras e os níveis de proteína *tau* normais (McKeith, 2002).

À semelhança da DA, o diagnóstico definitivo da DCLewy dependerá da quantidade e da localização dos achados histopatológicos característicos. Neste sentido, o diagnóstico de DCLewy provável (ou possível) é habitualmente estabelecido através de critérios clínicos definidos pelo Consórcio Internacional para o diagnóstico da DCLewy (McKeith *et al*, 1996 citado por Pinho, 2008) (Anexo I), que apresentam uma elevada especificidade (superior a 90%), embora a sensibilidade seja inferior e mais variável (22% a 83%).

1.8. Demência Frontotemporal

A demência frontotemporal (DFT) diz respeito a um conjunto de perturbações que têm em comum um padrão de degenerescência que afecta o lobo frontal e o lobo temporal do cérebro (Spar & La Rue, 1998). Embora seja menos frequente, comparativamente com a DA ou a DCLewy, surge predominantemente em indivíduos entre os 50-60 anos, sem assimetrias de género, mas com um padrão hereditário (Stevens *et al.*, 1998). A Doença de Pick, corresponde à entidade nosológica mais conhecida deste grupo de perturbações,

embora seja, por vezes, utilizada para designar a síndrome clínica de DFT (Santana, 2005).

De acordo com Neary, Snowden e Mann (2005), a DFT é melhor designada por degenerescência frontotemporal, síndrome que engloba sete entidades clínicas: (1) Demência do lobo frontal; (2) Afasia não fluente progressiva; (3) Demência semântica, (4) Afasia primária progressiva; (5) DFT com parkinsonismo; (6) DFT e doença do neurónio motor; e (7) Degenerescência corticobasal.

Comum a todas as entidades supramencionadas, é o envolvimento do lobo frontal e da porção anterior do lobo temporal, apesar de poderem apresentar padrões distintos de atrofia regional. Por exemplo, na demência frontal, a atrofia limita-se aos lobos frontais, na afasia primária progressiva ao lobo frontal esquerdo, por outro lado, na demência semântica, a atrofia predomina no lobo temporal dominante.

Segundo Pinho (2008), a nível clínico, a DFT distingue-se pela instalação insidiosa e progressão gradual de alterações de comportamento e de défices cognitivos, predominantemente, ao nível da linguagem e da função executiva. A memória, mantém-se, geralmente, preservada até fases tardias da doença. A sequência em que surgem os sintomas, bem como o predomínio de uns em relação a outros, variam com o tipo específico de DFT.

A demência do lobo frontal apresenta-se predominantemente através de alterações precoces do comportamento e da personalidade que se mostram sempre as mais salientes durante toda a evolução da doença (Santana & Cunha, 2005). Estas alterações incluem a perda de auto-crítica, apatia e embotamento emocional nalguns e desinibição, impulsividade, com estereotipias, comportamentos ritualistas ou de hiperoralidade noutros (Barber, Snowden & Craufurd, 1995). Associados a estas alterações podem desenvolver outros sinais e sintomas, tais como o descuido com a higiene, rigidez e inflexibilidade mentais, bem como, alterações do comportamento alimentar. Ainda que as alterações da linguagem não sejam típicas da demência do lobo frontal, um discurso pobre e estereotipado, associado a parafasias, também pode advir.

Na *afasia não fluente progressiva*, as manifestações clínicas mais típicas são as alterações da linguagem. A maioria dos doentes apresenta um discurso espontâneo de baixo débito, agramatical, com dificuldades de nomeação, acompanhado de aprosodia e hipofonia e que quase invariavelmente evolui para um mutismo precoce (Santana & Cunha, 2005). A nível do comportamento, podem surgir alterações semelhantes às descritas na demência do lobo frontal.

A *demência semântica* evidencia-se através de parafasias semânticas e alterações da nomeação e da compreensão da linguagem. Assim, o doente exhibe um discurso fluente mas vazio.

A *afasia primária progressiva* descreve um processo demencial que, durante pelo menos 2 anos, caracteriza-se, exclusivamente, por alterações da linguagem, caracterizadas por diminuição da compreensão e por maior tempo na procura de palavras.

A *demência frontotemporal com parkinsonismo*, caracteriza-se por alterações do comportamento associadas a sinais de parkinsonismo e resulta da transmissão autossômica dominante de uma mutação genética ao nível do cromossoma 17, responsável pela produção anormal e acumulação da proteína *Tau*.

Na *demência frontotemporal com doença do neurónio motor* o processo demencial caracteriza-se pelas manifestações clínicas típicas da DFT, às quais se associa a doença do neurónio motor. Este tipo de demência apresenta uma evolução mais lenta, no entanto, o processo demencial progride mais rapidamente.

Por último, na *degenerescência corticobasal*, o quadro clínico caracteriza-se pela presença de rigidez assimétrica, apraxia e o fenómeno designado de *alien hand* (a mão e membro superior executam movimentos involuntários), podendo incluir, também, afasia, bradicinesia, postura distónica dos membros e mioclonias.

As várias entidades clínicas da DFT, anteriormente apresentadas, podem revelar qualquer um dos 4 tipos imuno- histoquímicos existentes, embora algumas associações sejam mais frequentes do que outras. Portanto, o diagnóstico definitivo de DFT requer a combinação

do quadro clínico com a identificação de alterações histopatológicas. No que concerne aos critérios de diagnóstico, os propostos pelo Consenso da Associação Americana de Neurologia (Neary *et al.*, 1998 citado por Pinho 2008) (Anexo J), revelam-se bastante úteis na diferenciação entre a DFT e a DA, permitindo estabelecer o diagnóstico de DFT com uma sensibilidade de 85% e uma especificidade de 99%.

1.9. Demência Vascular

A Demência Vascular (DV) é considerada a segunda causa mais frequente de demência em países ocidentais, representando isoladamente, cerca de 20% a 30% dos casos. A sua prevalência tem vindo a incrementar com o envelhecimento da população e é cerca de 9 vezes mais elevada nos indivíduos com antecedentes de Acidente Vascular Cerebral (AVC) (Lobo *et al.*, 2000).

Etiologicamente, a DV é secundária a alterações isquémicas ou hemorrágicas do tecido cerebral, que individualmente ou em associação podem conduzir a demência, e deste modo, os seus factores de risco são idênticos aos dos AVCs: factores demográficos (idade, sexo masculino, não caucasianos e baixa escolaridade); factores de risco genéticos (CADASIL, Angiopatia Amilóide Cerebral); factores de risco cardiovasculares (Hipertensão arterial, hipotensão ortostática, diabetes, doença coronária entre outros); e factores de risco relacionados com o próprio AVC (recorrência, dimensão, localização (estratégica) especialmente no hemisfério esquerdo) (Desmond, Moroney, Sano, Stern & Merino, 2002; Santana & Cunha, 2005).

Segundo Santana (2005), na DV, consideram-se habitualmente 2 grandes grupos lesionais ou semiológicos de acordo com o território vascular envolvido: (I) a Doença de grandes vasos e (II) a Doença de pequenos vasos”.

A doença de grandes vasos inclui *a demência por multienfartes* e *a demência por enfarte estratégico*. O primeiro caso, resulta de lesões extensas e múltiplas, cuja gravidade dos défices funcionais depende da natureza, número, localização e extensão das lesões vasculares. No entanto e nas palavras de Santana (2005), “*o quadro clínico destes doentes, é sempre dominado por sinais deficitários motores ou sensitivos, a que se*

associa o déficit cognitivo” (p. 416). A demência por enfarte estratégico – ocorre com menor frequência – associa-se a lesões únicas, frequentemente de pequenas dimensões, que devido à sua localização em áreas importantes nos mecanismos de memória têm um grande impacto negativo. Neste sentido, consideram-se como localizações estratégicas corticais a região fronto-basal e o lobo temporal esquerdo; e subcorticais, a região do tálamo bilateral, do núcleo caudado e do joelho inferior da cápsula interna.

No que respeita a *doença de pequenos vasos*, esta é provavelmente a forma mais comum de DV, dividindo-se em *enfartes lacunares (Estado lacunar)* e *encefalopatia isquémica subcortical (Doença de Binswanger)*. No que concerne ao *estado lacunar*, este caracteriza-se pela presença de múltiplos enfartes cerebrais de pequeno tamanho (lacunas) que estejam localizados a nível subcortical e que geralmente tenham sido provocados por oclusão arterioesclerótica dos vasos perfurantes basais e medulares largos, podendo também afectar os gânglios basais, o tálamo, a protuberância e, ocasionalmente, o cerebelo e o centro semioval. Importa salientar que 10% a 15% destes enfartes surgem de forma isolada e de modo assintomático.

A *doença de Binswanger*, define uma entidade clínico-patológica caracterizada por deterioração mental, lentamente progressiva, que surge entre os 50 e os 65 anos, com uma evolução entre os 5 e os 15 anos. Esta doença manifesta-se clinicamente por ataques de apoplexia e crises epilépticas associadas a afasia, hemianopsia, hemiparesia e hemihipoestesia e no seu decurso poderiam surgir episódios de agitação psicomotora. A nível histo-patológico verifica-se uma atrofia da substância branca, crescimento ventricular e reduzida afecção do córtex cerebral (Grilo, 2009).

Para além destes dois mecanismos (doença de pequenos vasos e doença de grandes vasos) outros mecanismos mais raros (de natureza inflamatória ou genética) podem determinar lesões isquémicas ou hemorrágicas, nomeadamente: a degenerescência vascular não aterosclerótica/hipertensiva, a CADASIL, a Angiopatia Amiloidótica Cerebral, a Angiopatia Amiloidótica Familiar com Demência Pré-senil e a Doença Hemorrágica Cerebral hereditária com Amiloidose *Dutch Type* (HCHWA-D).

Em termos clínicos, na DV em geral, e sobretudo nas formas com leucoencefalopatia, o perfil de disfunção cognitiva é habitualmente flutuante ou em escada e, essencialmente, frontal, devido ao envolvimento precoce dos circuitos executivos subcorticais frontais (Grilo, 2009). A nível da memória recente, os défices tendem a ser menos severos do que nas demências degenerativas. Porém, alterações da memória de trabalho, lentificação psicomotora, dificuldades de concentração, dificuldades de planeamento são sintomas precoces e salientes durante toda a evolução da doença. Por outro lado, resultam também deste processo lesional, perda da marcha, incontinência urinária precoce e desinibição emocional.

O Diagnóstico de DV é sugerido na presença da tríade constituída por factores clássicos de risco vascular, manifestações clínicas de eventos vasculares prévios e a existência de um quadro demencial. O diagnóstico é difícil de se estabelecer devido à heterogeneidade clínica que resulta das diferentes localizações e estádios das lesões vasculares. Estas dificuldades aumentam quando se coloca a questão do diagnóstico diferencial com outras demências, em particular a DA, uma vez que as duas afecções surgem frequentemente associadas (demência mista) e partilham alguns aspectos clínicos. Actualmente, os critérios mais utilizados para estabelecer um diagnóstico clínico de DV são: a Escala Isquémica de Hachinski (Hachinsky, 1975 citado por Pinho, 2008) (Anexo M), os critérios do DSM-IV-TR (APA, 2002) (Anexo K) e os critérios definidos pelo *National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences* [NINDS-AIREN] (Roman, Tatenichi, Erkinjuntti, 1993 citado por Grilo, 2009) (Anexo L).

CAPÍTULO II: A prestação de cuidados e os cuidadores informais de idosos com Demência

2.1. O Cuidar e a prestação de cuidados

2.1.1. Definição e enquadramento

A prestação de cuidados por parte dos cuidadores informais (CI) é um tema que suscitou o interesse da comunidade científica desde a década de 60 (Orbell, Hopkins & Gilles, 1993) quando começaram a surgir os primeiros estudos em redor desta temática. Consequentemente “nasceram” os conceitos de cuidador e da prestação de cuidados.

O cuidar é considerado um acto de vida, é uma atitude que se traduz numa forma de estar na vida que induz a um verdadeiro olhar para o outro e para o mundo, podendo assumir duas perspectivas distintas: o cuidado do homem consigo próprio, como acto individual, na existência de autonomia, e o cuidado com o outro, como manifestação de afecto e de reciprocidade que se presta, temporária ou definitivamente, a uma pessoa que necessita de auxílio para a manutenção das suas necessidades vitais (Collière, 1989 citado por Pereira, 2007).

Ao nível do cuidado a outrem, e na perspectiva de Watson (2002, citado por Pereira, 2007), o cuidado constitui-se por acções subjectivas e transpessoais que objectivam proteger, melhorar e preservar a intimidade ajudando a pessoa, a encontrar um significado na doença, no sofrimento e na existência.

O acto de cuidar é um fenómeno universal e apesar de assumir formas de expressão distintas entre culturas (Leininger, 2002), é possível identificar algumas ideias associadas à noção de cuidado. São elas: empatia, compaixão, alívio, presença, compromisso, suporte, confiança, estímulo, restauração, protecção e contacto físico (Leininger & McFarland, 2002).

Apesar das necessidades de cuidado variarem ao longo do ciclo vital, são essencialmente aumentadas no início e no final desse ciclo. A pessoa idosa, face ao envelhecimento, tem

uma maior probabilidade em desenvolver doenças crónicas-degenerativas que podem comprometer a capacidade funcional, aumentando, deste modo, o risco de dependência (Fired & Guralnik, 1997), necessitando de apoio e ajuda de outrem para garantir a sua sobrevivência e o seu bem-estar, o que nos remete para outro conceito: a prestação de cuidados «*caregiving*».

De acordo com Liu & Gallagher-Thompson (2009) «*other than assisting in ADLs (Activities of Daily Living) and IADLs (Instrumental Activities of Daily Living), caregiving includes providing emotional support, personal care, and case management.*» (p. 88). Isto é, a prestação de cuidados reflecte sobretudo cuidados extraordinários, tendo em consideração que os mesmos não se inscrevem nas responsabilidades normativas de um cônjuge ou de um filho. Estes transformam-se em cuidadores, a partir do momento em que a relação de reciprocidade se transforma numa relação de dependência (Schulz & Quittner, 1998).

2.1.2. Tipologia dos cuidadores

Relativamente aos prestadores de cuidados, estes podem ser divididos em primários ou secundários e em formais ou informais.

Comummente designa-se por cuidador primário ou principal aquele que se responsabiliza pelo idoso dependente e o seu cuidado, realizando diariamente a maior parte das tarefas (Gatz, Bengtson & Blum, 1990). Já o cuidador secundário refere-se a qualquer pessoa (familiar, amigo vizinho) que presta cuidados complementares ao idoso dependente (Stone, Cafferata & Sangl, 1987) ou ao cuidador principal, tais como: apoio psico-emocional, instrumental e/ou financeiro/económico (Bourgeois, Beach, Schulz & Burgio, 1996). Pode ainda providenciar pontuais alívios ao cuidador principal (Gaugler, Zarit & Pearlin, 2003). Apesar de se fazer a distinção destes dois tipos de cuidadores, é importante ressaltar que a existência de um cuidador principal não pressupõe necessariamente a existência de um cuidador secundário. Aliás esta situação ocorre com alguma frequência traduzindo-se numa maior sobrecarga para o cuidador principal.

No que concerne à distinção de cuidadores formais e informais, esta prende-se com o carácter remuneratório da prestação de cuidados (Schultz & Quittner, 1998). Assim, o conceito de cuidador informal (CI), designa qualquer elemento da rede social do idoso em situação de dependência (familiares, amigos, vizinhos...), que lhe prestam cuidados regulares e não remunerados (Braithwaite, 2000), na ausência de um vínculo formal ou estatutário (Sousa Figueiredo & Cerqueira, 2006).

É importante salientar que esta dissertação debruça-se sobre os CIs, as suas necessidades e o impacto que a prestação de cuidados a idosos tem para as suas vidas. Nesse sentido, é neles que esta dissertação se irá focar.

2.1.3. Tipos de cuidados informais

Os tipos de cuidados providenciados pelos CIs prendem-se principalmente com o nível de dependência do idoso doente.

Uma característica fundamental dos cuidados prestados pelos CIs é, sem dúvida, a diversidade, isto porque englobam um leque diversificado de actividades que pretendem assegurar o bem-estar dos doentes. Os cuidados podem restringir-se a colmatar algumas necessidades apenas ao nível das Actividades Instrumentais de Vida diária (AIVDs) que se referem a tarefas tais como usar o telefone, realizar tarefas domésticas, realizar pagamentos *etc.* (Lawton & Brody, 1969); ou de uma forma mais premente ao nível das próprias Actividades de Vida Diária (AVDs) que se referem às habilidades de manutenção de funções básicas (tomar banho, vestir-se, comer) (Katz, Downs, Cash & Grotz, 1970; Schneider, Marcolin & Dalacorte, 2008). Neste sentido, Paúl (1997) citando Bowers (1987) sistematizou os vários cuidados que se podem facultar a um idoso em cinco categorias distintas: (I) cuidados antecipatórios (comportamentos ou decisões baseados em possíveis necessidades antecipadas do doente e.g. se a pessoa ficar confusa sem saber para que servem os dois talheres, coloca-se apenas o garfo em cima da mesa); (II) cuidados preventivos (actividades que visam a prevenção de doenças, complicações e a deterioração física e mental); (III) cuidados de supervisão (actividades que visam o “olhar pelo idoso”); (IV) cuidados instrumentais (visam manter a integridade física e a condição de saúde do doente) e, por último (V) cuidados protectores (protecção das

ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional). Esta classificação é particularmente útil, podendo ser aplicável a todas as situações de dependência (Paúl, 1997). Dependendo do tipo e do grau de incapacidade do doente, o CI confronta-se com a necessidade de providenciar um, dois, ou mesmo todos os tipos de cuidados em questão. No caso particular do CI de um doente com demência, este, vai ao longo das várias fases da doença, providenciando diversos tipos de cuidados. Inicialmente, vai proporcionando sobretudo cuidados de supervisão, acrescentando-se depois em simultâneo os cuidados preventivos e protectores. Numa fase mais avançada, ou seja, a partir do momento em que o idoso se revela incapaz de reconhecer e responder às suas necessidades primordiais, são proporcionados sobretudo os cuidados antecipatórios e instrumentais.

Mesmo ao nível das AIVDs e das AVDs, a transferência da responsabilidade do doente para o cuidador corresponde a um processo gradual à medida que avança a doença. Inicialmente, é suficiente supervisionar estas actividades, no entanto, com o progredir da doença, esta torna-se insuficiente, sendo necessário prestar ajuda na realização das AVDs, até que, finalmente, surge a necessidade de assumir o seu controle e providenciar os cinco tipos de cuidados anteriormente descritos.

2.1.4. As vias de aquisição do papel de cuidador informal

A iniciação no papel de CI nem sempre é uma actividade consciente ou desejada, porque: (a) ocorre frequentemente antes da pessoa se definir conscientemente como CI (Pearlin & Aneshensel, 1994) e (b) porque surge frequentemente como uma resposta às expectativas sociais, sendo percebida como uma extensão das relações pessoais e familiares (Skaff, Pearlin & Mullan, 1996). Assim, a aquisição deste papel pode processar-se, de acordo com Jani-Le Bris (1994), por duas vias distintas:

(1) *Processo sub-reptício*: no caso do idoso com demência, este processo gradual e lento coincide com a progressiva deterioração do idoso, sendo favorecido pela coabitação e a conjugalidade. O CI entra no papel de forma quase imperceptível à medida que a doença progride, revelando dificuldades em datar o início da aquisição do papel de CI.

2) *Na sequência de um incidente súbito*: coincide com uma iniciação abrupta do papel de CI causada por um incidente inesperado que pode ter sua origem em 3 situações: doença, acidente ou incapacidade/morte do CI anterior, responsável pelos cuidados prestados. Esta via está particularmente associada aos filhos cuidadores, na medida em que só se consciencializam da problemática após o diagnóstico de demência ou decorrente de uma crise (e.g. o idoso perdeu-se) (Gaugler, *et al.*, 2003). Aqui, a decisão da assunção do papel de CI é tomada de forma mais consciente (o que não significa que seja de livre escolha), sendo o seu início mais fácil de datar.

O reconhecimento da forma de iniciação da prestação de cuidados é particularmente importante, na medida em que permite compreender e inferir acerca das motivações subjacentes; preparação e eventualmente adequação ao papel de CI (Figueiredo, 2007).

2.1.5. As motivações para a assunção do papel de cuidador informal

A motivação é o factor dinamizador e orientador do comportamento humano, direccionando-o para um objectivo específico. Porém, definir as motivações subjacentes à decisão da aquisição do papel de CI é difícil, pelo facto de se tratar de um domínio complexo que envolve, por um lado, uma amálgama de razões e, por outro, é fortemente influenciado por tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, bem como pela história individual da pessoa (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006).

Segundo Schulz, Gallagher-Thompson, Haley & Czaja (2001), as motivações que subjazem à assunção do papel de CI assentam eventualmente em factores intrínsecos e/ou externos, podendo advir desde os princípios altruístas aos egoístas. Aneshensel e colaboradores (1995 citado por Lage, 2007) acrescentam ainda a ideia de que, em diversas circunstâncias, a prestação de cuidados representará uma combinação balanceada entre ambos os princípios. Por exemplo, uma pessoa pode assumir o papel de CI, devido ao sentimento de amor pelo outro (princípio altruísta), mas também pela sua necessidade de reconhecimento social e familiar (princípio egoísta).

Um motivo poderoso na aquisição do papel de CI prende-se com a noção de dever, podendo assumir dois níveis: (I) dever social (prende-se com a pressão social para a

assunção do papel de CI) e (II) dever moral (prende-se com o lado altruísta da prestação de cuidados, implicando sentimentos de empatia, gratidão e reciprocidade para com o outro (Sousa *et al.*, 2006). Portanto, entre as motivações é possível destacar: o amor, a ternura e o afecto pelo idoso; a obtenção de aprovação social ou o evitamento da censura; a obtenção de estima e/ou reconhecimento social; a evitação de sentimentos de culpa; a evitação da institucionalização, as expectativas de recompensa económica ou material e a solidariedade conjugal (Motenko, 1989; Figueiredo, 2007).

Em suma, e partilhando o ponto de vista de Leite (2006) *«talvez não exista uma motivação, mas sim um vastíssimo conjunto de motivações e combinações, dificultando, deste modo, a sua compreensão»* (p. 89).

2.2. O perfil dos cuidadores informais

São inúmeras as investigações realizadas no âmbito da prestação de cuidados, facultando-nos uma caracterização generalizada dos CIs, principalmente no que concerne algumas variáveis. Assim, neste tópico iremos proceder à caracterização dos mesmos, tendo em consideração o sexo, a idade, o estado civil, a actividade laboral, o vínculo afectivo, e a coabitação.

2.2.1. Género e idade

A responsabilidade da prestação do cuidado informal recai tradicionalmente sobre o elemento feminino mais próximo (Gilleard, 1992). De acordo com Sala (2002 citado por Leite, 2006), 80% dos CIs de idosos com demência são do género feminino e somente, 20% são do género masculino. No entanto, um inquérito realizado nos EUA pela *National Alliance for Caregiving* [NAC] (2004) em colaboração com a *American Association of Retired Persons* (AARP) que envolve 1,247 CIs, demonstra que os homens participam cada vez mais na prestação de cuidados, sendo que a percentagem de CIs masculinos aumentou para 39%, em relação aos 29% revelados por um inquérito idêntico em 1997 (NAC & AARP, 1997). Contudo, a predominância do género feminino em assumir o papel de CI principal é incontestável (Lee, 1999; Mitrani *et al.*, 2006; Moscoso *et al.* 2007; Wolff & Kasper, 2006), o que pode ser explicado pelas normas

culturais que atribuem ao género masculino o sustento da família e a autoridade moral enquanto da mulher espera-se a organização da vida familiar, o cuidado com os filhos e o idoso e as actividades domésticas (Collins & Jones, 1997; Lapola, Caxambu & Campos, 2008).

No que concerne à *idade* média do CI, esta ainda não é suficiente conhecida em Portugal, pois apesar de alguns autores dos relatórios nacionais terem permitido fornecer indicações sobre a idade, no conjunto, e nas palavras de Jani-LeBris (2004) “*são insuficientes para permitir apreender a realidade*” (p. 54). No entanto, Sousa e colaboradores (2006) sugerem que a maioria dos CIs tem uma média etária que varia entre os 45 e os 60 anos, o que vai de acordo a grande parte dos estudos efectuados (Hayslip, Han & Anderson, 2008; Stone, *et al.*, 1987). Porém, alguns estudos verificaram médias de idade mais elevadas situando-se acima dos 70 anos (Majerovitz, 1995; Vitaliano, *et al.*, 2005; Wolff & Kasper, 2006). Estas diferenças podem dever-se à: (I) relação de conjugalidade *vs.* filiação e (II) à idade do próprio doente. Isto é, os filhos são normalmente jovens adultos ou adultos de meia-idade (maioritariamente), contrapondo-se aos cônjuges que se encontram comumente na terceira idade e, por outro lado, quanto mais velho for a pessoa que necessita dos cuidados, mais velho será o CI (Beisgen & Kraitchman, 2003).

2.2.2. Grau de parentesco

Shanas (1979 citado por Lage, 2007) refere que a prestação de cuidados é primeiramente assumida pelo cônjuge, depois pelos filhos e, na ausência ou impossibilidade destes, são outros familiares que assumem os cuidados e só depois os vizinhos. De facto, vários estudos apontam para a existência desta hierarquia na prestação do cuidado, na qual o cônjuge assume o papel de CI principal e apenas no caso de morte ou incapacidade deste, são os descendentes da segunda geração, principalmente os do sexo feminino que assumem o papel de CI (Figueiredo, 2007; Penning, 1991; Pereira e Mateos, 2006). De acordo com Goldstein (1996) «(...) *daughters are three times more likely to become caregivers than sons*» (p. 899). Já os amigos ou vizinhos raramente assumem o papel de CI principal. Em Portugal, a situação é idêntica, o que revela um estudo realizado pelo Instituto da Segurança Social [ISS] (2005) que engloba 540 CIs de idosos com DA. De

acordo com este estudo, 50% dos CIs são cônjuges, 34% são filhas, 7% são filhos, 2% são irmãos e 2% são outros familiares. Apenas 1% dos CIs eram amigos ou vizinhos do doente.

2.2.3. Estado civil

Em relação ao estado civil, estudos mostram que a maior parte dos CIs são casados (Hayslip *et al.*, 2008; Holley & Mast, 2009). Isto é óbvio quando são os respectivos cônjuges a prestarem cuidados. Já quando são os filhos a cuidarem dos seus pais, verifica-se uma maior variabilidade. Bernard & Guarnaccia (2003), no seu estudo com 87 filhas cuidadoras de doentes com cancro, verificaram que 61% das CIs eram casadas, 17% eram solteiras, seguindo-se as cuidadoras divorciadas (14%) e, em menor proporção (6%) as cuidadoras viúvas. Diversos estudos nacionais e internacionais efectuados com CIs de doentes com demência, obtiveram resultados idênticos aprovando esta hierarquia no que concerne ao estado civil (e.g. Alves, Sobral & Sotto Mayor, 1999; Dura, Stukenberg & Kiecolt-Glaser, 1991).

2.2.4. Coabitação

A coabitação é um dos principais factores apontados como determinantes na eleição do cuidador informal (Tennstedt, Crawford & McKinlay, 1993). Considera-se elevada a percentagem dos dependentes e dos seus CIs que vivem sob o mesmo tecto (Pinquart & Sörensen, 2005). De acordo com o ISS (2005), apenas 11% dos CIs vivem sós ou com outros familiares. A coabitação intergeracional constitui ainda um modelo predominante nos países do sul, apesar de se verificarem mudanças neste sentido, sobretudo nos meios urbanos (Jani-Le Bris, 1994). Por outro lado, a coabitação é evidente quando se trata de cônjuges que prestam cuidados e é mais frequente entre descendentes CIs, quando a pessoa alvo de cuidados apresenta um elevado índice de dependência.

2.2.5. Actividade laboral

De acordo com a NAC & AARP (2004), numa amostra de 1,247 CIs, cerca de 59% dos CIs em idade activa mantêm uma actividade remunerada. Contudo, observam-se algumas

diferenças de género, nomeadamente: “*male caregivers are more likely to be working full-time (60%) than female caregivers (41%) and female caregivers are more likely to be working part-time (14%) than male caregivers (6%)*” (NAC & AARP, 2004, p. 8). Porém, a realidade Europeia é distinta da realidade norte-americana. De acordo com Jani-Le Bris (1994) «(...) *por exemplo na Bélgica, cerca de uma pessoa em cada quatro que prestam cuidados, exerce uma profissão, na Irlanda, estas representam 16% entre as mulheres e 42% entre os homens*» (p. 55).

Em Portugal, não se verifica uma predominância da conjugação da prestação de cuidados com a actividade laboral (Figueiredo, 2007; Jani-Le Bris, 1994; Lage, 2007). Contudo, um estudo levado a cabo pelo ISS (2005) com 540 CIs sugere:

mais de metade dos cuidadores (55%) têm como principal fonte de rendimento uma pensão, ainda que neste domínio predomine a pensão reforma (42,3%). O outro grupo relevante em termos de origem dos rendimentos são os provenientes do trabalho (39,5%). Ainda com menor valor surgem os cuidadores com rendimentos próprios (5,9%) ou estando a cargo de familiares (3,9%). Com menor relevância estatística surgem os cuidadores que não possuem qualquer fonte de rendimento (4%) ou que estão em situação de desemprego (2%) (p. 53).

2.2.6. Duração e tempo de cuidados

Tendencialmente a prestação informal de cuidados a idosos com demência é uma tarefa de longa duração. De acordo com o ISS (2005), cerca de 34% dos CIs prestam cuidados há entre 3 a 5 anos, 19% há 6 a 8 anos, ainda que 4% dos CIs fazem-no há mais de 15 anos. No entanto, e de acordo com Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2006), «*estes valores raramente espelham a realidade. Se, por um lado, se pode ter uma ideia do início da prestação de cuidados, por outro jamais será possível prever a sua duração*» (p. 62). No que concerne ao tempo de cuidado, os CIs de idosos com demência dispõem cerca de 10,6 horas por dia (Stone *et al.*, 1987) e 60 a 75 horas por semana (Boada *et al.* 1999) na prestação de cuidados ao doente.

2.3. A prestação de cuidados informais a idosos com demência

A prestação de cuidados a doentes com demência em relação a outras doenças físicas ou crónicas é considerada mais *stressante* e dificultada pela especificidade das características específicas da prestação de cuidados (Bertrand, Fredman & Saczynski, 2006; Pinquart & Sörensen, 2003a). Cuidar de um idoso com demência implica um aumento de dispêndio de tempo de vigilância, implica lidar com problemas comportamentais o que, no seu conjunto, tende a levar ao isolamento social do CI. Outro factor que dificulta a prestação de cuidados, prende-se com a progressiva deterioração do doente a nível físico, psicológico e funcional e a capacidade limitada do idoso em exprimir gratidão pelos cuidados prestados (Pinquart & Sörensen, 2003a).

2.3.1. A “Carreira” de cuidador informal

O carácter progressivo da doença implica uma variação dos próprios cuidados, do nível de responsabilização e do número de horas dispendidos na prestação de cuidados. Deste modo, Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit e Whitlatch (1995 citado por Lage, 2007) introduziu a ideia de carreira de cuidador “*caregiving careers*”, para designar as fases pelas quais o CI passa, semelhantes a uma carreira profissional:

(1) **Fase de aquisição do papel de CI:** implica a assunção das responsabilidades e obrigações inerentes a esse mesmo papel e ocorre a partir do momento em que se passa de uma relação de reciprocidade para uma relação de dependência (Schulz & Quittner, 1998). Nesta fase, os principais desafios prendem-se, principalmente, com o conhecimento do diagnóstico, com a perda de estilos de relacionamentos anteriores, bem como com a aquisição de competências de “enfermagem” que lhes permita lidar com a situação (Lindgren, 1993). Trata-se de uma fase com grande impacto no CI, principalmente do ponto de vista psicológico, implicando a aceitação da doença, a perda antecipada do ente querido e a reformulação de um novo estilo de vida.

(2) **Fase de vinculação ao papel de CI:** refere-se ao amplo desenvolvimento das tarefas subjacentes ao processo de cuidar que pode ocorrer no domicílio até à morte do doente (neste caso o CI acompanha todo o percurso de prestação de cuidados), ou pode ocorrer

no domicílio até a um certo ponto, seguindo-se a institucionalização. Esta fase, tal como a anterior, traz consigo alguns desafios, prendendo-se com a aprendizagem do lidar com o isolamento e com o sofrimento psicológico intrínseco à prestação diária de cuidados informais (Lindgren, 1993).

(3) Fase de cessação da prestação de cuidados implicando a desvinculação do papel de CI: ocorre principalmente com a morte do receptor de cuidados e representa o processo de luto, reintegração e readaptação social, cuja vivência difere de pessoa para pessoa, dependendo dos sentimentos experienciados pelos CIs. O processo de reintegração e readaptação depende de um conjunto de factores: (I) características da personalidade do CI; (II) natureza do vínculo afectivo e a qualidade de relação estabelecida com o doente e (III) o suporte social. Porém, a desvinculação é frequentemente difícil de se efectuar como nos mostra o estudo de Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire & Kiecolt-Glaser (2001) no qual estes autores evidenciaram que os ex-cuidadores manifestavam níveis de solidão e de depressão idênticos aos CIs activos, sugerindo que as consequências decorrentes do longo processo de prestação de cuidados se estendem para além da cessação dos cuidados.

Esta tipologia proposta por Aneshensel e colaboradores (1995 citado por Lage, 2007) mostra-se particularmente útil, na medida em que permite perspectivar o processo de prestação de cuidados como um processo dinâmico e em constante mutação, exigindo uma constante adaptação por parte do CI. Por outro lado, mostra-se adequada e extensível para a população portuguesa. No entanto, verifica-se que a maioria dos CIs portugueses optam por dar continuidade aos cuidados no seu domicílio até à morte do idoso, recorrendo, apenas quando necessário, a internamentos esporádicos em meio hospitalar.

2.3.2 O Impacto nos cuidadores informais da prestação de cuidados informais a idosos com demência

Cuidar de um doente com Demência pode ser considerado um trabalho árduo e sem resultados observáveis, uma vez que, acarreta perda de liberdade, perda de autonomia e de envolvimento social e a perda do próprio doente. Trata-se de uma doença implacável,

dado que, até aos dias de hoje, é uma doença impossível de travar o seu desenvolvimento, o que suscita em muitos CIs sentimentos de frustração (Perel, 1998). Por outro lado, a incapacidade de retribuição e agradecimento por parte do idoso demenciado em conjunto com os comportamentos agressivos e disruptivos reforçam ainda este sentimento de desesperança e desilusão (Leite, 2006). Um testemunho de um cônjuge cuidador demonstra estes sentimentos acima descritos: “*At my age, I don't really want to take care of a child. And I have to, and that's my frustration; (...) she doesn't act like she appreciates what I do for her, I know really she does, but she just doesn't show it*” (Sanders & Power, 2009, p. 49).

Deste modo, e apesar de a prestação de cuidados poder acarretar alguns aspectos positivos, cuidar de um familiar com demência, na maior parte das circunstâncias, pode induzir *stress* e um conjunto de consequências que afectam negativamente o dia-a-dia e a qualidade de vida dos CIs, diminuindo-lhes a capacidade para cuidar. Neste sentido, serão abordadas, de seguida, as consequências positivas e negativas da prestação informal de cuidados a idosos com demência.

2.3.3. O impacto positivo da prestação de cuidados informais a idosos com demência

Apesar da investigação sobre o estudo do impacto do cuidado tender a centrar-se mais nas consequências negativas do cuidado, algumas pesquisas destacam resultados positivos na prestação de cuidados, nomeadamente na relação entre CI e pessoa cuidada, onde o respeito, a auto-estima e a gratificação pessoal são manifestações reconhecidas pelo CI (Given & Given, 1991). Apesar dos estudos se mostrarem escassos neste âmbito, algumas pesquisas têm identificado alguns sentimentos positivos inerentes à prestação de cuidados. A gratificação surge, frequentemente, como sentimento positivo nos CIs, pelo facto destes perspectivarem a prestação de cuidados como acto de reciprocidade, de dever cumprido, de saberem que o idoso está a ser bem cuidado, de sentirem-se capaz de ajudar o idoso, de permanecerem junto do idoso e de sentirem amor pela pessoa cuidada; por outro lado, a auto-estima e o crescimento pessoal, bem como o sentimento de orgulho nas próprias capacidades em lidar com situações difíceis podem, também, funcionar como mediadores no processo de cuidar (Figueiredo, 2007; Paúl, 1997; Pinqart & Sörensen, 2003b). Alguns estudos efectuados neste âmbito relatam diferenças de raça e

de idade ao nível da percepção de benefícios na prestação de cuidados na medida em que: “(...) *african american [dementia caregivers] report more benefits or gains than caucasian dementia caregivers*” (Roff et al., 2004, p. 185). Picot (1995 citado por Roff et al., 2004), por sua vez, verificou diferenças ao nível da idade do CI, na perspectiva em que os CIs mais velhos percebem mais aspectos positivos na prestação de cuidados, comparativamente com os CIs mais novos, o que pode, de acordo com a autora, dever-se ao facto de nos CIs mais velhos, a percepção de benefício estar relacionado ao uso de estratégias de *coping* paliativas assentes na oração e na fé em Deus. Apesar da situação de prestação de cuidados informais a idosos com demência ser predominantemente uma experiência negativa, é importante perspectivar e realçar os seus aspectos positivos dado que, e de acordo com Hilgeman, Allen, DeCoster e Burgio (2007) «*positive reappraisal of the dementia caregiving experience across time reinforces the coping process and ameliorates negative emotional outcomes regardless of many caregiver and care recipient characteristics*» (p. 370).

2.3.4. O impacto negativo da prestação de cuidados informais a idosos com demência

Os pioneiros na investigação do impacto negativo nos CIs de idosos com demência foram Zarit, Reeve e Bach-Peterson (1980). Desde então, a sobrecarga associada ao cuidado de idosos com demência tornou-se um dos temas de grande investigação na área da Gerontologia (Vitaliano, Young & Russo, 1991). Na perspectiva de Tennstedt (1999 citado por Figueiredo, 2007) e ainda em relação à avaliação da sobrecarga, é importante perspectivar separadamente os CIs de idosos com demência e os de idosos sem demência. Isto porque, a natureza da dependência (mental e física) e as experiências decorrentes do processo de cuidar são diferentes. Segundo Pinquart e Sörensen (2003a): “*caring for demented older adults may be more stressful than caring for physically frail older adults (...)*” (p. 251), o que se deve a diversos aspectos: (I) problemas comportamentais relacionados com a demência, (II) aumento da necessidade de supervisão associada à falta de tempo; (III) capacidade limitada por parte do idoso demenciado em expressar gratidão, associada à redução de recompensas do cuidado; e (IV) degradação progressiva do idoso que reduz os efeitos de uma relação positiva ao longo do tempo. Todos estes aspectos contribuem para que o CI se encontre numa

situação de grande sofrimento, mais do que o próprio doente, de tal forma que Fengler e Goodrich (1979) os designaram de «*Hidden Patients*».

A sobrecarga «*burden*» é o construto multifacetado utilizado na literatura gerontológica para descrever esses efeitos negativos que o cuidar acarreta para o CI. De acordo com George e Gwyther (1986), a sobrecarga pode ser definida como: «*the physical, psychological or emotional, social, and financial problems that can be experienced by family members caring for impaired older adults*» (p. 253), podendo ser perspectivada em duas dimensões: objectiva e subjectiva. A sobrecarga *objectiva* está directamente relacionada com a situação da doença e da dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do CI, relativamente às várias áreas da vida do CI: profissional, social, familiar, económica, saúde, *etc.* (Roig, Abengózar & Serra, 1998). A sobrecarga *subjectiva*, por sua vez, refere-se aos sentimentos e às atitudes relacionadas com as tarefas e as actividades desenvolvidas no processo de cuidar, ou seja, em que medida a presença, os comportamentos ou a dependência do idoso é percebida como fonte de pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e/ou tensão psicológica (Heru, 2000; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Weuve, Boult & Morishita, 2000).

É importante salientar que qualquer medida de avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos CIs deve integrar ambas as perspectivas, ou seja, é necessário ter em conta as variáveis objectivas, mas também um conjunto de variáveis mediadoras (e.g. relação afectiva com a pessoa cuidada, as estratégias de *coping* empregadas pelos CI e o significado que estes atribuem à situação).

De acordo com Paúl (1997), o *stress* relacionado com a situação de cuidar está mais associado aos elementos emocionais da situação e a forma como ela é percebida pelo CI, do que ao número de tarefas objectivas ou grau de dependência física ou mental do doente. No entanto, não se pode descurar os aspectos objectivos da prestação de cuidados. Consequentemente, serão abordadas, as variáveis passíveis de influenciar a percepção de sobrecarga no CI, aquando a prestação de cuidados informais.

2.3.5. A sobrecarga física, emocional/mental e social dos Cuidadores informais de idosos com demência

Segundo Figueiredo (2007), prestar cuidados a idosos com demência durante longos períodos de tempo, pode ser extremamente difícil e desgastante a nível físico, emocional e social para os CIs.

Ao nível da *sobrecarga física* dos CIs, diversos estudos (e.g. Baumgarten *et al.*, 1992; Haley, Levine, Brown, Berry & Hughes, 1987; Kiecolt-Glaser *et al.*, 2003; Liu & Gallagher-Thompson, 2009) concluem que os CIs (em comparação com não CIs) experienciam mais *stress*, apresentam problemas de saúde aumentados (e.g. hipertensão arterial, doença coronária) tomam mais medicação e têm mais comportamentos de risco relacionados com a sua saúde (Gallant & Connell, 1998). Outros estudos referem ainda que os CIs sofrem uma diminuição do sistema imunitário (Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein, Malarkey, & Sheridan, 1996; Kiecolt-Glaser, McGuire, Robles, & Glaser, 2002), reflectindo-se uma maior frequência de doenças infecciosas (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991) e um maior risco em desenvolver doenças cardiovasculares (Känel, *et al.*, 2008), problemas respiratórios, distúrbios ao nível do sono e distúrbios músculo-esqueléticos (Cupertino, Aldwin & Oliveira, 2006; Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000). Em acréscimo, e de acordo com Schulz & Beach (1999) «*participants who were providing care and experiencing caregiver strain had mortality risks that were 63% higher than noncaregiving controls*» (p. 2215). Contudo, há que ter em conta que nos CIs cônjuges, em idade avançada, o conjunto diário de esforços empregues – que excedem as suas reais capacidades físicas – associado à falta de tempo e de descanso insuficiente e/ou ao esquecimento da toma da sua medicação, conduzem (voluntária- ou involuntariamente) à negligência da sua própria saúde (Burton, Newson, Schulz, Hirsch, & German, 1997). Portanto é possível afirmar que a saúde física do CI condiciona o seu próprio desempenho na prestação de cuidados ao seu doente, bem como o *stress* que dela emerge. O *stress*, por sua vez, pode influenciar a saúde do mesmo ao potenciar agravamento ou ainda o desenvolvimento de patologias.

Ao nível da *sobrecarga emocional/mental* dos CIs de idosos com demência, esta é sistematicamente referida como a dimensão mais afectada (Roig *et al.*, 1998), sendo

frequente a existência de sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo nestes CIs (Silveira, Caldas & Carneiro, 2006). Por outro lado, e de acordo com Schultz, O'Brien, Bookwala e Fleissner (1995), cerca de 50% dos CIs de doentes com demência desenvolvem sintomatologia psiquiátrica no decorrer da prestação de cuidados. De facto, são muitos os estudos que evidenciam uma associação entre a prestação de cuidados a doentes com demência e uma elevada sintomatologia depressiva e ansiosa nos CIs (Cohen, 2000; Dura *et al.*, 1991; Schultz, *et al.*, 1995), sendo a sua incidência cerca de 25% para a ansiedade clinicamente significativa (Gonçalves-Pereira & Mateos, 2006) e de 30% a 70% para a depressão em geral (6-10% para depressão maior) (Coope *et al.*, 1995). Em Portugal, também são conhecidos alguns dados exploratórios referentes a esta temática. Por exemplo, Cavaleiro & Ribeiro (2004), avaliando 258 CIs da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (APFADA), determinaram índices de 24% para a depressão leve e 9% para a depressão moderada/grave. É talvez devido à sua alta incidência que a identificação de factores preditores da depressão nos CIs revelou-se uma das principais preocupações por parte dos investigadores. Um desses factores, que se tem vindo a revelar de grande importância, é a *personalidade* do CI, na medida em que diversos investigadores evidenciaram uma associação entre a depressão e certos traços de personalidade, especificamente o neuroticismo (Russo *et al.*, 1997), ou seja, «(...) *caregivers who score high on neuroticism have been shown to report higher levels of functional impairment and problematic behaviors of their care recipients, and to experience more strain and depressive symptoms than those who score low on neuroticism*» (Jang, Clay, Roth, Haley & Mittelman, 2004, p. 312). Entre os factores preditores da depressão podem-se ainda destacar: (I) a qualidade da relação prévia entre CI e doente (Covinsky, *et al.*, 2003) no sentido em que esta está inversamente correlacionada com a depressão (Knop, Bergman-Evans, & McCabe 1998 citado por Braun *et al.*, 2009); e (II) o factor *género* (Borden & Berlin, 1990; Braun *et al.*, 2009). Alguns estudos (e.g. Bookwala & Schulz, 2000; Hooker, Manoogian-O'Dell, Monahan, Frazier, & Shifren, 2000) na medida em que as CIs mulheres evidenciam níveis de depressão mais elevados em comparação com os CIs do género masculino. De facto, Pinquart e Sörensen (2006), realizaram uma meta-análise, na qual integraram 229 estudos acerca das diferenças de género ao nível da saúde física e mental dos CIs e verificaram que “*caregiving women reported higher levels of care recipient behavior problems, more hours of care provision, more caregiving tasks,*

higher levels of caregiver burden and depression, and lower levels of physical health and subjective well-being than did caregiving men” (p. 36).

Relativamente à *sobrecarga social*, esta também é considerada uma dimensão geradora de *stress*, uma vez que a vida social do CI também se mostra afectada. A falta de tempo disponível para cuidar de si próprio, associado ao sentir-se física e psicologicamente condicionado ao cuidado do doente com demência, pode contribuir para sentimentos de culpa nestes CIs ao pensarem em si próprios (George & Gwyther, 1986). A prestação de cuidados traz variadas repercussões para o CI no seu estilo de vida, nomeadamente, ocorre uma diminuição de contactos sociais conduzindo ao isolamento – o CI não tem tempo disponível para si próprio, para tirar férias, passear, para visitar amigos ou familiares – por vezes, confronta-se também com a necessidade de abdicar da sua actividade profissional. Estas repercussões podem desencadear sentimentos de frustração, sentimentos de perda de intimidade e de afecto, dificuldades económicas e conflitos familiares motivados tanto pela partilha de responsabilidades (Paúl, 1997) como pela falta de atenção com alguns membros da família (e.g. cônjuge ou filhos).

Concluindo a sobrecarga física, emocional/mental e social dos CIs pode sofrer graves repercussões, devido à prestação prolongada de cuidados informais, podendo constituir um elevado risco para a saúde física e mental do CI (Paúl, 1997; Schulz, Visintainer, & Williamson, 1990; Vitaliano, Schulz, Kiecolt-Glaser, & Grant, 1997). Elevados níveis de *stress*, tensão, isolamento social, frustração, ansiedade, depressão e prolongados esforços físicos inerentes à prestação de cuidados são frequentemente experienciados pelos CIs (Haley *et al.*, 1987; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990), capazes de afectarem o seu bem-estar e a sua saúde.

2.3.6. Variáveis passíveis de influenciarem a prestação de cuidados

Grande parte dos estudos encontrados na literatura que focam a problemática da sobrecarga do papel de CI, tem-se centrado principalmente nas variáveis que a podem influenciar. Contudo, devido ao vasto conjunto de factores que poderão influenciar a sobrecarga dos CIs, serão focadas, nesta dissertação, apenas algumas dessas variáveis, nomeadamente: as estratégias de *coping* empregues pelos CIs, o género, a idade, o nível

educacional, a duração do cuidado, a gravidade da demência e os problemas comportamentais apresentados, o suporte social e o grau de parentesco.

Em relação às **estratégias de coping** empregues pelos CIs, estas constituem factores importantes e preditores de maior ou menor sobrecarga. Assim, na perspectiva de Carrasco e Artaso (s/d citado por Pereira, 2007), os CIs sofrem de depressão e ansiedade quando sentem que não têm controlo sobre o comportamento dos seus familiares e sobre as suas reacções emocionais. Neste sentido, verifica-se que a percepção de eficácia das estratégias de *coping* influencia a auto-estima e a saúde mental;

De acordo com a literatura e no que concerne à variável **género**, parece ser o género feminino que percepção maior sobrecarga, tanto objectiva (Farran, 2004) como subjectiva (Miller & Cafasso, 1992) dado que: percebem maior *stress*, utilizam estratégias de *coping* menos eficazes, apresentam uma pior qualidade de vida (Borden & Berlin, 1990; Lutzky & Knight, 1994), recebem menos ajuda formal e informal, são mais pressionadas socialmente para assumirem o papel de CI, tendem a ter menos recursos de *coping*, bem como um *locus de controlo* mais interno, em comparação com o género masculino (Collins & Jones, 1997). Neste sentido, os homens tendem a adaptar-se melhor ao papel de CI (Braun, *et al.*, 2009).

No que concerne à variável **idade** do CI *vs.* sobrecarga, a literatura mostra-se unânime. Alguns autores (Braithwaite e McGown, 1993; Lage, 2005; Pinquart & Sörensen, 2003a) referem que são os CIs mais velhos que se mostram mais vulneráveis à percepção de sobrecarga, porque possuem menos recursos financeiros e níveis mais baixos de saúde física e mental, têm menos papéis e actividades amortecedoras de *stress* e usam menos o suporte formal (frequentemente por falta de conhecimento dos recursos disponíveis). Por outro lado, diversos estudos (e.g. Han & Harley, 1999; King & Semik, 2006) apontam para a situação oposta, isto é, para uma percepção de maior sobrecarga para os CIs mais jovens, pelo facto de estarem numa fase da vida em que têm múltiplos papéis a desempenhar (paternidade, profissão) que lhes diminui o tempo disponível para a prestação de cuidados, confinando-os à casa (Periard & Ames, 1993);

Um maior **nível educacional** também se mostra preditor de uma melhor qualidade de vida. É considerado um factor facilitador das relações pessoais e das exigências de ordem física na prestação de cuidados e determinante no reconhecimento de aspectos positivos associados ao cuidar (Lage, 2005). Contudo, Riedel, Fredman e Langenberg (1998) sugerem que os CIs mais escolarizados apresentam mais dificuldades a nível social.

Relativamente à **duração do cuidado**, esta é considerada uma variável de relevo no âmbito do cuidado informal, no entanto verifica-se, mais uma vez, unanimidade entre os investigadores. De acordo com Roig e colaboradores (1998) a sobrecarga aumenta à medida que aumenta a duração do cuidado. No entanto, os estudos levados a cabo por Argimon, Limon, Vila e Cabezas (2005) e Riedjik e colaboradores (2006) mostram a situação inversa, ou seja, com o decorrer do tempo ocorre uma estabilização no grau de exposição ao *stress* produzindo uma adaptação. Nesta perspectiva, o *stress* e as perdas são mais elevados no início, porém, com o passar do tempo o CI torna-se mais competente (Aneshensel *et al.*, 1995 citado por Zarit & Edwards, 2008).

No que diz respeito à **gravidade da demência**, Berger e colaboradores (2005) verificaram, no seu estudo longitudinal, que ao longo de dois anos a sobrecarga do CI mantinha-se estável enquanto os níveis de depressão diminuíram. Os estudos levados a cabo por Riedjik e colaboradores (2006) e por Argimon e colaboradores (2005), evidenciaram, por sua vez, que os CIs que cuidavam de doentes com demência em estádios mais iniciais estariam mais afectados na sua qualidade de vida comparativamente com os CIs que cuidavam de doentes com demência em estádios mais avançados, sugerindo, deste modo, que ocorre uma adaptação ao longo do tempo. Relativamente aos **sintomas comportamentais da demência**, tal como já referido no capítulo I, a sua presença afecta significativamente a saúde e o bem-estar do CI, predizendo sobrecarga no mesmo (O'Donnell *et al.*, 1992).

A variável **suporte social** é considerada extremamente importante na conceptualização da sobrecarga dos CIs, pois é vista como mediadora do efeito de *stress* na saúde (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Porém, é a forma como o suporte social é percebido que é decisivo para que o suporte social tenha um efeito de alívio ao nível da sobrecarga no CI.

No que diz respeito às diferenças de sobrecarga nos diferentes **graus de parentesco**, a literatura não se mostra consensual. Segundo Miller e McFall-Montgomery (1991 citado por Lage, 2007) os CIs cônjuges percebem uma maior sobrecarga pessoal, ao passo que os CIs filhos percebem uma maior sobrecarga interpessoal. Já na perspectiva de King e Semik (2006), os cônjuges apresentam uma menor sobrecarga global comparativamente aos filhos, uma vez que a sua relação prévia com o doente é de maior proximidade do que aqueles cuja relação não é tão próxima. Por outro lado, os filhos encontram-se muitas vezes numa fase onde desempenham múltiplos papéis (e.g. paternidade, profissão *etc.*) que lhes diminui o tempo disponível para a prestação de cuidados, confinando-os à casa.

2.4. Aspectos centrais da conceptualização teórica sobre a sobrecarga do CI

De acordo com Figueiredo (2007) a prestação informal de cuidados é uma experiência complexa, específica e diversificada, de forma que *«não se pode estabelecer um único padrão de adaptação e enfrentamento perante as diversas situações de prestação de cuidados»* (p. 149). Na ausência de mecanismos imediatos de resolução de problemas perante situações potencialmente ameaçadoras, o CI pode entrar num estado de desorganização psicossocial caracterizado por sentimentos de tensão e mal-estar. Esta situação não é tolerável por muito tempo, o que leva o CI a mobilizar as capacidades de *coping* que o poderão levar a duas situações: (I) a uma adaptação positiva ou (II) a um ajustamento prejudicial com consequências emocionais negativas (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Assim e perante uma mesma situação, alguns CIs são capazes de experimentar uma grande sobrecarga, enquanto outros não, uma vez que conseguiram adaptar-se com êxito às sucessivas exigências da tarefa de cuidar. Lazarus e Folkman (1984 citado por Martins *et al.*, 2003) trouxeram um grande contributo para a explicação deste fenómeno na medida em que consideraram que o *stress* pode ser perspectivado como uma interacção desajustada entre as exigências do meio e os recursos/capacidades de resposta da pessoa. Neste sentido, o indivíduo tem um papel activo na apreciação da situação considerada ameaçadora (avaliação cognitiva), interagindo e confrontando-se com os recursos (internos e externos) disponíveis para fazer face à ameaça. Assim, *«este mecanismo compreende a apreciação das capacidades pessoais para enfrentar os conflitos, ou seja, até que ponto a ameaça interfere com o seu bem-estar (avaliação*

primária) e que recursos físicos, psicológicos e sociais existem para controlar ou resolver o problema (avaliação secundária)» (p. 133).

São diversos os factores (pessoais e situacionais) que influenciam a avaliação da situação de prestação informal de cuidados, tais como: a personalidade, o *locus de controlo*, as expectativas de auto-eficácia, a auto-estima, a afectividade, os estilos de *coping*, o apoio social, as crenças e os valores, entre outros. Por outro lado, reconhece-se um conjunto de características susceptíveis de influenciar diferentes mecanismos e estratégias de *coping*: idade, sexo, estatuto socioeconómico, escolaridade, nível de maturidade pessoal inerente a cada indivíduo, as crenças filosóficas e religiosas, o contexto cultural, factores hereditários *etc.*

Finalmente, o impacto de uma situação stressante é influenciado pela forma como a pessoa interpreta a situação e pelas estratégias de *coping* que usa, que, por sua vez, são influenciados pelos recursos internos e externos que as pessoas dispõem.

Para além deste modelo de Lazarus e Folkman (1984 citado por Martins *et al.*, 2003), outros modelos foram elaborados para compreender a situação da prestação de cuidados informais: nomeadamente o *Stress Process Model* de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990) e o modelo conceptual de Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman (1989 citado por Martins *et al.*, 2003).

Pearlin e colaboradores citados por Pereira (2007) conceptualizaram o *stress* no contexto dos cuidados informais, ao conceberem o *Stress Process Model* baseado em 4 domínios: (I) o contexto e a história do cuidado; (II) os *stressores*; (III) os mediadores; e (IV) os resultados ou manifestação da sobrecarga.

O primeiro domínio, a história do cuidado refere-se às características dos CIs (sexo, idade, escolaridade, profissão, situação económica *etc.*) capazes de originar diferenças pessoais e capazes de determinar oportunidades, privilégios, recompensas e responsabilidades divergentes nos diferentes CIs em situações idênticas. Ao mesmo tempo, estas características influenciam os recursos sociais e pessoais que serão necessários para lidar com situações novas, determinando expressões e formas de lidar

com o *stress*, recursos e factores stressantes distintos. O contexto do cuidado, por sua vez, refere-se a diversos aspectos, tais como o nível de dependência do doente e a sua patologia, o tempo dispendido no cuidar, o grau de exigência dos CIs e a relação afectiva prévia entre CI e doente.

O segundo domínio, os stressores, refere-se às situações, experiências e actividades problemáticas que contrariam os acontecimentos e que interferem com as expectativas do CI. Os autores distinguem dois tipos de *stressores*: os *stressores* primários e os *stressores* secundários. Os *stressores* primários estão relacionados com exigências objectivas (e.g. estatuto cognitivo, problemas comportamentais do doente, dependência funcional) e com indicadores subjectivos (e.g. sobrecarga sentida e sentimento de perda nas relações sociais). Por outro lado, os conflitos familiares, os conflitos profissionais, a diminuição das actividades sociais, os problemas financeiros, a sobrecarga emocional, o isolamento, os sentimentos de incompetência associados ao papel de CI e o não reconhecimento de ganhos decorrentes do desempenho do papel de CI constituem os *stressores* secundários (Pereira, 2007).

Os mediadores, por sua vez, dizem respeito aos recursos pessoais, sociais e materiais que ajudam a modificar ou a regular a relação causal entre os *stressores* e os resultados. Face a uma situação desencadeadora de *stress*, os mediadores considerados mais importantes são o suporte social e os mecanismos de *coping* (Pereira, 2007). De acordo com Devi e Almazán (2002), o *coping* na resposta aos problemas pode ter 3 funções possíveis: (1) lidar com a situação (resolvendo problemas ou procurar ajuda para tal); (2) modificar o significado ou a avaliação da situação (e.g. utilizar o humor) ou (3) lidar com os sintomas de *stress* (através de actividades de lazer, suporte social *etc.*).

Por fim, o quarto elemento do modelo, resultados ou manifestação de sobrecarga, refere-se às consequências dos *stressores*, isto é, os efeitos na saúde física e mental, no bem-estar emocional do CI e na sua capacidade para manter os papéis sociais.

Um outro contributo fundamental na conceptualização teórica sobre a sobrecarga e as suas implicações no bem-estar do CI é o modelo conceptual de Lawton, Brody e Saperstein (1989 citado por Martins *et al.*, 2003). Este baseia-se em dois factores

opostos: a sobrecarga e a satisfação. Isto é, o CI ao assumir o seu papel fica sujeito a tensões e agentes geradores de *stress*, mas também a ganhos, nomeadamente os sentimentos de satisfação e de bem-estar provenientes da prestação de cuidados ao seu familiar. Assim, e nas palavras de Martins e colaboradores (2003) «*a satisfação do CI representa a percepção subjectiva dos ganhos desejáveis e aspectos positivos associados ao processo de cuidado informal*» (p. 135). Por outro lado, a sobrecarga subjectiva é a percepção do *distress* psicológico, ansiedade, depressão, desmoralização e a generalizada perda de liberdade atribuída directamente ao processo de cuidado informal.

Em conclusão do capítulo, pode-se referir que a avaliação da sobrecarga é um domínio muito complexo no qual interagem inúmeras variáveis. Isto reflecte-se nos estudos encontrados na literatura sobre os factores preditores de sobrecarga, uma vez que existem resultados muito contraditórios relativamente aos efeitos das diversas variáveis nos níveis de sobrecarga dos CIs. Como se pode constatar ao longo do capítulo, a prestação de cuidados informais a doentes com demência é uma experiência *stressante* capaz de desencadear problemas físicos, mentais e sociais nos CIs. Verifica-se também, através da conceptualização teórica da sobrecarga dos CIs, que o conceito de sobrecarga baseia-se na representação cognitiva, na medida em que esta tem um papel primordial na avaliação que o CI faz da sua situação, mais do que em características objectivas. Neste sentido e de acordo com Paúl (1997), o *stress* relacionado com a prestação de cuidados está mais associado aos elementos emocionais da situação e à forma como esta é percebida pelo CI, do que ao número de tarefas objectivas ou grau de dependência física ou mental do doente.

Parte II. Estudo Empírico

CAPÍTULO III. METODOLOGIA

“Naturalmente que para haver investigação é necessário antes de mais, um problema que mereça e possa ser investigado”.

Salgueiro (1994, citado por Marques, 2007, p. 52)

Introdução – da problemática às questões de investigação

Nas últimas décadas verificou-se, a nível mundial, profundas mudanças de carácter económico e social, tais como: a redução das taxas de natalidade (Lutz, Sanderson & Scherbov, 2008), o aumento da esperança média de vida (Sanderson & Scherbov, 2007) e uma mudança na estrutura familiar (Hantrais, 1997; Karsch, 2003).

Nos países do Sul da Europa, inclusive em Portugal, a família é vista como a unidade básica de suporte daqueles que carecem de cuidados. Assim, a tradição cultural portuguesa atribui às famílias a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos (Sousa, *et al.*, 2006).

Em determinadas circunstâncias (e.g. uma doença incapacitante), a prestação de cuidados deixa de ser uma habitual troca de ajuda entre pessoas com uma relação próxima, e passa a ser uma sobrecarga, desigualmente distribuída, obrigando a uma profunda reconstrução da relação (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Esta situação de cuidar de idosos dependentes representa um verdadeiro desafio que envolve longos períodos de tempo dispensados ao doente, custos financeiros, um desgaste físico, uma sobrecarga emocional e riscos mentais para o próprio cuidador (George & Gwyther, 1986; Rosenthal, Sulman & Marshall, 1993).

Numa época em que a sociedade se depara com um cenário de envelhecimento da população mundial e, conseqüentemente, ao número crescente de casos de idosos com quadros demenciais, inclusive em Portugal, torna-se fundamental conhecer a realidade dos cuidadores informais de idosos com demência.

3.1. Conhecimento científico

Observa-se que todo o trabalho dirigido na área da Psicologia, pressupõe decisões e atitudes reflectidas que serão validadas pelo conhecimento científico. O conhecimento científico assenta em três grandes esteios: a objectividade (descreve a realidade como ela é ou pode ser); o empirismo (conhecimento baseado na experiência, nos fenómenos e factos); e por fim, a racionalidade (conhecimento mais assente na razão e na lógica do que na intuição) (Almeida & Freire, 1997). Ao produzir-se conhecimento científico está a pôr-se em prática um tipo de investigação particular, que pode ser mais quantitativo ou qualitativo, mais laboratorial ou mais de campo, transversal ou longitudinal.

Este estudo apoiou-se na metodologia quantitativa que tem como vantagem a precisão, o controlo, a prevenção da inferência e da subjectividade do pesquisador, a integração dos métodos de quantificação e qualificação e a explicitação dos passos de pesquisa (Marconi & Lakatos, 2008). Deste modo, a metodologia utilizada foi o método quantitativo correlacional, observacional e transversal.

É correlacional porque o que se pretende é generalizar os resultados de uma determinada população em estudo a partir de uma amostra, avaliando se existe ou não a relação entre as variáveis independentes e a variável dependente, não estabelecendo uma relação de causa-efeito (Fortin, 1999). Através deste tipo de estudo, é possível verificar a natureza (força e direcção) das relações entre determinadas variáveis, apoiando-se em trabalhos de investigação anteriores.

Ao mesmo tempo trata-se de um estudo quantitativo observacional, porque as variáveis independentes não são manipuladas directamente, ou seja, não há interferência por parte do investigador na apresentação e administração das variáveis.

Por fim, o estudo é transversal, porque se pretende determinar a sobrecarga física, emocional e social dos familiares cuidadores, num determinado momento temporal, isto é, na altura da aplicação dos instrumentos de recolha de dados.

3.2. Considerações éticas

A investigação é fundamental no desenvolvimento da ciência. No entanto, é necessário proporcionar garantias morais e éticas. Deste modo, o ponto de partida da investigadora deste estudo foi obter o consentimento voluntário do sujeito participante deste estudo, respeitando-se o Código de Nuremberg (citado por Ribeiro, 2002) segundo o qual:

a pessoa envolvida deverá possuir a capacidade legal para dar o consentimento; deverá estar na posição de exercer o poder de livre escolha, sem a intervenção de qualquer elemento de força, fraude, engano, dureza, excesso, ou outra forma posterior de constrangimento ou de coerção; e deverá ter suficiente conhecimento e compreensão dos aspectos envolvidos. (...) Deverá ser-lhe dado conhecimento da natureza, duração, e propósito da investigação do método e dos meios pelos quais ela será conduzida; de todos os inconvenientes e incidentes que, com alguma probabilidade possam ser esperados (p. 16).

Para assegurar este aspecto importante da conduta deontológica de um investigador, foi elaborado o consentimento informado pela investigadora deste estudo (Anexo C) que respeita este código mencionado para que os participantes pudessem tomar uma decisão livre e informada.

3.3. Objectivos do estudo

3.3.1. Objectivo geral

No âmbito do estudo dos cuidadores informais, e em consequência do estágio realizado no Serviço de Psicogeriatria (SPG) do Hospital Magalhães Lemos (HML), no Porto, durante o ano de 2008/2009, pretende-se com a presente dissertação avaliar a sobrecarga que o cuidado informal de idosos demenciados acarreta nestes cuidadores a nível físico, emocional e social.

3.3.2. Objectivos específicos

Mais especificamente pretende-se com o presente estudo:

Objectivo 1: conhecer o nível de sobrecarga do papel de cuidador informal (CI) em geral.

Objectivo 2: conhecer qual a relação entre a variável clínica – estágio da demência do idoso – e a sobrecarga do cuidado nos CIs.

Objectivo 3: averiguar qual a relação entre as variáveis sócio-demográficas – género, grau de parentesco para com o idoso e tempo de prestação de cuidados informais – e a sobrecarga do cuidado nos CIs.

3.4. Variáveis de estudo

Neste estudo definiram-se três tipos de variáveis: as variáveis de estudo, as variáveis independentes (VI) e as variáveis dependentes (VD).

A especificidade das variáveis escolhidas é um elemento determinante, pois estas deverão ser escolhidas em função do referencial teórico e das variações que podem exercer umas sobre as outras (Pestana & Gageiro, 2003). Deste modo, as variáveis são definidas de seguinte forma:

- para atingir o primeiro objectivo é definida a variável de estudo que se refere ao nível da sobrecarga nos CI da sua prestação de cuidados a idosos demenciados. Esta informação é fornecida pelas 7 subescalas do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – QASCI (Martins *et al.*, 2003);

- com intuito de alcançar o segundo objectivo definiram-se dois tipos de variáveis: a VI que é constituída pela variável clínica: estágio da demência do idoso de acordo com o *Clinical Dementia Rating* (CDR nos seus níveis *ligeiro*, *moderado* e *grave*), e a VD que se refere à sobrecarga nos CIs da sua prestação de cuidados a idosos demenciados;

- para atingir o terceiro objectivo definiram-se dois tipos de variáveis: VI que é constituída pelas seguintes variáveis de caracterização sócio-demográficas do CI: género, grau de parentesco para com o idoso, tempo de prestação de cuidados informais (TPCI) e a VD que se refere à sobrecarga nos CIs da sua prestação de cuidados a idosos demenciados.

3.5. Problemas de investigação

O presente estudo centrou-se num conjunto de questões de investigação, designadamente:

1. Qual é o nível da sobrecarga dos CI na sua prestação de cuidados a idosos demenciados no geral?
2. Qual é a relação entre a variável clínica (estádio da demência do idoso) e a sobrecarga nos CIs? Ou seja, os níveis de sobrecarga variam consoante o estágio da demência?
3. Qual é a relação entre as variáveis de caracterização sócio-demográfica (género, grau de parentesco e tempo da prestação de cuidados informais), e a sobrecarga nos CIs? Isto é, os níveis de sobrecarga variam conforme as variáveis sócio-demográficas?

3.6. Hipóteses

Com base na pesquisa bibliográfica realizada acerca dos CIs e, também, relativamente às questões de investigação formuladas, definiram-se as seguintes hipóteses:

Hipótese 1: Prevê-se uma sobrecarga significativa nos CIs da sua prestação de cuidados a idosos demenciados (Figueiredo, 2007; Pinguart & Sörensen, 2003^a).

Hipótese 2: Os níveis de sobrecarga do CI nos factores do QASCI variam consoante o estágio de demência. Especificamente prevê-se que a sobrecarga é diferente nos CIs que prestam cuidados a um idoso com demência em estágio *ligeiro* em comparação com

aqueles que prestam cuidados a idosos com demência em estágio *grave* (Argimon *et al.*, 2005; Markowitz *et al.*, 2003; Riedjik *et al.*, 2006).

Hipótese 3: Prevê-se que as mulheres apresentam uma percepção de maior sobrecarga do que os homens (Borden & Berlin, 1990); prevê-se uma percepção de sobrecarga diferente por parte dos cônjuges cuidadores em comparação com outros graus de parentesco (King & Semik, 2006); prevê-se também que os níveis de sobrecarga do CI nos factores do QASCI variam consoante o TPCI (Roig *et al.*, 1998), ou seja, prevê-se diferenças de sobrecarga nos CIs que prestam cuidados informais há mais tempo comparativamente com os CIs que desempenham o papel há menor tempo.

3.7. Participantes

3.7.1. População

A população foi constituída por CIs de idosos com demência, de ambos os géneros, adultos ou idosos, que acompanharam estes idosos às consultas externas de Psicologia e Psiquiatria do SPG do HML (onde eram seguidos regularmente), durante o período de 1 de Abril a 31 de Julho de 2009.

Uma vez que o objectivo do presente estudo se refere à sobrecarga da prestação de cuidados informais nos CIs de idosos com demência, decidiu-se incluir no estudo apenas os CIs principais que se encontram na situação de co-habitação com o doente idoso. Importa referir, também, que foram seleccionados apenas os CIs de idosos, cujo diagnóstico de demência foi previamente estabelecido pela equipa multidisciplinar deste serviço.

Este tipo de amostragem é não probabilístico, pois como o próprio nome indica, cada elemento da população não tem a mesma probabilidade de ser escolhido para formar a amostra (Fortin, 1999). Trata-se também de uma amostra de conveniência, porque os sujeitos foram escolhidos em função de uma característica específica para compreender um fenómeno, neste caso, as características específicas foram: serem CIs principais de

idosos com diagnóstico de demência fundamentado, e em situação de co-habitação com o mesmo.

3.7.2. Caracterização da amostra

Com o intuito de obter uma caracterização sócio-demográfica dos **cuidadores informais**, a amostra desta investigação foi constituída por 32 CIs de idosos com demência.

No que respeito ao *género*, 20 (62,5%) dos CIs são mulheres e 12 (37,5%) são homens.

Relativamente à *idade* dos CIs, verifica-se que a média é de 61,5 anos (DP=15,58), tendo o participante mais jovem 36 anos e o mais velho 83.

No que diz respeito ao *estado civil* dos CIs 4 (12,5%) são solteiros, 28 (87,5%) estão casados ou em união de facto. Em termos de filiação, verifica-se também que 29 (90,6%) dos CIs têm filhos, cujo número varia entre 1 a 4 filhos, sendo que a mediana é dois filhos.

No que concerne à *escolaridade* dos CIs, 12 (37,5%) têm a escolaridade primária (1º Ciclo), 2 (6,3%) nunca frequentaram a escola, 5 (15,6%) possuem o 3º Ciclo, 8 (25%) completaram o ensino secundário e 5 (15,6 %) possuem um curso superior.

Relativamente à *situação laboral* dos CIs, verifica-se que 7 (21,9%) trabalham a tempo inteiro, 5 (15,69%) trabalham a tempo parcial, 1 (3,1%) encontra-se desempregado, 4 (12,5%) dos CIs são domésticos/as, e 15 (46,9%) estão reformados sendo que 5 (15,6%) pediram a reforma antecipada.

Quanto ao *grau de parentesco* para com a pessoa idosa, verifica-se que 15 (43,8%) dos CIs são cônjuges e 12 (37,5%) são filhos (as), 4 (12,5%) são genros/noras, 1 (3,1%) é irmão/irmã, e 1 (3,1%) é primo/prima da pessoa cuidada.

Por fim, e em relação ao *tempo da prestação de cuidados informais*, 2 (6,3%) dos CIs prestam cuidados há menos de um ano, 5 (15,6%) prestam cuidados entre 1 a 2 anos, 8

(25%) são CIs entre 2 a 3 anos, 10 (31,3%) dos CIs desempenham o seu papel entre 3 a 5 anos e 7 (21,9%) prestam cuidados informais há mais de 5 anos.

Com efeito, no quadro 1 resumem-se as características sócio-demográficas dos CIs que integram a amostra para todas as variáveis correspondentes.

Quadro 1: Características sócio-demográficas dos CIs

Características Sócio-demográficas	<i>n</i>	%
Género		
Feminino	20	71,9
Masculino	12	28,1
Idade		
18-64	17	53,1
A partir de 65	15	46,9
Estado Civil		
Casados	28	87,5
Solteiros	4	12,5
Filhos		
Têm filhos (sim)	29	90,6
Não têm filhos (não)	3	9,4
Escolaridade		
Nenhuma/Analfabetos	12	6,3
Escolaridade Primária	12	37,5
3º Ciclo	5	15,6
Ensino Secundário	8	25,0
Ensino Superior	5	15,6
Situação Laboral		
Trabalham a tempo inteiro	7	21,9
Trabalham a tempo parcial	5	15,6
Desempregados	1	3,1
Domésticos	4	12,5
Reformados	15	46,9
Grau de parentesco (com o idoso demenciado)		
Cônjuges	14	43,8
Filhos/Filhas	12	37,5
Genros/Noras	4	12,5
Irmão/Irmãs	1	3,1
Primos/Primas	1	3,1
Tempo de prestação de cuidados informais (Duração)		
Menos de 1ano	2	6,3
Entre 1 a 2 anos	5	15,6
Entre 2 a 3 anos	8	25,0
Entre 3 a 5 anos	10	31,3
Mais de 5 anos	7	21,9

Em relação aos **idosos com demência** que se encontram sobre a responsabilidade dos CIs, estes têm idades compreendidas entre os 60 e os 88 anos ($M=78,97$; $DP=5,568$). No que diz respeito ao *género*, 23 (71,88%) destes idosos são do género feminino e 9 (28,13%) são do género masculino (Figura 2).

Género do idoso com demência

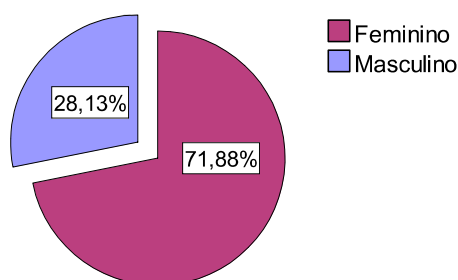


Figura 2. Distribuição do idoso com demência de acordo com o género.

No que concerne ao *estádio da demência*, de acordo com o estadiamento proposto pelo CDR, 12 (37,50%) destes idosos encontram-se no estágio ligeiro, 13 (40,63%) no estágio moderado e 7 (21,88%) no estágio grave (Figura 3).

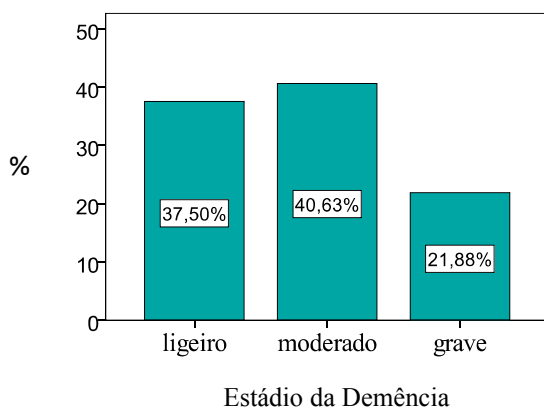


Figura 3. Estádio da demência do idoso ao cuidado do CI.

Atendendo às características sócio-demográficas obtidas através desta amostra de CIs de idosos com demência é possível estabelecer um perfil dos mesmos. Os CIs são predominantemente cônjuges do género feminino, com uma idade média de 61 anos, casados, com filhos, com escolaridade primária e reformados que prestam cuidados de 3

a 5 anos (em média há 4 anos). Este perfil obtido é sobreponível com a literatura (Figueiredo, 2007; Hayslip, Han & Anderson, 2008; Holley & Mast, 2009; ISS, 2005; NAP & AARP, 1997).

3.8. Material

Os materiais utilizados na presente dissertação foram: (1) *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – QASCI* (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003); (2) *Avaliação Clínica da Demência* (Garret *et al.*, 2008), (tradução portuguesa do original *The Clinical Dementia Rating – CDR* de Hughes, Berg, Danzinger, Coben & Martin, 1982 e de Morris, 1993); (3) Questionário Sócio-Demográfico; e (4) a Declaração de Consentimento Informado e Instruções.

3.8.1. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)

No que concerne ao *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal* (QASCI) (Anexo A), este destina-se a avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos CIs de doentes com sequelas de AVC. No caso da presente dissertação, destina-se a avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos CIs de idosos com demência, seguidos em consulta pelo SPG do HML.

O QASCI integra 32 itens, avaliados através de uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5, aos quais o sujeito deve responder de acordo com o seu grau de concordância para o seu caso (1- não/nunca; 2- raramente; 3- às vezes, 4- quase sempre; e 5- sempre). De acordo com Martins e colaboradores (2003), estes 32 itens distribuem-se por 7 factores que constituem 7 subescalas:

(1) *Sobrecarga emocional relativa ao familiar – SE* – (4 itens: 1-4); refere-se às emoções negativas evidenciadas no CI, capazes de desencadear conflitos internos e sentimentos de fuga à situação (Exemplo de um item: 1- “*Sente vontade de fugir à situação em que se encontra?*”);

(2) *Implicações na vida pessoal do cuidador – IVP* – (11 itens: 5-15); avalia repercussões sentidas por estar a cuidar do familiar, como a diminuição do tempo disponível, saúde

afectada e restrições ao nível da vida social (Exemplo de um item: 5 – “*Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a tomar conta do seu familiar?*”);

(3) *Sobrecarga financeira* – *SF* – (2 itens: 16-17); refere-se às dificuldades económicas inerentes à situação de doença do familiar e à incerteza relativamente ao futuro (Exemplo de um item: 17 – “*Sente que o seu futuro económico é incerto por estar a tomar conta do seu familiar?*”);

(4) *Reacções a exigências* – *RE* – (5 itens: 18-22); abrange sentimentos negativos como a percepção de ser manipulado ou a experiência de embaraço ou ofensa com os comportamentos manifestos por parte do familiar (Exemplo de um item: 21 – “*Sente-se manipulado pelo seu familiar?*”);

(5) *Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo* – *PMEC* – (3 itens: 23-25); integra aspectos que habilitam ou que são facilitadores para o CI continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do seu papel (Exemplo de um item: 25 – “*Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?*”);

(6) *Suporte familiar* – *SupF* – (2 itens: 26-27); associa-se com o reconhecimento e o apoio da família perante acontecimentos provocados pela situação de doença e de adaptação do familiar (Exemplo de um item: 27 – “*Sente-se apoiado(a) pelos seus familiares?*”);

(7) *Satisfação com o papel e com o familiar* – *SPF* – (5 itens: 28-32); compreende os sentimentos e as emoções positivas decorrentes do desempenho do papel de CI e da relação afectiva estabelecida entre ambas as partes (Exemplo de um item: 28 – “*Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?*”).

Os últimos três factores (*PMEC*, *SupF* e *SPF*) constituem forças positivas na dinâmica do estudo, isto é, diminuem o resultado da sobrecarga. Deste modo, em termos de cotação, as pontuações de todos os itens que formam estes 3 factores foram invertidas, para que os valores mais altos correspondessem a situações de maior sobrecarga e os valores mais baixos a situações de menor sobrecarga (Martins *et al.*, 2003). Para que as pontuações finais de cada subescala apresentassem valores homogéneos e comparáveis, todos os itens foram somados e, seguidamente, foi-lhes aplicado uma fórmula para que no final se

puddesse obter uma leitura em percentagem comparável (valores de 0 a 100) daquilo que cada factor se propõe a medir.

Apesar de não haver ainda pontos de corte estabelecidos, a análise efectuada (ainda em estudo) pela autora da escala, Prof. Doutora Teresa Martins sugere o seguinte: o valor 0 indica ausência de sobrecarga; de 1 a 25 sugere uma sobrecarga ligeira; de 25 a 50 corresponde a uma sobrecarga moderada; de 50 a 75 indica uma sobrecarga grave. Uma pontuação acima de 75 corresponde a uma sobrecarga extremamente grave.

3.8.1.1. Análise psicométrica do QASCI

A análise psicométrica do QASCI, efectuada pelos seus autores, foi baseada essencialmente na consistência interna, avaliada pelo *Alpha de Cronbach* (α). A escala global apresenta um α de 0.9, o que é considerado um bom indicador (Pestana & Gageiro, 2003). Todas as suas subescalas apresentam valores de consistência interna elevados com excepção da dimensão *percepção de mecanismos de eficácia e de controlo* ($\alpha = 0.62$). No entanto este valor é aceitável uma vez que o número de itens é reduzido (Ribeiro, 1999).

3.8.1.2. Apreciação geral do QASCI

Este questionário foi seleccionado para avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos CIs de idosos com quadros demenciais pelo facto de ter sido construído e validado para a população portuguesa, reunindo critérios de fidelidade, validade e estabilidade muito satisfatórios para avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos CIs (Martins *et al.*, 2004). Por outro lado, o facto de incluir sete factores, contribui para uma análise mais consistente e mais completa do ponto de vista conceptual e multidimensional da sobrecarga do CI. Trata-se de uma escala de fácil aplicação, tendo sido utilizada por outros investigadores em variados contextos: em CIs de idosos funcionalmente dependentes (Santos, 2005), com patologia vertebro-medular (Abreu & Ramos, 2007) e com DA (Pereira, 2007).

3.8.2. Avaliação Clínica na Demência – *Clinical Dementia Rating (CDR)*

O *Clinical Dementia Rating* é um instrumento desenvolvido, em 1979, por Leonard Berg, John Morris e colaboradores no âmbito do *Memory & Aging Project, Alzheimer's Research Center, Washington University* em St. Louis, Missouri, EUA, tendo sido traduzida para o português por Carolina Garrett, Filomena Santos, Isabel Tracana, João Barreto, Margarida Sobral e Rosália Fonseca do Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências (GEECD) (Garrett *et al.*, 2008).

A Avaliação Clínica na Demência não foi realizada pela autora desta dissertação. No entanto, trata-se de um instrumento que serve de base para a equipa multidisciplinar do SPG do HML, juntamente com outros meios complementares de diagnóstico, para estabelecer o diagnóstico de demência e o seu grau de evolução nos seus utentes. Deste modo, no presente estudo, foi apenas utilizado o resultado dessa avaliação multidisciplinar prévia que consta nos dados dos doentes, ou seja, a classificação do estágio da demência de acordo com o CDR: *ligeiro, moderado* ou *grave*.

Este instrumento visa a avaliação do estágio do quadro demencial, ou seja, pretende avaliar a cognição, o comportamento e a influência das perdas cognitivas na capacidade de realizar adequadamente as AVDs. O CDR foi inicialmente desenvolvido para doentes com demência de Alzheimer. No entanto, está também indicado para a avaliação de qualquer outro tipo de demência (Garrett *et al.*, 2008).

No que diz respeito à sua estrutura, o CDR divide-se em seis categorias cognitivo-comportamentais: (1) *Memória*; (2) *Orientação*; (3) *Juízo e resolução de problemas*; (4) *Actividade na comunidade*; (5) *Actividades em casa e passatempos*; e (6) *Cuidado pessoal*. Cada uma dessas seis categorias pode ser classificada em diferentes graus: nenhuma (CDR: 0), suspeita (CDR: 0.5), demência ligeira (CDR: 1); demência moderada (CDR: 2) e demência grave (CDR: 3), com excepção da categoria *cuidados pessoais* que não tem o nível 0,5. A categoria *memória* é considerada principal, ou seja, com maior significado e as demais categorias são secundárias (Morris, 1993 citado por Garrett *et al.*, 2008).

Ao protocolo clínico deste instrumento foi incorporado uma entrevista semi-estruturada com o paciente e o CI ou familiar próximo para obter as informações necessárias para classificar a performance cognitiva do sujeito nos seus domínios anteriormente referidos.

No que diz respeito à classificação final do CDR, esta é obtida pela análise das classificações das categorias anteriormente descritas, seguindo um conjunto de regras elaboradas e validadas por Morris (1993 citado por Garrett *et al.*, 2008). Deste modo, não são necessários pontos de corte para obter uma classificação, uma vez que os indivíduos são comparados ao seu próprio desempenho passado.

Uma das vantagens desta escala é não só indicar o grau de demência do doente, mas permite igualmente identificar casos questionáveis (CDR: 0.5) que podem corresponder ao chamado Défice Cognitivo Ligeiro (DCL). Este aspecto é de grande importância uma vez que, de acordo com vários estudos, doentes com DCL têm maior prevalência em desenvolver no futuro um quadro demencial (Bruscoli & Lovestone, 2004; Busse, Angermeyer & Riedel-Heller, 2006; Flicker, Ferris & Reisberg, 1991; Kantarci *et al.*, 2009).

3.8.3. Questionário Sócio-Demográfico

O *Questionário Sócio-Demográfico* (Anexo B) foi especificamente elaborado pela autora da presente Dissertação para esta investigação, tendo por base os objectivos e a revisão bibliográfica. Este questionário é dividido em duas partes. A primeira com questões relativas à pessoa cuidada (*género* – feminino/masculino e *idade* – em anos – e *estádio da demência* – ligeira, moderada e grave) e a segunda parte, mais extensa, que se refere aos cuidadores informais. No que diz respeito aos próprios cuidadores informais, este questionário contém questões relativamente ao *género* (feminino /masculino); à *idade* (em anos); ao *estado civil* (solteiro(a), casado(a)/união de facto, separado(a), divorciado(a), viúvo(a)); à existência de *filhos* (sim/não) e sua quantidade (nº de filhos); à *escolaridade* (nenhuma, escola primária, ciclo preparatório, 3º ciclo, ensino secundário e ensino superior). São igualmente abordadas questões como a *situação laboral* (empregado(a) a tempo inteiro, empregado(a) a tempo parcial, desempregado(a); reforma antecipada, reforma não antecipada, pensão de invalidez, doméstico(a), estudante,

trabalhador-estudante); o *grau de parentesco para com a pessoa cuidada* (marido/esposa, companheiro(a), filho(a), irmão/irmã, sobrinho(a), neto(a), primo(a), genro/nora, amigo(a), vizinho(a) e outro; e ao *tempo que o cuidado é prestado desde o início da doença* (menos de 1 ano, entre 1 a 2 anos; entre 2 a 3 anos, entre 3 a 5 anos e mais de 5 anos).

Estas variáveis foram operacionalizadas em escalas nominais e discretas. A variável *idade* também foi considerada de ordem intervalar para efeitos de média.

3.8.4. Instruções e Declaração de Consentimento Informado

A ciência desenvolve-se através da investigação. No entanto, há que garantir uma conduta ética por parte do investigador. As formas de agir em relação aos outros estão baseadas no reconhecimento explícito do valor absoluto das pessoas e do seu direito à livre decisão. O respeito por este pressuposto constituiu o ponto de partida da conduta do investigador. Neste sentido, formalizaram-se as instruções (Anexo C) que asseguraram a explicação acerca da natureza e do objectivo do estudo, os procedimentos aos quais o participante seria submetido caso decidisse participar neste estudo, tendo sido explicado que a participação seria de livre escolha do CI, tendo o direito de recusar ou cessar a sua participação, a qualquer momento, sem quaisquer consequências para a sua pessoa. Ao mesmo tempo foi salientado que a sua pessoa seria mantida em anonimato e que os dados seriam apenas tratados pela investigadora unicamente para fins estatísticos.

Num segundo momento, após a formalização das instruções, foi solicitada a Declaração de Consentimento Informado (aceito ou não aceito), a assinalar sobre forma de uma cruz e a datar de próprio punho.

3.9. Procedimentos de recolha de dados

Inicialmente foi pedido uma autorização no local de estágio, isto é, no SPG do HML para a recolha de dados, que foi concedida pela orientadora do local de estágio através da assinatura no plano de estágio (Anexo D).

Para a aplicação do *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal* (QASCI) foi pedida a autorização, via *e-mail*, à sua autora Professora Doutora Teresa Martins. Esta autorização foi concedida (Anexo E).

Procedeu-se à elaboração do *Questionário Sócio-Demográfico* (Anexo B) com o intuito de recolher informações acerca dos participantes e à elaboração do Consentimento Informado (Anexo C), com o objectivo de salvaguardar os interesses dos participantes deste estudo e de garantir o respeito pelos Direitos Humanos e a dignidade da pessoa.

A recolha de dados ocorreu durante 4 meses (1 de Abril a 31 de Julho de 2009). Para tal, os sujeitos foram seleccionados de acordo com os critérios de inclusão (ver ponto 3.8.1), facto que era assegurado pela consulta do processo do doente anteriormente à sua consulta.

Os cuidadores-alvo deste estudo foram abordados pessoalmente pela investigadora/autora desta dissertação nas consultas de Psicologia ou Psiquiatria do SPG. Sempre que o CI aceitava colaborar, era convidado a acompanhar a mesma para um outro gabinete, enquanto a Psicóloga/Psiquiatra da instituição realizava a consulta ao paciente idoso que se encontrava ao seu cuidado. O CI era esclarecido acerca da natureza e dos objectivos do estudo, os procedimentos, a duração e da garantia da confidencialidade. Após este esclarecimento, os CIs participantes que decidiam efectivamente colaborar no estudo assinalavam com uma cruz no respectivo quadrado para o seu consentimento informado.

Quando um participante decidia não colaborar, estava previsto repetir o procedimento até que um outro se mostrasse disponível, no entanto esta situação não se verificou. A recolha de dados, efectuada pela própria investigadora, teve a duração de cerca de 20 a 30 minutos por participante e decorreu num gabinete isolado do SPG onde estavam presentes o CI e a investigadora que esclareceu todas as dúvidas que surgiram. Os questionários eram de auto-preenchimento, no entanto, na maioria dos casos foi necessário que a investigadora lesse as afirmações aos participantes (alguns participantes tinham dificuldades de leitura ou não conseguiam ler as questões por falta de óculos) e, posteriormente era dada uma resposta verbal pelo participante que era assinalada pela investigadora no próprio questionário.

Relativamente à ordem de administração, primeiro foram dadas todas as instruções e foi assinado o consentimento informado. De seguida foi preenchido o *Questionário Sócio-Demográfico*, seguindo-se o preenchimento do *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – QASCI* (Martins *et al.*, 2003).

No final, a investigadora/autora desta dissertação despediu-se do CI, agradeceu a sua colaboração e acompanhou-o até à sala de espera.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os cálculos estatísticos utilizados, assim como os resultados obtidos no sentido de ir de encontro aos objectivos traçados para este estudo. A apresentação dos resultados está organizada em função dos objectivos, obedecendo à seguinte estrutura:

Objectivo 1: conhecer o nível da sobrecarga do papel de cuidador informal (CI) em geral.

Objectivo 2: conhecer qual a relação entre a variável clínica – estágio da demência do idoso – e a sobrecarga do cuidado nos CIs.

Objectivo 3: averiguar qual a relação entre as variáveis sócio-demográficas – *género*, *grau de parentesco* para com o idosos e *tempo de prestação de cuidados informais* – e a sobrecarga do cuidado nos CIs.

Os resultados obtidos são apresentados com recurso a quadros com os valores até às centésimas, excepto para o valor de p e de teste de significância que são apresentados até às milésimas. Na análise que se efectua dos resultados é dada especial ênfase aos que se mostram muito significativos ($p < 0,01$) e significativos ($p < 0,05$) que se mostram fundamentais na análise e na interpretação.

4.1. Levantamento, tratamento e análise dos dados

Após a recolha de dados, o QASCI foi cotado conforme as indicações da sua autora. Com efeito os factores *SE*, *IVP*, *SF* e *RE* foram cotados directamente e os factores *PMEC*, *SupF* e *SPF* foram investidos, para em que todos os factores as pontuações mais altas correspondessem a situações de maior sobrecarga e *stress*. Posteriormente, e para que as pontuações de cada subescala apresentassem valores homogéneos e comparáveis, os itens de cada factor foram somados. A este somatório foi subtraído o valor mínimo possível nesse mesmo factor. Seguidamente, este valor obtido foi dividido pela diferença

entre o valor máximo e mínimo possível desse factor e finalmente, este resultado foi multiplicado por 100, obtendo-se assim a leitura em percentagem.

Neste âmbito, e com o apoio do *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*, versão 17.0, são descritos os procedimentos estatísticos realizados, bem como os resultados obtidos, no sentido de responder às questões suscitadas pelos objectivos delineados anteriormente, assim como de fundamentar e suportar as reflexões seguintes e posteriores conclusões (observe-se que os dados foram estritamente confidenciais e foram tratados unicamente por esta mestranda).

Para atingir o primeiro objectivo desta dissertação que pretende conhecer o nível da sobrecarga do papel de CI em geral, procedeu-se a uma caracterização das diversas subescalas do QASCI através do diagrama de Caixa de Bigodes com o intuito de explorar os dados, analisar a sua distribuição e identificar as observações aberrantes, bem como uma análise da normalidade das observações através do teste de normalidade de *Kolmogorov-Smirnov (K-S)*, com correcção de *Lilliefors*. Posteriormente, procedeu-se a uma análise descritiva, na qual as variáveis foram expressas a nível de média, mediana, desvio padrão, variância e valores mínimo e máximo.

Para atingir o segundo objectivo que pretende verificar se existem relações significativas ao nível da sobrecarga da prestação de cuidados nos CIs que cuidam de idosos com os estádios de demência distintos (*ligeiro, moderado* ou *grave*), procedeu-se a uma análise inferencial através do teste não paramétrico de valores centrais, *Kruskal-Wallis* para 3 amostras independentes, e posteriormente foi realizada a prova não paramétrica *U* de *Mann-Whitney* para duas amostras independentes para verificar se existem relações significativas – ao nível da sobrecarga da prestação de cuidados – nos CIs que cuidam de idosos com demência num estágio ligeiro, comparativamente com os que cuidam de idosos com demência num estágio grave.

Para atingir o terceiro objectivo desta dissertação que pretende verificar o efeito das variáveis sócio-demográficas (*género, grau de parentesco* e *tempo de prestação de cuidados informais [TPCI]*) sobre a sobrecarga da prestação de cuidados nos CIs, procedeu-se a (a) uma análise descritiva na qual as variáveis quantitativas foram

expressas a nível de média, mediana desvio padrão, variância e valores mínimo e máximo e (b) uma análise inferencial. Com o objectivo de verificar diferenças de género ao nível da sobrecarga da prestação de cuidados recorreu-se ao teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney*, que compara o centro de localização das duas amostras independentes (homens *vs.* mulheres) (Pallant, 2005). Para verificar se existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da sobrecarga da prestação de cuidados nos CIs nos diversos graus de parentesco procedeu-se ao teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* para 3 amostras independentes. A fim de verificar se existem diferenças significativas ao nível da sobrecarga nos CIs nas diversas categorias de tempo de prestação de cuidados informais, procedeu-se igualmente ao teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* para 3 amostras independentes, e posteriormente ao teste *U* de *Mann-Whitney* par duas amostras independentes com intuito de verificar especificamente se existem diferenças significativas ao nível da sobrecarga da prestação de cuidados nos CIs que prestam cuidados há menos de dois anos e aqueles que prestam-no há mais de 5 anos.

Destaca-se que a análise inferencial foi baseada em testes não paramétricos uma vez que não estavam reunidas as condições necessárias para a utilização dos testes paramétricos equivalentes, ou seja, considera-se preferível recorrer a testes não paramétricos quando “há violação da normalidade, ou quando os *n*'s são pequenos” (Pestana & Gageiro, 2000, p. 444). Neste caso, há violação da normalidade para as pontuações obtidas nalgumas subescalas e, sobretudo, os grupos são demasiado reduzidos para se proceder a um tratamento estatístico inferencial através de testes paramétricos.

4.2. Objectivo I: O nível da sobrecarga do papel de CI em geral

Para este objectivo, primeiramente apresenta-se a caracterização das 7 subescalas da QASCI (*sobrecarga emocional relativa ao familiar (SE)*; *implicações na vida pessoal do cuidador (IVP)*; *sobrecarga financeira*; *reações a exigências (RE)*; *percepção dos mecanismos de eficácia e controlo (PMEC)*; *suporte familiar (SupF)* e *satisfação com o papel e com o familiar (SPF)* através do Quadro 2 e do diagrama de Caixa de Bigodes (Figura 1), uma vez que permitem sumariar e explorar os dados, analisar a sua distribuição e identificar as observações aberrantes. Isto, torna-se importante, porque a influência das assimetrias e dos valores aberrantes existentes podem provocar grandes

alterações nos resultados obtidos (Pestana & Gageiro, 2003). Apresenta-se, também, uma análise da distribuição da normalidade das observações através do teste de normalidade *Kolmogorov-Smirnov* (K-S) com correcção de *Lilliefors*.

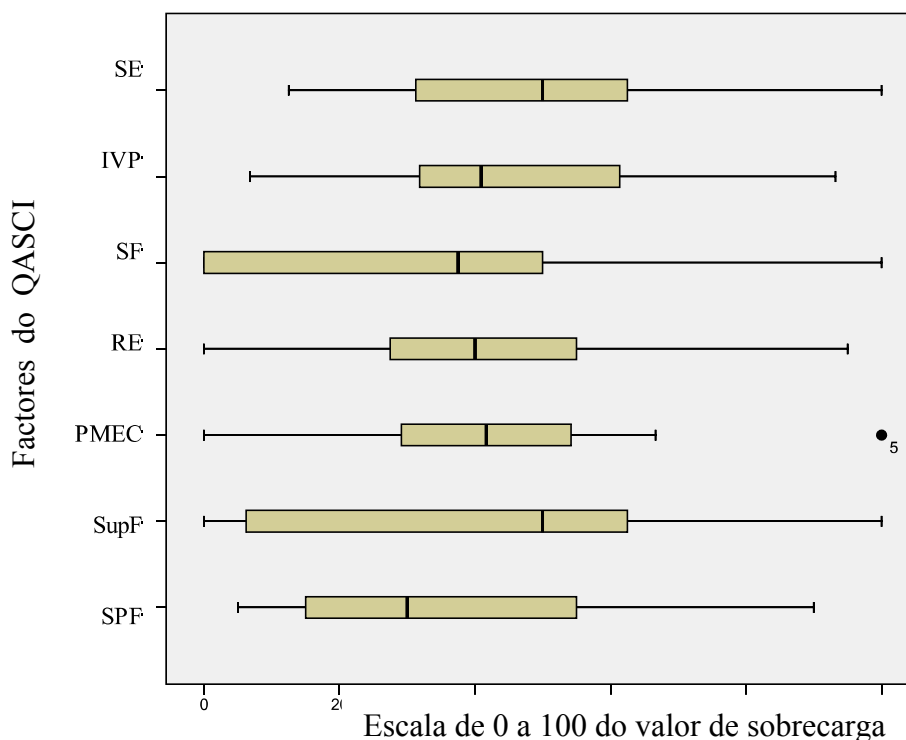


Figura 4. Caixa de Bigodes das 7 sub-escalas do QASCI

Em resumo, como se pode constatar na Figura 4 e no Quadro 2, todas as sub-escalas do QASCI apresentam uma distribuição simétrica $[-1,96 < [skewness/std\ error] < 1,96]$ e mesocúrtica $[-1,96 < [kurtosis/std\ error] < 1,96]$. Nos diversos factores existe apenas um *outlier* moderado no factor *PMEC* que, no entanto, não afecta de forma significativa os resultados da média e do desvio padrão. Assim, pode-se interpretar a média como valor representativo do centro da distribuição e o valor do desvio-padrão como estatística de dispersão. No que concerne à normalidade da distribuição das pontuações das subescalas do QASCI, o teste de normalidade *Kolmogorov-Smirnov* (K-S) com correcção de *Lilliefors* evidencia que a distribuição da sobrecarga nos cuidadores é apenas normal para as subescalas *SE*, *IVP*, *PMEC* e *SupF* ($p > 0,05$). As restantes (*SF*, *RE*, *SPF*) sugerem uma violação da normalidade ($p < 0,05$).

Quadro 2. *Descritivos e teste de normalidade dos 7 factores do QASCI.*

<i>Factores</i>	<i>Média</i>	<i>DP</i>	<i>Simetria</i>	<i>Curtose</i>	<i>K-S¹</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
SE	50,19	23,24	0,35	-0,63	0,136	32	0,138
IVP	45,17	22,79	0,37	-0,26	0,113	32	0,200
SF	35,54	30,63	0,48	-0,53	0,158	32	0,040*
RE	42,03	22,13	0,61	0,19	0,165	32	0,026*
PMEC com outlier	40,36	19,56	0,24	0,37	0,125	32	0,200
PMEC sem outlier	38,44	19,56	-0,32	-0,80			
SupF	40,62	33,14	0,25	-1,06	0,150	32	0,065
SPF	35,62	25,28	0,67	-0,50	0,168	32	0,023*

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMECC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

¹Kolmogorov-Smirnoff com correcção de Lilliefors

* $p < 0,05$

Segue-se, então, a **análise descritiva**, a fim de atingir este primeiro objectivo. Neste sentido é importante destacar que através desta análise não são estabelecidas relações entre os factores, apenas são reunidos os dados (Pestana & Gageiro, 2000).

Observando os diferentes factores do QASCI para os CIs em geral, verifica-se que a média de sobrecarga dos CIs varia consoante os mesmos (Quadro 3).

Quadro 3. *Análise descritiva da sobrecarga para os CIs em geral.*

<i>Factores</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>Med</i>	<i>DP</i>	<i>Var</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>
SE	32	50,19	50,00	23,24	540,53	12,50	100,00
IVP	32	45,17	40,90	22,79	519,77	6,82	93,18
RE	32	42,03	40,00	22,13	938,60	0,00	95,00
SupF	32	40,62	50,00	33,14	490,09	0,00	100,00
PMEC	32	40,36	41,66	22,10	488,84	0,00	100,00
SPF	32	35,62	30,00	25,48	1098,79	5,00	90,00
SF	32	35,54	37,50	30,63	649,59	0,00	100,00

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMEC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

Atendendo aos pontos de corte sugeridos pela autora do QASCI, Professora Doutora Teresa Martins², verifica-se no Quadro 3 que a média de sobrecarga obtida pode ser categorizada em 2 níveis distintos: (I) com uma média entre os valores 50 a 75 correspondente a uma sobrecarga grave e (II) com uma média entre os valores 25 a 50 correspondente a uma sobrecarga moderada. Neste sentido, no primeiro nível com uma média de 50,19, o factor *SE* assume o valor mais elevado indicativo de uma sobrecarga grave para os CIs em geral que integram a amostra deste estudo. No segundo nível com médias entre os 25 e 50, indicativas de uma sobrecarga moderada, situam-se os restantes 6 factores. Dentro deste segundo nível verifica-se que o Factor *IVP* (M=45,17) assume a liderança, sendo o factor com o valor mais elevado e, portanto, com maior peso ao nível da sobrecarga dos CIs; seguem-se os factores *RE* (M=42,03), *SupF*, (M=40,62) e *PMEC* (M=40,36), por ordem decrescente ao nível da sobrecarga que a prestação de cuidados acarreta para os CIs. Finalmente, os factores *SPF* e *SF*, com médias mais baixas (35,6 e 35,5 respectivamente) integram os factores que parecem indicar menos sobrecarga para os CIs. No que respeita às medidas de dispersão das pontuações, verifica-se que os factores mais dispersos, ou seja, que apresentam uma maior variabilidade nas pontuações, são os factores *SF* (DP=30,6) e *SupF* (DP=33,14). Os restantes factores apresentam uma dispersão moderada: *SPF* (DP=25,48); *SE* (DP=23,24); *IVP* (DP=22,79); *RE* (DP=22,13) e *PMEC* (DP=22,10).

² 0 = ausência de sobrecarga; 1-25 = sobrecarga ligeira; 25 a 50 = sobrecarga moderada; 50 -75 = sobrecarga grave; 75 -100 = sobrecarga extremamente grave.

4.3. Objectivo II: Relação entre o estágio da demência do idoso e a sobrecarga do cuidado nos CIs

Para verificar se a variável clínica Estádio da Demência do idoso demenciado tem efeitos sobre a sobrecarga nos CIs que lhes prestam cuidados, foi realizado o teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis*, devido à reduzida dimensão da amostra, com a não normalidade da distribuição dos dados nalguns dos factores. As VDs são os 7 factores do QASCI (*SE, IVP, SF, RE, P MEC, SUPF, SPF*), medidos numa escala de 0 a 100 de sobrecarga. A variável independente (VI) é o estágio da demência categorizado em 3 níveis: *ligeiro, moderado* e *grave*. A amostra é constituída por 32 cuidadores que cuidam de idosos com demência, dos quais 12 cuidam de idosos demenciados num estágio ligeiro, 13 são cuidadores de idosos demenciados num estágio moderado e 7 são cuidadores de idosos com uma demência grave. A hipótese nula propõe que os níveis de sobrecarga dos CIs nos diferentes factores do QASCI não são diferentes para os 3 estádios de demência. A hipótese alternativa, por sua vez, propõe que os níveis de sobrecarga do CI, nos factores do QASCI, variem consoante os estádios de demência.

Com efeito, seguem-se no Quadro 4 os resultados obtidos através da análise realizada através do teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis*.

Quadro 4. Estatísticas do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para a variável estágio de demência do idoso.

Factores do QASCI	Estádio da demência	n	Ordenação média	Qui-Quadrado	gl	p assimptótico
SE	Ligeiro	12	13,64	3,017	2	0,221
	Moderado	13	16,81			
	Grave	7	21,14			
	Total	32				
IVP	Ligeiro	12	14,79	1,573	2	0,455
	Moderado	13	16,04			
	Grave	7	20,29			
	Total	32				
SF	Ligeiro	12	12,42	3,780	2	0,151
	Moderado	13	18,88			
	Grave	7	19,07			
	Total	32				
RE	Ligeiro	12	15,50	0,240	2	0,887
	Moderado	13	16,88			
	Grave	7	17,50			
	Total	32				
PMEC	Ligeiro	12	15,58	1,043	2	0,594
	Moderado	13	18,46			
	Grave	7	14,43			
	Total	32				
SupF	Ligeiro	12	13,67	2,697	2	0,260
	Moderado	13	16,77			
	Grave	7	20,86			
	Total	32				
SPF	Ligeiro	12	13,54	5,671	2	0,059
	Moderado	13	15,31			
	Grave	7	23,79			
	Total	32				

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMEC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

Analisando a ordenação média da sobrecarga nos 3 níveis do estágio da demência (*ligeiro, moderado e grave*), é possível verificar que em todos os factores, com excepção do factor *PMEC*, os valores da ordenação média da sobrecarga dos CIs aumentam à medida que o estágio da demência se agrava. Contudo, a prova não paramétrica *Kruskal-Wallis* mostra que estas diferenças entre os 3 níveis do estágio da demência não são

estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Portanto, os níveis de sobrecarga dos CIs nos factores do QASCI não variam consoante os estádios de demência: isto é, em geral não se rejeita a hipótese nula.

Para verificar especificamente se os níveis *ligeiro* e *grave* de demência do idoso têm efeitos diferenciais sobre a sobrecarga nos CIs que lhes prestam cuidados, foi realizada a prova não paramétrica *U* de *Mann-Whitney* (Quadro 5).

Quadro 5. Prova *U* de *Mann-Whitney* para os estádios *ligeiro* e *grave* de demência do idoso.

Factores do QASCI	Estádio da demência	n	Média das posições	Soma das posições	U	p
SE	Ligeiro	12	8,42	101,00	23,000	0,120
	Grave	7	12,71	89,00		
	Total	19				
IVP	Ligeiro	12	8,71	104,50	26,500	0,196
	Grave	7	12,21	85,50		
	Total	19				
SF	Ligeiro	12	8,58	103,00	25,000	0,167
	Grave	7	12,43	87,00		
	Total	19				
RE	Ligeiro	12	9,75	117,00	39,000	0,837
	Grave	7	10,43	73,00		
	Total	19				
PMEC	Ligeiro	12	10,46	125,50	36,500	0,650
	Grave	7	9,21	64,50		
	Total	19				
SupF	Ligeiro	12	8,46	101,50	23,500	0,120
	Grave	7	12,64	88,50		
	Total	19				
SPF	Ligeiro	12	7,92	95,00	17,000	0,036*
	Grave	7	13,57	95,00		
	Total	19				

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMEC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

* $p < 0,05$

Analisando as pontuações da média das posições da sobrecarga nos 2 níveis do estágio da demência (*ligeiro* e *grave*), verifica-se que em todos os factores, com excepção do factor PMEC, os valores da média das posições de sobrecarga dos CIs são superiores no estágio de demência grave, comparativamente com o estágio ligeiro. No entanto, a prova *U* de *Mann-Whitney* mostra que estas diferenças entre o estágio *ligeiro* e *grave* são apenas significativas para o factor *SPF* ($p=0,036$), o que significa que se assume a hipótese alternativa apenas para este factor. Os restantes 6 factores mostram-se não significativos, o que significa que os níveis de sobrecarga dos CIs para estes factores não são diferentes para ambos os estádios (*ligeiro vs. grave*). Contudo, observa-se que na análise destes 2 estádios extremos aumentam as diferenças para os factores *SE*, *IVP* e *SupF*, que apesar de não serem significativas mostram talvez alguma tendência, uma vez que estas diferenças não se evidenciam na análise dos 3 estádios de demência.

4.4. Objectivo III: Relação entre as variáveis sócio-demográficas e a sobrecarga do cuidado nos CIs

4.4.1. Relação entre a variável género e a sobrecarga nos CIs

Para verificar se a variável *género* tem efeitos sobre a sobrecarga nos CIs foram efectuadas duas análises: (I) baseada na análise descritiva à semelhança daquela que foi realizada para o primeiro objectivo e (II) uma análise inferencial, concretamente através da prova não paramétrica *U* de *Mann-Whitney* para 2 amostras independentes (CIs do género masculino *vs.* feminino).

4.4.1.1. Análise descritiva da variável género

Observando os diferentes factores do QASCI para os CIs do género feminino, verifica-se que a média de sobrecarga dos CIs varia consoante os mesmos (Quadro 6).

Quadro 6: *Análise descritiva da sobrecarga nos 7 factores do QASCI para os CIs do género feminino.*

Factores	n	M	Med	DP	Var	Min.	Máx.
SE	20	54,37	53,12	23,91	571,95	18,75	100,00
IVP	20	53,18	54,54	23,18	537,40	9,09	93,18
RE	20	49,75	45,00	23,59	556,51	0,00	95,00
SupF	20	48,75	56,25	33,66	1133,22	0,00	100,00
PMEC	20	43,33	41,66	20,51	421,05	8,33	100,00
SF	20	41,25	50,00	30,64	939,14	0,00	100,00
SPF	20	40,00	35,00	28,00	784,21	5,00	90,00

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMECC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

Atendendo aos pontos de corte sugeridos pela autora do QASCI, Professora Doutora Teresa Martins³, verifica-se que a média de sobrecarga obtida pode ser categorizada em 2 níveis distintos: (I) com uma média entre os valores 50 a 75 e (II) com uma média entre os valores 25 a 50, conforme se pode verificar no Quadro 6.

Deste modo, os factores *SE* (M=54,37) e *IVP* (M=53,18) constituem o 1º nível da hierarquia, representativos de uma sobrecarga grave nos CIs do género feminino. No segundo nível da hierarquia enquadram-se os restantes factores pela seguinte ordem decrescente: *RE* (M=49,75), *SupF*, (M=48,75) *PMEC* (M=43,33), *SF* (M=41,25) e *SPF* (M=40,00). As pontuações obtidas apresentam-se relativamente altas representando uma sobrecarga moderada nestes CIs. Observe-se que, apesar destes factores ainda se situarem dentro do parâmetro da sobrecarga moderada, situam-se já próximos do limite da sobrecarga grave, sobretudo os factores *RE*, e *SupF*. No que concerne ao nível de dispersão das pontuações para o género feminino, verifica-se que os factores *SupF* e *SF* são os que reflectem uma maior variabilidade nas pontuações obtidas pelos CIs de todos os factores do QASCI (*DP*=33,66 e 30,64 respectivamente). Segue-se o factor *SPF* (*DP*=28,00) com um desvio padrão ligeiramente abaixo do factor *SF*. Finalmente, com

³ 0 = ausência de sobrecarga; 1-25 = sobrecarga ligeira; 25 a 50 = sobrecarga moderada; 50 -75 = sobrecarga grave; 75 -100 = sobrecarga extremamente grave.

uma dispersão moderada surgem os restantes factores pela mesma ordem: *SE* ($DP=23,91$); *RE* ($DP=23,59$), *IVP* ($DP=23,18$) e *PMEC* ($DP=20,51$).

No que concerne à sobrecarga nos 7 factores da QASCI para os CIs do género masculino, esta varia consoante os mesmos conforme se pode observar no Quadro 7.

Quadro 7. *Análise descritiva da sobrecarga nas 7 sub-escalas do QASCI para os CIs do género masculino.*

<i>Factores</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>Med</i>	<i>DP</i>	<i>Var</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>
SE	12	43,22	43,75	21,22	21,22	12,50	81,25
PMEC	12	35,41	41,66	24,65	24,65	0,00	66,67
IVP	12	31,81	34,09	15,01	15,01	6,82	50,00
RE	12	29,16	27,50	11,44	11,44	10,00	45,00
SPF	12	28,33	22,50	19,57	19,57	5,00	60,00
SupF	12	27,08	25,00	28,62	2,86	0,00	100,00
SF	12	26,04	31,25	29,41	29,41	0,00	100,00

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMEC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

Atendendo aos pontos de corte sugeridos pela autora do QASCI, verifica-se que as médias de sobrecarga obtidas podem ser categorizadas numa hierarquia com um único nível: com uma média entre os valores 25 a 50, correspondente a uma sobrecarga moderada (Quadro 7).

Apesar dos valores médios se situarem no parâmetro de sobrecarga moderada, estabelecido pela autora do QASCI, verifica-se que estes variam consideravelmente de factor para factor. Neste sentido, o factor *SE* assume a pontuação mais elevada ao nível da média ($M=43,22$), correspondendo ao factor que acarreta maior sobrecarga para estes CIs. Seguem-se os factores *PMEC* ($M=35,41$) e *IVP* ($M=31,81$). Os factores *RE*, ($M=29,16$), *SPF* ($M=28,33$), *SupF* ($M=27,08$) e *SF* ($M=26,04$), apresentam médias mais baixas, correspondendo aos factores que, comparativamente com os outros factores, acarretam uma sobrecarga menor para os CIs do género masculino. Observe-se que, apesar destes factores ainda se situarem dentro do parâmetro da sobrecarga moderada, situam-se já próximos do limite da sobrecarga ligeira, sobretudo o factor *SF*.

No que diz respeito ao nível de dispersão das pontuações dos cuidadores homens, verifica-se que os factores *SF* e *SupF* são os que reflectem uma dispersão mais acentuada de todos os factores do QASCI ($DP=29,41$ e $28,62$ respectivamente), ou seja, indicam uma maior variabilidade nas pontuações obtidas pelos CIs. Seguem-se os factores *PMEC* ($DP=24,65$), *SE* ($DP=21,22$) e *SPF* ($DP=19,57$), sugerindo uma dispersão moderada. Os factores que apresentam uma menor variabilidade nas pontuações destes CIs são os factores *IVP* ($DP=15,01$) e *RE* ($DP=11,44$), o que sugere que os CIs homens pontuaram de forma mais homogénea nestes factores, sobretudo no factor *RE* (Quadro 7).

Em jeito de conclusão da análise descritiva, comparando os dados dos homens e das mulheres, destaca-se que as mulheres pontuam uma sobrecarga mais elevada comparativamente aos homens em todos os factores do QASCI. Mesmo ao nível das hierarquias e os respectivos níveis de sobrecarga nos diferentes factores, verifica-se que os factores do QASCI assumem nos CIs do género feminino uma hierarquia com dois níveis distintos de sobrecarga (sobrecarga moderada e grave), enquanto nos homens esta hierarquia assume apenas um nível (sobrecarga moderada, no entanto alguns factores apresentam pontuações próximas da sobrecarga ligeira). Contudo, apesar desta análise descritiva revelar que as mulheres parecem indicar uma sobrecarga mais elevada comparativamente com os homens, estas diferenças necessitam ser estatisticamente testadas. Lembra-se que a análise descritiva serve apenas para reunir os dados e não para inferir relações entre os factores.

4.4.1.2. Análise inferencial da variável género

Numa segunda análise para a variável género foi realizada a prova não paramétrica *U* de *Mann-Whitney* (Quadro 8) para duas amostras independentes, como forma de detectar diferenças entre os CIs do género feminino e do género masculino. As variáveis de teste, neste caso, constituem os diferentes factores do QASCI, medidos numa escala de 0 a 100 de sobrecarga. A variável de grupo é a variável género que apresenta dois níveis: feminino e masculino. A amostra é constituída por 32 sujeitos, dos quais 20 são mulheres e 12 são homens. A hipótese nula proposta afirma que os níveis de sobrecarga dos CIs nos diversos factores do QASCI não são diferentes para os CIs de ambos os géneros. A

hipótese alternativa propõe que os níveis de sobrecarga do CI, nos factores do QASCI, variam consoante os géneros.

Quadro 8. *Estatísticas do teste não paramétrico U de Mann-Whitney para a variável género.*

Factores do QASCI	Género dos CIs	n	Média das posições	Soma das posições	U	p
SE	Feminino	20	18,08	361,50	88,500	0,224
	Masculino	12	13,88	166,50		
	Total	32				
IVP	Feminino	20	19,65	393,00	57,000	0,013*
	Masculino	12	11,25	135,00		
	Total	32				
SF	Feminino	20	18,68	373,50	76,500	0,091
	Masculino	12	12,88	154,50		
	Total	32				
RE	Feminino	20	20,03	400,50	49,500	0,005**
	Masculino	12	10,63	127,50		
	Total	32				
PMEC	Feminino	20	17,30	346,00	104,000	0,552
	Masculino	12	15,17	182,00		
	Total	32				
SupF	Feminino	20	18,78	375,50	74,500	0,076
	Masculino	12	12,71	152,50		
	Total	32				
SPF	Feminino	20	17,80	356,00	94,000	0,326
	Masculino	12	14,33	172,00		
	Total	32				

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMEC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Analisando a pontuação da média das posições de sobrecarga nos dois géneros é possível verificar que os valores de sobrecarga dos CIs do género feminino são mais elevados, comparativamente com os valores de sobrecarga dos CIs do género masculino em todos os factores, indicando que as mulheres percebem uma maior sobrecarga do que os homens.

A prova não paramétrica U de *Mann-Whitney*, revela que estas diferenças são estatisticamente muito significativas no factor *RE* ($p=0,005$) e significativas no factor *IVP* ($p=0,013$), rejeitando-se a hipótese nula para estes 2 factores e assumindo-se a hipótese alternativa que refere que os níveis de sobrecarga dos CIs variam consonante os géneros para estes factores, no sentido, em que as mulheres percebem uma maior sobrecarga comparativamente com os homens. Os factores *SF* ($p=0,091$), *SupF* ($p=0,076$), *SE* ($p= 0,224$), *PMEC* ($p=0,552$) e *SPF* ($p=0,326$) apresentam valores não significativos, o que significa que não se rejeita a hipótese nula para estes factores. Neste sentido, apesar de a análise descritiva sugerir que as mulheres percebem uma maior sobrecarga nestes factores comparativamente com os homens, estas diferenças não são estatisticamente significativas, o que significa que os níveis de sobrecarga dos CIs nestes 3 factores do QASCI não são diferentes para os CIs do género feminino e do género masculino.

4.4.2. Relação entre a variável grau de parentesco e a sobrecarga nos CIs

Para verificar se a variável grau de parentesco tem efeitos sobre a sobrecarga nos CIs foi realizado uma análise inferencial através do teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* (Quadro 9), devido à reduzida dimensão da amostra, com a não normalidade da distribuição dos dados nalguns dos factores. As VDs são os factores do QASCI (*SE*, *IVP*, *SF*, *RE*, *PMEC*, *SUPF*, *SPF*) medidos numa escala de 0 a 100 de sobrecarga. A variável factor (VI) é o grau de parentesco que para esta análise foi recodificada em 3 níveis: *cônjuge*, *filho(a)* e *outros*. A amostra é constituída por 32 CIs, dos quais 14 são cônjuges, 12 são filhos(as) e 6 têm outro grau de parentesco para com os idosos a seu cuidado. A hipótese nula propõe que os níveis de sobrecarga dos CIs nos diferentes factores do QASCI são idênticos para os 3 graus de parentesco. A hipótese alternativa propõe que os níveis de sobrecarga do CI, nos factores do QASCI, variam consoante os graus de parentesco.

Quadro 9. Estatísticas do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para a variável grau de parentesco.

<i>Factores do QASCI</i>	<i>Grau de parentesco</i>	<i>n</i>	<i>Ordenação média</i>	<i>Qui-quadrado</i>	<i>gl</i>	<i>p assimpótico</i>
SE	Cônjuge	14	13,79			
	Filho	12	17,67			
	Outro	6	20,50			
	Total	32		2,470	2	0,291
IVP	Cônjuge	14	12,00			
	Filho	12	19,42			
	Outro	6	21,17			
	Total	32		5,882	2	0,053
SF	Cônjuge	14	15,29			
	Filho	12	18,92			
	Outro	6	14,50			
	Total	32		1,354	2	0,508
RE	Cônjuge	14	9,71			
	Filho	12	21,92			
	Outro	6	21,50			
	Total	32		13,142	2	0,001**
PMEC	Cônjuge	14	12,04			
	Filho	12	19,88			
	Outro	6	20,17			
	Total	32		5,746	2	0,057
SupF	Cônjuge	14	12,32			
	Filho	12	19,79			
	Outro	6	19,67			
	Total	32		5,093	2	0,078
SPF	Cônjuge	14	16,07			
	Filho	12	16,50			
	Outro	6	17,50			
	Total	32		0,098	2	0,952

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMEC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

** $p > 0,01$

Analisando a ordenação média das pontuações de sobrecarga nos 3 graus de parentesco (cônjuges, filhos e outro) no Quadro 9, é possível verificar que os valores da ordenação média de sobrecarga dos CIs são menores nos cônjuges comparativamente com os filhos e outros graus de parentesco em todos os factores, com excepção no factor *SF*, no qual o

grau de parentesco “*outro*” assume o valor mais baixo da ordenação média de sobrecarga. Por outro lado, os valores mais elevados de ordenação média de sobrecarga dos CIs são atribuídos aos filhos nos factores *SF*, *RE* e *SupF* e ao grau de parentesco “*outro*” nos factores *SE*, *IVP*, *PMEC* e *SPF*. No entanto, observa-se que as diferenças entre a ordenação média das pontuações de sobrecarga são muito mais subtis entre os graus de parentesco “filhos” e “outros” nos factores *RE*, *PMEC*, e *SupF*. Contudo, o nível de significância assintótica da prova Kruskal-Wallis demonstra que as diferenças de sobrecarga nos diferentes graus de parentes são estatisticamente muito significativas para o factor RE ($p=0,005$), assumindo-se para este factor a hipótese alternativa que sugere que, nos factores do QASCI, os níveis de sobrecarga do CI variam conforme os graus de parentesco, na medida em que são os filhos que percebem uma maior sobrecarga. Para os restantes factores *IVP*, *PMEC*, *SupF*, *SE*, *SF* e *SPF* não se rejeita a hipótese nula, ou seja, os níveis de sobrecarga dos CIs nos diferentes factores do QASCI não são diferentes para os três graus de parentesco, uma vez que o nível de significância assintótica é estatisticamente não significativo ($p>0,05$).

Para comparar especificamente as diferenças, entre os filhos e os cônjuges, foi realizado a prova não paramétrica *U* de *Mann-Whitney* (Quadro 10).

Quadro 10. Estatísticas do teste não paramétrico *U* de Mann-Whitney para a variável grau de parentesco (cônjuges vs. filhos).

<i>Factores do QASCI</i>	<i>Grau de parentesco</i>	<i>n</i>	<i>Média das posições</i>	<i>Soma das posições</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
SE	Cônjuges	14	12,11	169,50	64,500	0,322
	Filhos	12	15,13	181,50		
	Total	26				
IVP	Cônjuges	14	10,64	149,00	44,000	0,041*
	Filhos	12	16,83	202,00		
	Total	26				
SF	Cônjuges	14	12,11	169,50	64,500	0,322
	Filhos	12	15,13	181,50		
	Total	26				
RE	Cônjuges	14	8,93	125,00	20,000	0,001**
	Filhos	12	18,83	226,00		
	Total	26				
PMEC	Cônjuges	14	10,64	149,00	44,000	0,041*
	Filhos	12	16,83	202,00		
	Total	26				
SupF	Cônjuges	14	10,96	153,50	48,500	0,067
	Filhos	12	16,46	197,50		
	Total	26				
SPF	Cônjuges	14	13,36	187,00	82,000	0,940
	Filhos	12	13,67	164,00		
	Total	26				

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMEC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Analisando as pontuações da média das posições de sobrecarga nos dois graus de parentesco (cônjuges vs. filhos), é possível verificar que os valores de sobrecarga dos cuidadores filhos são mais elevados – para todos os factores – comparativamente com os valores obtidos dos cuidadores cônjuges, indicando que os filhos percebem uma maior sobrecarga do que os cônjuges. A prova não paramétrica *U* de Mann-Whitney, revela que estas diferenças são estatisticamente muito significativas no factor *RE* ($p = 0,001$) e significativas nos factores *IVP* ($p = 0,041$) e *PMEC* ($p = 0,041$). Deste modo, assume-se a hipótese alternativa para estes factores que propõe que os níveis de sobrecarga dos CIs variam consonante os dois graus de parentesco para estes factores, no

sentido, em que os CIs filhos percebem uma maior sobrecarga comparativamente com os prestadores de cuidados cônjuges. Os restantes factores *SupF*, *SE*, *SF*, e *SPF*, apresentam valores não significativos ($p>0,05$). Neste sentido, não se rejeita a hipótese nula para estes factores. Portanto, apesar da análise descritiva sugerir que os filhos percebem uma maior sobrecarga nestes factores comparativamente com os cônjuges, estas diferenças não são estatisticamente significativas, o que significa que os níveis de sobrecarga dos CIs nestes factores do QASCI não são diferentes para os CIs do género feminino e do género masculino.

4.4.3. Relação entre a variável tempo da prestação de cuidados informais e a sobrecarga nos CIs.

Para verificar se a variável *tempo da prestação de cuidados informais* (TPCI) tem efeitos sobre a sobrecarga nos CIs foi realizado uma análise inferencial através do teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* (Quadro 11), devido à reduzida dimensão da amostra, com a não normalidade da distribuição dos dados nalguns dos factores. As VDs são as diferentes subescalas dos factores do QASCI (*SE*, *IVP*, *SF*, *RE*, *PMEC*, *SUPF*, *SPF*), medidas numa escala de 0 a 100 de sobrecarga. A variável factor é o tempo da prestação de cuidados que para melhor perceptibilidade dos dados foi recodificada em 3 níveis: prestação de cuidados *até 2 anos*, *entre 2 a 5 anos* e *mais de 5 anos*. A amostra é constituída por 32 CIs dos quais, 7 prestam cuidados informais há menos de 2 anos, 18 prestam cuidados entre 2 a 5 anos e 7 prestam cuidados há mais de 5 anos. A hipótese nula propõe que os níveis de sobrecarga dos CIs, nos diferentes factores do QASCI, não são diferentes para os 3 níveis de TPCI. A hipótese alternativa propõe que os níveis de sobrecarga do CI, nos factores do QASCI, variam consoante os níveis de TPCI.

Quadro 11. Estatísticas do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para a variável tempo da prestação de cuidados informais (TPCI).

Factores do QASCI	TPCI	n	Ordenação média	Qui-quadrado	gl	p assimpótico
SE	Menos de 2 anos	7	14,36			
	Entre 2 a 5 anos	18	16,75			
	Mais de 5 anos	7	18,00			
	Total	32		0,562	2	0,755
IVP	Menos de 2 anos	7	17,86			
	Entre 2 a 5 anos	18	15,58			
	Mais de 5 anos	7	17,50			
	Total	32		0,399	2	0,819
SF	Menos de 2 anos	7	11,00			
	Entre 2 a 5 anos	18	18,22			
	Mais de 5 anos	7	17,57			
	Total	32		3,224	2	0,199
RE	Menos de 2 anos	7	19,86			
	Entre 2 a 5 anos	18	15,67			
	Mais de 5 anos	7	15,29			
	Total	32		1,166	2	0,558
PMEC	Menos de 2 anos	7	16,36			
	Entre 2 a 5 anos	18	18,50			
	Mais de 5 anos	7	11,50			
	Total	32		2,861	2	0,239
SupF	Menos de 2 anos	7	15,21			
	Entre 2 a 5 anos	18	15,81			
	Mais de 5 anos	7	19,57			
	Total	32		1,011	2	0,603
SPF	Menos de 2 anos	7	12,50			
	Entre 2 a 5 anos	18	16,00			
	Mais de 5 anos	7	21,79			
	Total	32		3,574	2	0,167

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMECC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar; SPF= satisfação com o papel e com o familiar e TPCI= Tempo de prestação de cuidados informais

Analisando a ordenação média da sobrecarga nos 3 níveis de TPCI, é possível verificar, conforme exposto no Quadro 11, que não existe um padrão idêntico para todos os factores do QASCI, ou seja: nos factores *SE*, *SupF* e *SPF*, os valores da ordenação média

de sobrecarga dos CIs aumentam à medida que aumenta o TPCI; já no factor *RE* observa-se o oposto, ou seja, à medida que aumenta o TPCI, diminui o valor da ordenação média de sobrecarga. No factor *IVP*, o primeiro nível da variável TPCI assume a pontuação mais elevada da ordenação média de sobrecarga, diminuindo no segundo nível e voltando a subir no terceiro nível. Em relação ao factor *SF*, os CIs que cuidam do seu idoso com demência há menos de dois anos, revelam o valor de ordenação média de sobrecarga mais baixo, os que cuidam entre 2 a 5 anos revelam o valor de ordenação média de sobrecarga mais elevado e os que cuidam há mais de 5 anos têm uma pontuação um pouco mais baixa que os CIs do segundo nível. Por último, no factor *PMEC*, observa-se que os CIs que cuidam há mais de 5 anos são os que obtêm o valor de ordenação média de sobrecarga mais baixo, seguindo-se os CIs que prestam cuidados há menos de 2 anos. Finalmente, os que assumem os valores de ordenação média de sobrecarga mais elevados são os que cuidam entre 2 a 5 anos. Contudo, o nível de significância assintótica da prova *Kruskal-Wallis* demonstra que as diferenças de sobrecarga nos diferentes níveis de TPCI são estatisticamente não significativas ($p > 0,05$) para todos os factores do QASCI. Neste sentido, não se rejeita a hipótese nula que refere que os níveis de sobrecarga dos CIs nos diferentes factores do QASCI não são diferentes para os 3 níveis de TPCI.

Numa segunda análise para a variável TPCI foi realizada a prova não paramétrica *U* de Mann-Whitney para 2 amostras independentes (os dois níveis extremos da variável TPCI) como forma de detectar especificamente as diferenças entre os CIs que prestam cuidados informais ao idoso demenciado há menos de 2 anos e os que prestam cuidados há mais de 5 anos (Quadro 12).

Quadro 12. Prova *U* de Mann-Whitney para a variável prestação de cuidados nos seus dois níveis: menos de dois anos vs. mais de 5 anos.

	<i>SE</i>	<i>IVP</i>	<i>SF</i>	<i>RE</i>	<i>PMEC</i>	<i>SupF</i>	<i>SPF</i>
<i>U</i>	22,500	24,000	15,000	19,000	15,500	18,000	13,500
<i>p</i>	0,805	1,000	0,259	0,535	0,259	0,456	0,165

Nota. SE= sobrecarga emocional; IVP= implicações na vida pessoal do cuidador; SF= sobrecarga financeira; RE= reacções a exigências; PMECC= percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; SupF= suporte familiar e SPF= satisfação com o papel e com o familiar.

Porém, e de acordo com o Quadro 12, os níveis de significância da prova *Kruskal-Wallis* demonstram que as diferenças de sobrecarga nos diferentes níveis de TPCI são estatisticamente não significativas para todos os factores do QASCI o que corrobora com o resultado da prova de *Kruskal-Wallis* anteriormente realizada. De facto, não se pode rejeitar a hipótese nula.

CAPÍTULO V: DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No capítulo IV sobre os resultados foram realizadas a apresentação e a análise dos dados obtidos, procurando o emergir dos resultados mais relevantes. Porém, é no presente capítulo, o espaço indicado para uma síntese e discussão de carácter mais particularizado, confrontando-os entre si e com um quadro de referência teórico com o intuito de evidenciar os seus significados e implicações. É também neste capítulo que se reserva um espaço para a discussão das limitações do presente estudo e de sugestões para estudos posteriores.

Atendendo aos objectivos e às questões de investigação inicialmente propostas, procede-se à discussão dos resultados tendo em conta a sequência da sua apresentação.

5.1. Resultados da análise descritiva da sobrecarga nas 7 sub-escalas do QASCI para os CIs em geral (Objectivo 1)

Através da análise descritiva realizada, o factor *sobrecarga emocional (SE)* parece ser o factor indicativo de maior sobrecarga – neste caso uma sobrecarga grave – no que concerne à sobrecarga física, emocional e social dos CIs. Este resultado pode ser explicado pelo facto de nos CIs estarem frequentemente presentes sentimentos de culpa por saturação em relação à pessoa cuidada, e/ou por pensar que não se está a fazer tudo o que se pode, e/ou até por desejar a morte do familiar como forma de acabar com o sofrimento do doente ou pela libertação do CI relativamente ao seu papel (Figueiredo, 2007; Silveira, Caldas & Carneiro, 2006).

A este factor sucedem-se os factores *implicações na vida pessoal do cuidador (IVP)* e *reações a exigências (RE)* que se revelam também factores fortemente indicativos de sobrecarga dos CIs: no caso do factor *IVP* a sobrecarga elevada apresentada por estes CIs pode dever-se ao elevado dispêndio de tempo na prestação de cuidados, e/ou pela constante necessidade de vigilância e acompanhamento dos doentes, retirando aos CIs o tempo para outras actividades, tais como: actividades sociais, o cuidar do lar e/ou de outros familiares, bem como o cuidar de si próprios (Habermann & Davis, 2005); De acordo com Scazufca (2001 citado por Rocha, Vieira & Sena, 2008), todos estes aspectos

podem contribuir para conflitos familiares que aumentam a sobrecarga. Por acréscimo, o facto de muitos dos CIs verem a sua saúde física e mental afectada pela prestação prolongada de cuidados (é frequente a ocorrência de sintomatologia depressiva e ansiosa nos CIs) pode contribuir também para o aumento da sobrecarga (O'Brien, 2000; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). No caso do factor *RE*, a elevada sobrecarga neste factor indica que estes CIs estão sobrecarregados com os sentimentos de manipulação por parte do doente, com os sentimentos de ofensa e embaraço. Este resultado pode ser explicado pelas alterações psicológicas e comportamentais associadas aos défices cognitivos que os doentes com demência manifestam ao longo de diversas fases da demência (que resultam frequentemente da confusão e da desorientação do doente) e que, de acordo com diversos autores (e.g. Caramelli & Bottino, 2007; Hooker *et al.*, 2002; Lawlor, 2006) constituem uma grande fonte de sobrecarga dos CIs.

Em relação ao factor *suporte familiar (SupF)* verifica-se que este contribui também para uma sobrecarga moderada, no entanto em menor peso do que os factores *SE* e *IVP* e *RE*. Contudo, o elevado coeficiente de dispersão evidencia que existe uma maior variabilidade nos CIs relativamente à sobrecarga sentida neste factor, ou seja, existem CIs que se encontram em ambos os extremos: uns mostram-se satisfeitos com o suporte familiar prestado, enquanto outros revelam uma carência em termos de suporte familiar. Verifica-se, por outro lado, que os factores com pontuações mais baixas – ou seja os que menos contribuíram para a sobrecarga dos CIs em geral – correspondem aos factores *percepção de mecanismos de eficácia e controlo (PMEC)*, *satisfação com o papel e o familiar (SPF)* e *sobrecarga financeira (SF)*, o que revela que a maioria dos CIs predispõe mecanismos de *coping* mais ou menos eficazes para lidarem com o seu papel e que se mostram mais ou menos satisfeitos com: (a) o desempenho do seu papel e com a relação de proximidade que têm com o doente e (b) com a sua situação financeira. Realça-se que no factor *SF* as pontuações revelam, tal como no factor *SupF*, um elevado coeficiente de dispersão o que mostra que existem cuidadores em ambos os extremos, ou seja, uma parte dos CIs revela maiores dificuldades financeiras comparativamente com a outra que se mostra financeiramente menos afectada.

5.2. Resultados da análise da relação entre o estágio da demência do idoso e a sobrecarga do cuidador nos CIs (Objectivo 2)

No que concerne aos resultados obtidos para o segundo objectivo que pretende analisar a relação entre os estádios de demência do idoso e a sobrecarga nos CIs, seria de esperar que à medida que progride o estágio de demência aumenta também a sobrecarga do cuidador devido: (I) à progressiva deterioração do doente a nível físico, psicológico e funcional; (II) à capacidade limitada do idoso em exprimir gratidão pelos cuidados prestados; (III) ao aumento do tempo de prestação de cuidados e a necessidade de vigilância; (IV) uma afectação da saúde física e mental do cuidador; (V) à ocorrência de conflitos internos e sentimentos de frustração, (VI) à fuga da situação de cuidador; (VII) à restrição social frequentemente associada ao papel de cuidador e (VIII) às dificuldades económicas que, no seu conjunto, originam uma maior sobrecarga nos CIs (Perel, 1998; Pinquart & Sörensen, 2003a; Vitaliano, *et al.*, 1997; Schulz & Williamson citado por Portero & Ruiz, 1998).

Neste estudo, a ordenação das pontuações médias mostra esta tendência supramencionada para todos os factores, com excepção do factor *PMEC*. Neste último factor, a ordenação das pontuações médias revela que a sobrecarga é maior nos CIs que cuidam de doentes com demência em estágio ligeiro, comparativamente com os que têm demência em estágio grave, o que vai de encontro a alguns estudos efectuados neste sentido (e.g. Argimon *et al.*, 2005; Markowitz, *et al.*, 2003; Riedjik *et al.*, 2006) que sugerem que ao longo da prestação de cuidados ocorre um processo de adaptação por parte dos CIs. Assim o CI, com o passar do tempo adquire maior conhecimento sobre a doença e maior competência para enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do seu papel de CI.

Porém, e apesar de neste estudo as pontuações das ordenações médias apontarem para ambas as situações acima mencionadas, verifica-se que estas diferenças ao nível da sobrecarga são significativas apenas para o factor *SPF*, quando feita a análise isolada do estágio ligeiro e grave de demência, o que significa que neste factor, os CIs que prestam cuidados a idosos com demência em estágio ligeiro percebem uma menor sobrecarga comparativamente com os que prestam cuidados a doentes com demência em estágio

grave. Ou seja, os CIs que prestam cuidados a doentes com demência em estágio ligeiro percebem mais satisfação com o papel e com o familiar do que os CIs que cuidam de idosos com demência em estágio grave, o que poderá estar associado: (a) às alterações comportamentais e psicológicas variadas que ocorrem e evoluem de forma progressiva ao longo dos estádios da demência, tais como: agitação psicomotora, comportamentos agressivos e hostis, alteração do ritmo de sono-vigília, delírios, alucinações e distorções perceptivas (Barreto, 2005; Lawlor, 2006) e (b) pelo facto de à medida que progride a demência a capacidade do doente em expressar gratidão fica comprometida (Pinquart & Sörensen, 2003a). Desta forma e de acordo com Steinberg e colaboradores (2004) e Aalten, De Vugt, Jaspers, Jolles & Verhey (2005), estes factores são responsáveis pelo agravamento da sobrecarga dos CIs.

Nos restantes factores do QASCI (*SE, IVP, SF, RE e P MEC*) as diferenças ao nível da sobrecarga nos idosos com demência em estágio ligeiro e grave são estatisticamente não significativas. Neste sentido, parece não haver diferenças de sobrecarga nos diferentes estádios de demência do doente para estes factores. De facto, alguns estudos efectuados na literatura obtiveram um resultado semelhante, como por exemplo, o estudo levado a cabo por Davis e Tremont (2007).

5.3. Resultado da análise da relação entre as variáveis sócio-demográficas e a sobrecarga do cuidado nos CIs (Objectivo 3)

5.3.1. Relação entre o género e a sobrecarga nos CIs (Objectivo 3.1.)

Através da análise descritiva dos CIs do género feminino, verifica-se que os factores *SE* e *IVP* são os que contribuem em maior peso para a sobrecarga – neste caso uma sobrecarga grave – sugerindo que a maioria destas cuidadoras revela emoções negativas capazes de originar conflitos internos, sentimentos de fuga à sua situação, bem como repercussões negativas da prestação de cuidados.

Os restantes factores sugerem uma sobrecarga moderada pela seguinte ordem: *RE, SupF, P MEC, SF* e *SPF*. No entanto, é de salientar que as pontuações de todos estes factores encontram-se bastante próximos do limiar da sobrecarga grave, especialmente os factores

RE e *SupF*, sugerindo que as percepções de manipulação, ofensa e embaraço, o escasso suporte familiar, a percepção de carência face a mecanismos de eficácia para enfrentar os problemas decorrentes da prestação de cuidados, as dificuldades económicas inerentes à situação de prestação de cuidados ao idoso demenciado e as incertezas relativamente ao futuro, contribuem, em conjunto, para uma sobrecarga moderada (quase grave) nestes CIs.

Verifica-se, também, um elevado coeficiente de dispersão nos factores *SF* e *SupF*, o que revela que existem CIs em ambos os extremos, ou seja, uma parte revela maiores dificuldades financeiras e maior carência de suporte familiar comparativamente com uma outra parte que se mostra financeiramente menos afectada e com um maior suporte familiar.

Através da análise descritiva dos CIs do género masculino verifica-se que as pontuações obtidas revelam uma sobrecarga moderada para todos os factores. Tal como nas mulheres, o factor *SE* corresponde ao factor que acarreta maior sobrecarga para estes CIs, indicando que a maioria dos mesmos revela emoções negativas capazes de originar conflitos internos e sentimentos de fuga à situação da prestação de cuidados, o que é compreensível, uma vez que a prestação de cuidados a pessoas com demência é uma situação *stressante* e esgotante que pode originar um decréscimo do bem-estar e um aumento dos problemas de saúde do CI (Figueiredo, 2007; Pearlin *et al.*, 1990). Neste sentido, os resultados mostram uma tendência para que a sobrecarga emocional seja o factor que mais afecta os CIs de ambos os géneros o que vai de encontro a Paúl (1997), que refere que o *stress* relacionado com a situação de cuidar está mais associado aos elementos emocionais da situação e a forma como ela é percebida pelo cuidador, do que ao número de tarefas objectivas ou grau de dependência física ou mental do doente.

Seguem-se os factores *PMEC* e *IVP* indicando que a percepção de carência face a mecanismos de eficácia para enfrentar os problemas decorrentes da prestação de cuidados e as repercussões sentidas por estes CIs devido à prestação de cuidados aos seus familiares demenciados (e.g. falta de tempo, sentimento de se estar preso à situação de prestação de cuidados; negligência das próprias necessidades em detrimento do bem-estar do doente *etc.*) contribuem para uma sobrecarga moderada destes cuidadores. Os

factores *RE*, *SPF*, *SupF* e *SF* correspondem aos factores que, comparativamente com os outros factores, acarretam uma sobrecarga menor para os CIs do género masculino.

Observa-se que, apesar destes factores ainda se situarem dentro do parâmetro da sobrecarga moderada, situam-se já próximos do limite da sobrecarga ligeira, sobretudo o factor *SF*. Deste modo, as percepções de manipulação, os sentimentos positivos inerentes à prestação de cuidados e à pessoa cuidada, o seu suporte familiar, as dificuldades económicas inerentes à prestação de cuidados ao idoso demenciado e as incertezas relativamente ao futuro, não se traduzem numa sobrecarga elevada comparativamente com os restantes factores. Tal como nas mulheres, verifica-se também nos homens um coeficiente de dispersão mais acentuado nos factores *SF* e *SupF*. Isto é perfeitamente viável uma vez que, tanto nos CIs homens como nas CIs mulheres, o suporte familiar e a situação financeira são dimensões que variam muito de pessoa para pessoa, sendo influenciados pelas oportunidades de emprego, o nível sócio-económico e o funcionamento/coesão da família o que vai de encontro a Tak e McCubin (2002) que consideram que o suporte familiar é um preditor significativo de *coping* familiar que influencia a resiliência das famílias que lidam com familiares doentes crónicos.

Comparando os resultados obtidos através da **análise descritiva** efectuada no que concerne à relação da variável género e a sobrecarga dos CIs, destaca-se que as mulheres pontuam uma sobrecarga mais elevada em todos os factores do QASCI, o que vai de encontro à literatura que aponta para a existência de diferenças ao nível da percepção da sobrecarga, no sentido em que o género feminino percebe maior sobrecarga, tanto objectiva (Farran, 2004) como subjectiva (Miller & Cafasso, 1992) comparativamente com os homens. Especificamente, evidenciam uma pior qualidade de vida (Borden & Berlin, 1990; Lutzky & Knight, 1994) e maior desconforto psicológico uma vez que: (a) são pressionadas socialmente a assumirem o papel de CIs ao invés dos homens (b) prestam maior assistência ao nível dos cuidados pessoais; (c) recebem menos ajuda formal e informal na prestação de cuidados; (d) são mais pressionadas socialmente para assumirem o papel de cuidadora principal, enquanto o género masculino é mais pressionado em questões financeiras; (e) permanecem mais tempo no papel de CI mesmo que a experiência se torne demasiado *stressante* e (f) tendem a ter menos recursos de *coping*, bem como um *locus de controlo* mais interno em comparação com o género

masculino que é mais externo (Collins & Jones, 1997). No entanto, através da **análise inferencial**, os resultados obtidos referem que os níveis de sobrecarga dos CIs variam significativamente consonante o género apenas para os factores *RE*, *IVP* evidenciando, por um lado que os homens parecem adaptar-se melhor ao papel de cuidador, empregando estratégias de *coping* mais eficazes quando comparados com as mulheres, e por outro, tendem a despender menos tempo para prestação de cuidados, tendem a ter mais ajudas na própria prestação de cuidados e, frequentemente têm ajudas na limpeza do lar e na preparação das refeições, o que lhes dá mais tempo para cuidarem de si próprios, de actividades sociais ou de *hobbys* (Allen, 1994; Borden & Berlin, 1990, Gilhooly, Sweeting, Whittick, & McKee, 1994 citado por Braun *et al.*, 2009).

Os resultados inferenciais obtidos para os restantes factores mostram que não existem diferenças significativas ao nível da sobrecarga entre ambos os géneros. Na literatura, o estudo levado a cabo por Fitting, Rabons, Lucas e Eastham (1986) que pretendia avaliar a sobrecarga nos cuidadores cônjuges de ambos os géneros, vai de encontro aos resultados obtidos para estes factores, uma vez que verificaram que “*husband and wife caregivers for demented spouses experience similar degrees of burden*” (p. 250).

5.3.2. Relação entre o grau de parentesco e a sobrecarga nos CIs (Objectivo 3.2)

Analisando os resultados obtidos para este objectivo, a ordenação média das pontuações de sobrecarga nos 3 graus de parentesco (cônjuges, filhos e outros) mostra uma tendência para uma sobrecarga menor por parte dos cônjuges comparativamente com os filhos ou outros graus de parentesco em todos os factores, com excepção do factor *SF*, no qual parecem ser os “outros” que pontuam uma sobrecarga menor. Nos factores *SF*, *RE* e *SupF* do QASCI, é o grau de parentesco “filhos” que apresenta a maior sobrecarga. Já nos factores *SE*, *IVP*, *PMEC* e *SPF*, é o grau de parentesco “outros” que apresenta a maior sobrecarga. No entanto, no que concerne à sobrecarga nos diferentes graus de parentesco, as diferenças estatisticamente significativas foram apenas encontradas para o factor *RE*. Para os restantes factores não se verificam diferenças estatisticamente significativas, o que significa que, para estes factores, os níveis de sobrecarga dos CIs nos diferentes factores do QASCI não são diferentes para os três graus de parentesco.

Curiosamente, a literatura não se mostra consensual no que refere à relação entre o grau de parentesco e a sobrecarga dos CIs. Alguns autores (Braithwaite e McGown, 1993; Lage, 2005; Pinquart & Sörensen, 2003a) referem que são os cuidadores mais velhos que se mostram mais vulneráveis à percepção de sobrecarga, uma vez que possuem menos recursos financeiros e níveis mais baixos de saúde física e mental; têm menos papéis e actividades amortecedoras de *stress* e usam menos o suporte formal (frequentemente por falta de conhecimento dos recursos disponíveis). Por outro lado, outros estudos (Han & Harley, 1999; King & Semik, 2006; Periard & Ames, 1993) apontam para a situação oposta, isto é, para uma maior percepção de sobrecarga para os cuidadores mais jovens, pelo facto de estarem numa fase da vida em que têm múltiplos papéis a desempenhar (paternidade, profissão), o que lhes diminui o tempo disponível para a prestação de cuidados, confinando-os à casa.

De acordo com o presente estudo, quando comparadas as pontuações de sobrecarga entre os CIs filhos e os CIs cônjuges, verifica-se que as pontuações apontam para o segundo caso, isto é, de que os CIs mais novos percebem maior sobrecarga comparativamente com os CIs mais velhos. A análise inferencial evidencia que isto é estatisticamente significativo para os factores *RE*, *IVP*, *PMEC* o que pode ser explicado pelas razões supramencionadas e nas palavras de Martínez, Colmenero & Peláez (2002) pelo facto de:

las esposas cuidadoras asumen como su obligación el prestar los cuidados al enfermo en virtud de la relacion matrimonial que les une, mientras que las hijas cuidadoras, quizá más que asumir y aceptar esta responsabilidad, se sienten obligadas a realizar los cuidados, pero con el deseo de que estos sean compartidos, cuando no delegados, por el resto de familiares o hijos implicados (p. 328).

Apesar de se verificar uma tendência semelhante para os restantes factores, esta não é estatisticamente significativa. Portanto, assume-se que não há diferenças de sobrecarga entre os CIs cônjuges e os CIs filhos para os restantes factores (*SE*, *SF*, *SupF*, *SPF*).

5.3.3. Relação entre a variável tempo da prestação de cuidados e a sobrecarga nos CIs (Objectivo 3.3.)

No que concerne à relação entre a variável *tempo de prestação de cuidados informais* (TPCI) e a sobrecarga dos CIs, a comparação das pontuações de ordenação média da análise inferencial efectuada sugere:

factores *SE*, *SupF* e *SPF*: os valores da ordenação média de sobrecarga dos CIs aumentam à medida que aumenta o TPCI; ou seja, à medida que aumenta o TPCI, aumenta também a sobrecarga emocional, a carência ao nível do suporte familiar e diminuem os sentimentos positivos decorrentes do desempenho do papel de CI e da relação afectiva estabelecida entre ambas as partes. Isto poderia ser explicado por diversos motivos: o cansaço e a exaustão do CI, os sentimentos de frustração devido à progressiva deterioração do doente, as alterações comportamentais evidenciadas pelo doente ao longo do tempo, o isolamento social decorrente da prestação de cuidados (Parks & Pilisuk, 1991), a diminuição do suporte familiar devido a eventuais conflitos ou pelo desejo destes em se afastarem do “ambiente pesado” [de acordo com Zarit, Reever & Bach-Peterson (1980) a falta de apoio familiar contribui para um aumento significativo da sobrecarga do CI]; a deterioração da própria relação afectiva para com a pessoa cuidada; e a deterioração cognitiva e psicológica/comportamental. No seu conjunto, todos estes factores têm um impacto negativo considerável nos CIs (Caramelli & Bottino, 2007). Um estudo efectuada por Roig e colaboradores (1998), com o intuito de avaliar a sobrecarga de 52 cuidadores principais com doença de Alzheimer, vai de encontro aos resultados obtidos neste estudo, mostrando que à medida que avança o TPCI, maior são os níveis de sobrecarga dos CIs, o que pode ser explicado pela hipótese acumulativa de *stress*;

factor *PMEC*: observa-se que os CIs que cuidam há mais de 5 anos são os que obtêm o valor de ordenação média de sobrecarga mais baixo, seguindo-se os CIs que prestam cuidados há menos de 2 anos; finalmente, os que assumem os valores de ordenação média de sobrecarga mais elevados são os que cuidam entre 2 a 5 anos. Este resultado explica-se pelo facto de no início da demência o doente ainda não está gravemente afectado a nível cognitivo, ainda consegue ter alguma autonomia a nível do auto-cuidado,

sendo apenas necessário alguma supervisão. No entanto, com o passar do tempo o CI tem que se adaptar às dificuldades que vão progressivamente aparecendo: os défices cognitivos aumentados, as alterações de comportamento, o reajuste da sua vida, o que tem um impacto muito grande no cuidador traduzindo-se numa sobrecarga superior. Contudo, passando esse período de adaptação, o CI vai conseguindo progressivamente lidar melhor com a situação da prestação de cuidados uma vez que ele já está mais “treinado”;

factor RE: os valores da ordenação média de sobrecarga dos CIs diminuem à medida que aumenta o *TPCI*, o que pode ser explicado em consonância com os resultados obtidos para o factor *PMEC*. Ou seja, os CIs adquirem progressivamente estratégias de *coping* mais ajustadas para lidarem com as alterações de comportamento do doente, bem como conhecimentos específicos acerca da doença. Consequentemente, percebem que as alterações no doente não são reacções ao próprio cuidador, mas sim, características da própria doença.

factor IV: o primeiro nível da variável *TPCI*, assume a pontuação mais elevada da ordenação média de sobrecarga, diminuindo no segundo nível e voltando a subir no terceiro nível. Os resultados obtidos para este factor poderão ser explicados da mesma forma como no factor *PMEC*. O ponto crítico no cuidador situa-se no nível intermédio uma vez que é aqui que ocorrem as mudanças mais drásticas para o cuidador: maior dispêndio de tempo na prestação de cuidados, maior necessidade de vigilância. Muitas vezes é aqui que o CI percebe que a doença está a progredir sem hipóteses de cura e que o estado do doente vai progressivamente piorar, suscitando um sentimento de medo no cuidador (Zarit *et al.*, 1980). É muitas vezes nesta fase que o cuidador toma decisões a nível laboral (deixar de trabalhar para cuidar, ou reduzir a carga horária). Com o passar do tempo esta sobrecarga vai diminuindo um pouco devido ao processo de adaptação à nova situação. Assim, nas palavras de Moreira e Caldas (2007) “ *a perda da identidade do cuidador pode acontecer, pois o idoso altera o seu papel na família, ocasionando novas acções a serem assumidas pelo familiar. A mudança drástica nos relacionamentos ameaça o self até que se descubram outras maneiras de viver*” (p. 522);

factor SF: o ponto crítico parece ser o nível intermédio, uma vez que traz consigo custos aumentados: a medicação do doente, mobílias adequadas para o doente, a diminuição do horário de trabalho e até a possível perda do emprego (Liu & Gallagher-Thompson, 2009) contribuem no seu conjunto para o incremento das dificuldades financeiras.

Contudo, as diferenças de sobrecarga nos diferentes níveis de TPCI são estatisticamente não significativas para todos os factores do QASCI o que revela que – apesar da tendência revelada pelas pontuações de ordenação média de que existem diferenças ao nível da sobrecarga nos distintos níveis de *TPCI* – estas diferenças de sobrecarga não são estatisticamente significativas. Mesmo analisando apenas os dois níveis extremos da variável, isto é, os CIs que prestam cuidados há menos de 2 anos e aqueles que prestam cuidados há mais de 5 anos, não se verificam diferenças significativas na percepção de sobrecarga para estes CIs.

5.4. Limitações e sugestões do estudo

Apesar do esforço desenvolvido em analisar algumas das variáveis que possam ajudar a compreender e a prever o fenómeno da sobrecarga nos CIs, torna-se necessário reflectir acerca de alguns aspectos metodológicos deste estudo, pelo facto de se imporem algumas limitações e reservas na interpretação dos resultados obtidos, bem como, nas conclusões que deles se podem retirar:

A amostra foi constituída por CIs, que, para além de preencherem os critérios definidos, se mostraram acessíveis e disponíveis para o estudo, durante o período de tempo em que decorreu a colheita de dados. Pela sua dimensão bastante reduzida, e também pelo carácter não probabilístico, esta amostra implica desde logo uma limitação considerável na possibilidade de se inferir generalizações;

Este estudo é de natureza transversal, deste modo as conclusões encontradas acerca da predição da sobrecarga podem ser compreendidas no seu contexto estatístico limitado. O desenvolvimento de um estudo longitudinal teria favorecido a compreensão das mudanças ocorridas na variável dependente ao longo do tempo, e obviamente, uma melhor compreensão da importância dos níveis da variável de sobrecarga;

O Questionário Sócio-Demográfico deste estudo poderia ter abrangido mais variáveis, tais como a existência ou não de apoios informais dos CIs; doenças dos CIs e a possível recorrência a fármacos; as motivações para a assunção do papel de cuidador que poderiam fornecer informações importantes para o estudo da sobrecarga dos CIs.

Para estudos futuros impõe-se igualmente algumas sugestões:

Seria de grande interesse a realização de um estudo desta natureza com uma amostra significativa a nível nacional com intuito de obter resultados mais fidedignos.

Sugere-se também a realização de um estudo longitudinal com o intuito de avaliar as mudanças de sobrecarga nos CIs ao longo do tempo.

Outro aspecto que seria interessante ser explorado num estudo posterior seria investigar a relação prévia entre o doente e o CI e o efeito desta relação sobre a sobrecarga destes últimos, com o intuito de poder trabalhar essa relação em psicoterapia com o CI, como forma de diminuir a sobrecarga do mesmo.

Seria igualmente interessante explorar futuramente as estratégias utilizadas pelos CIs para fazer face à situação de prestação de cuidados, na medida em que a intervenção dos profissionais juntamente deste grupo deve ajudar a desenvolver competências de *coping* face à situação.

Seria, também, interessante proceder-se a um estudo experimental para se verificar a eficácia de um plano de intervenção baseado, por exemplo, numa terapia de grupo, para que os CIs possam partilhar as suas experiências e onde pudessem obter informações acerca da doença e da forma como lidar com alguns aspectos que lhes afectasse o seu bem-estar.

Por fim, seria também de grande utilidade, proceder-se a um estudo experimental para se verificar a eficácia de, por exemplo, uma terapia familiar à família cuidadora, no sentido de obter uma maior coesão na família, atenuar alguns conflitos existentes, promovendo maior suporte e menor sobrecarga para o CI.

CAPÍTULO VI. CONCLUSÃO

Devido ao cenário de envelhecimento da população mundial e, conseqüentemente, ao número crescente de casos de idosos com quadros demenciais, inclusive em Portugal, tornou-se fundamental conhecer a realidade dos CIs de idosos com demência. Como se pôde constatar ao longo desta dissertação, a demência é uma síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva caracterizada por uma progressiva deterioração funcional e cognitiva à qual se pode associar diversas alterações psicológicas e comportamentais. Ora, isto implica que haja alguém que assuma os cuidados e a responsabilidade por estas pessoas, isto é, o CI. Esta situação exige uma reconstrução da relação entre CI e doente, representando um desafio que pode ter conseqüências negativas para o cuidador, ou seja sobrecarga. Esta sobrecarga reflecte-se em todas as áreas do CI, a nível físico, social, mental/emocional e a nível económico devido às exigências que a prestação de cuidados acarreta para estes cuidadores.

Com esta dissertação pretendeu-se conhecer a realidade destes CIs, nomeadamente, avaliar a sua sobrecarga física, emocional, social no geral, e tentou-se perceber se esta varia conforme algumas variáveis que a literatura sugere como predictoras de sobrecarga: estágio da demência, género, grau de parentesco e tempo de prestação de cuidados informais.

De acordo com as características sócio-demográficas obtidas através da amostra de CIs de idosos com demência foi possível estabelecer um perfil destes cuidadores. Estes são predominantemente cônjuges do género feminino, com uma idade média de 61 anos, casados, com filhos, com escolaridade primária e reformados que prestam cuidados de 3 a 5 anos (em média há 4 anos).

No que respeita às principais conclusões obtidas através da sobrecarga física, emocional e social dos CIs que constituem esta amostra, verifica-se que a sobrecarga emocional (SE) é a dimensão que parece estar mais afectada nos CIs em geral, bem como para os do género feminino e masculino. De facto, parece que os domínios da sobrecarga subjectiva parecem provocar uma maior sobrecarga nos CIs comparativamente com os domínios da

sobrecarga objectiva, apesar desta última também se ter mostrado elevada em termos de sobrecarga para o CI.

No que respeita à sobrecarga nos diversos *estádios de demência* (ligeiro, moderado e grave) os resultados obtidos evidenciaram que os níveis de sobrecarga não variam consoante os 3 estádios de demência (ligeiro, moderado e grave). Apenas quando se compara os graus extremos (ligeiro e grave), verifica-se que a sobrecarga é menor nos CIs que prestam cuidados a idosos com demência ligeira, comparativamente com os que cuidam de idosos com demência grave. Assim, os CIs de idosos com demência ligeira experimentam sentimentos e emoções mais positivas decorrentes do desempenho do papel de CI e da relação afectiva estabelecida entre ambas as partes.

No que respeita à sobrecarga nos diversos estádios de demência (ligeiro, moderado e grave) os resultados obtidos para esta amostra, evidenciam que os níveis de sobrecarga não variam consoante os 3 estádios de demência (ligeiro, moderado e grave). Apenas quando se compara os graus extremos (ligeiro e grave) verifica-se que a sobrecarga é menor nos CIs que prestam cuidados a idosos com demência ligeira comparativamente com os que cuidam de idosos com demência grave. No que diz respeito à satisfação com o papel e com o familiar, os CIs de idosos com demência ligeira, comparativamente com os CIs de idosos com demência grave, experimentam sentimentos e emoções mais positivas decorrentes do desempenho do papel de CI e da relação afectiva estabelecida entre ambas as partes.

Para a variável *género*, a principal conclusão que se pode tirar da análise descritiva efectuada refere-se à tendência mostrada de que as mulheres percebem uma maior sobrecarga física, emocional e social comparativamente com os homens. No entanto, a análise inferencial evidencia que para esta amostra, as mulheres percebem uma maior sobrecarga nos domínios da sobrecarga objectiva, ou seja, despendem mais tempo na prestação de cuidados, vêm a sua saúde mais afectada e referem mais restrições a nível social comparativamente com os homens.

Para os 3 níveis da variável *grau de parentesco* (cônjuges, filhos e outro) e a sobrecarga nos CIs, verificou-se que os cônjuges CIs têm menos sentimentos negativos associados à

prestação de cuidados (sentimentos de manipulação, ofensa e embaraço com o doente) comparativamente com os filhos e outro grau de parentesco, sendo este último o que se mostra mais afectado nesta dimensão. Quando comparados apenas os CIs filhos com os CIs cônjuges, verifica-se que os filhos percebem maior sobrecarga, uma vez que: despendem mais tempo na prestação de cuidados, vêem a sua saúde mais afectada, referem mais restrições a nível social, mais sentimentos negativos como a percepção de ser manipulado ou a experiência de embaraço ou ofensa com os comportamentos por parte do doente, bem como menos conhecimentos e experiência para desempenhar o seu papel de CI.

Já no que se refere à variável tempo de prestação de cuidados informais e a sobrecarga dos CIs, verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas, ao nível da sobrecarga nos CIs que cuidam há menos de 2 anos, entre 2 a 5 anos e mais de 5 anos.

Concluindo, a realização deste trabalho permitiu mostrar que os CIs de doentes sofrem repercussões importantes na sua vida, durante o processo de cuidar, que se sentem na sobrecarga física, nas alterações emocionais e mentais e nas limitações da vida social que possam comprometer o bem-estar dos CIs e dos próprios doentes. Nomeadamente, a falta de recursos ou mecanismo de *coping* psicológicos (os CIs que manifestam não ter conhecimento e capacidades para fazer face às exigências dos cuidados), os sentimentos negativos associados ao cuidado e as implicações do mesmo mostram-se factores importantes na predição da sobrecarga. Torna-se, então, importante proceder a uma intervenção psicológica junto dos CIs – no sentido de trabalhar com eles estes aspectos – como forma de diminuir a sua sobrecarga percebida, uma vez que o conceito de sobrecarga baseia-se na representação cognitiva (Lazaus & Folkman citado por Matins *et al.*, 2003), na medida em que esta tem um papel primordial na avaliação que o CI faz da sua situação.

Bibliografia

- Aalten, P., De Vugt, M., E., Jaspers, N., Jolles, J., & Verhey, F. R. J. (2005). The course of neuropsychiatric symptoms in dementia. Part I: findings from the two-year longitudinal Maasbed study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 523-530.
- Abreu, E. P., & Ramos, S. I. V. (2007). *O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*. Retirado de <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0366.pdf>.
- Allen, S. (1994). Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49(4), 187-195.
- Almeida, L., & Freire, T. (1997). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Coimbra: Apport.
- Alves, T., Sobral, M., & Sotto Mayor, M. (1999). Cuidadores informais de idosos portadores de demência: qualidade de vida e morbilidade consequentes ao seu papel de cuidadores. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3(2) 365-375.
- American Psychiatric Association [APA] (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnostico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª Ed. Revista.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Araújo, L. F., & Carvalho, V. L. (2005). Aspectos sócio-históricos e psicológicos da velhice. *Revista de Humanidades*, 6(3), 1-9. Retirado de <http://www.cerescaico.ufrn.br/mneme/pdf/mneme13/135.pdf>.
- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., Cabezas, C. (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19(1), 41-44.
- Arnold, S. E. & Kimar, A. (1993). Reversible dementias. *Medical Clinics of North America*, 77(1), 215-230.
- Ballard, C., O'Brien, J., Gray, A., Cormack, F., Avre, G., Rowan, E., et al. (2001). Attention and fluctuating attention in patients with dementia with Lewy bodies and Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, 58(6), 977-982.
- Barber, R., Snowden, J.S., Craufurd, D. (1995). Frontotemporal dementia and Alzheimer's disease: retrospective differentiation using information from informants. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 59, 61-70.

- Barreto, J. (2005) Os sinais da doença e a sua evolução. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 27-40). Lisboa: Lidel.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia.. *Journal of Clinical Epidemiology*, *45*(1), 61-70.
- Beisgen, B. A., & Kraitchman, M. C. (2003). *Senior centers: opportunities for successful aging*. New York: Springer Publishing Company.
- Belleville, S. Peretz, I. & Malenfant, D (1996), Examination of the working memory components in normal aging and in dementia of the Alzheimer type. *Neuropsychologia*, *34*(3), 195-207).
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T., & Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *18*(3), 119-128.
- Bernard, L. L., & Guarnaccia, C. A. (2003). Two models of caregiver strain and bereavement adjustment: a comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients. *The Gerontologist*, *43*(6), 808-816.
- Bertrand, R. M., Fredman, L., & Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, *18*(4), 534–551.
- Bischkopf, J., Busse, A., & Angermeyer, M. C. (2002). Mild cognitive impairment: a prevalence, incidence and outcome according to current approaches. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *106*(6), 403-14.
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., H., Art, W. M., Espinosa, C., et al. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, *113*, 690-695.
- Boller, F., & Forbes, M. M. (1998). History of dementia and dementia in history: an overview. *Journal of the Neurological Sciences*, *158*(2), 125-133.

- Bookwala, J., & Schulz, R. (2000). A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly Caregiving husbands and wives: the caregiver health effects study. *Psychology and Aging, 15*(4), 607-616.
- Borden, W., & Berlin, S. (1990). Gender, coping, and psychological well-being in spouses of older adults with chronic dementia. *American Journal of Orthopsychiatry, 60*(40), 603-610.
- Bourgeois, M. S., Beach, S., Schulz, R., & Burgio, L. D. (1996). When primary and secondary caregivers disagree: predictor and psychological consequences. *Psychology and Aging, 11*(3), 527-537.
- Braithwaite, V. & McGown, A. (1993). Caregivers' emotional well-being and their capacity to learn about stroke. *Journal of Advanced Nursing, 18*(2), 195-202.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisal. *The Gerontologist, 40*(6), 706-717.
- Brandão, L., Wagner, G. P., & Carthery-Goulart, M. T. (2006). Disfunções cognitivas da doença de Alzheimer. In M. P. Parente (Org.). *Cognição e envelhecimento* (pp. 239-258). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren S., Hornung, R., & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationship: a dyadic perspective. *Aging and Mental Health, 13*(3), 426-436.
- Bruscoli M., & Lovestone S. (2004). Is MCI really just early dementia? A systematic review of conversion studies. *International Psychogeriatrics, 16*(2), 129-140.
- Burke, J. R. (2002). Subcortical dementia. In R. M. Copeland, M. T. Abou-Saleh & D. G. Blazer (Eds), *Principles and practice of geriatric Psychiatry* (2^a ed., pp. 269- 271). London: John Wiley & Sons.
- Burton, L., Newson, J., Schulz, R., Hirsch, C., & German, P. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine, 26*(2), 162-169.
- Busse, A., Angermeyer, M. C., & Riedel-Heller, S. G. (2006). Progression of mild cognitive impairment to dementia: a challenge to current thinking. *British Journal of Psychiatry, 189*(5), 399-404.
- Caramelli, P., & Bottino, C. M. C. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 56*(2), 83-87.

- Cavaleiro, A. M., & Ribeiro, J. L. P. (2004). Níveis de depressão em cuidadores de doentes de Alzheimer. In I. Leal & J. Cabral (Eds.), *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: a psicologia da saúde num mundo em mudança*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Chan, R. C. K. (2001). Attentional deficits in patients with post-concussion symptoms: a componential perspective. *Brain Injury* 15(1), 71-94
- Cohen, C. A. (2000). Caregivers for people with dementia: what is the family physician's role? *Canadian Family Physician*, 46, 376-380.
- Collins, C., & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(12), 1168-1173.
- Coope, B., Ballard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C., et al. (1995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(3), 237-242.
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Danes, K., et al. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18 (12), 1006–1014.
- Croot, K., Hodges, J. R., Xuereb, J., & Patterson, K. (2000). Phonological and articulatory impairment in Alzheimer's Disease: a case series. *Brain and Language* 75(2), 277-309.
- Cummings, J. L., & Cole, G. (2002). Alzheimer's Disease. *Journal of the American Medical Association*, 287(18), 2235-2237.
- Cummings, J., Frank, J., Cherry, D., Kohatsu, N., Kemp, B., Hewett, L. et al. (2002). Guidelines for managing Alzheimer's disease: part I. assessment. *American Family Physician*, 65, 2263-2272.
- Cupertino, A. F. B. & Aldwin, C. M. & Oliveira, B. H. D. (2006). Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia*, 10(1), 9-18.
- Daffner, K. R., & Scinto, L. F. M. (2000). Early diagnosis of Alzheimer's Disease: an introduction. In L. F. M. Scinto & K. R. Daffner (Eds.), *Early diagnosis of Alzheimer's Disease* (pp. 1-28). New Jersey: Humana Press.

- Davis, J. D., & Tremont, G. (2007). Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 19(1), 43-49.
- Dekosky, S. T., Kaufer, D., & Lopez, O. L. (2004). The dementias. In W.G. Bradley, R. B. Daroff, G.M., Fenichel, & J. Jankovic (Eds.), *Neurology in clinical practice* (pp. 1905-1999). Philadelphia: Butterworth Heinemann.
- Desmond, D. W., Moroney, J. T., Sano, M., Stern, Y. & Merino, J. G. (2002). Incidence of dementia after ischemic stroke: results of a longitudinal study. *Stroke: Journal of the American Heart Association*, 33(9), 2254-2262.
- Devi, J., & Almazán, I. R. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontologia*, 12(1), 31-37.
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology and Aging*, 6(3), 467-473.
- Farran, C. J. (2004). Caring for self while caring for others: the two track life of coping with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(5), 38-46.
- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: the hidden patients. *The Gerontologist* 19(2), 175-183.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi
- Fired L. P., & Guralnik, J. M. (1997). Disability in older adults: evidence regarding significance, etiology, and risk. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(1), 92-100.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J., & Eastham, J. (1986) Caregivers for dementia Patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26(3), 248-252.
- Flicker C., Ferris, S.H., & Reisberg, B. (1991). Mild cognitive impairment in the elderly: predictors of dementia. *Neurology*, 41(7), 1006-1009.
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Gallant, M. P., Connell, C. M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on Aging*, 20(3), 267-297.

- Garcia, S., Vázquez, R. M. C., Dávalos, E. M., Castillo, J. L., Silva, B. M., & Ortiz, A. J. V. (2009). Enfermedad de Alzheimer: una panorámica desde su primera descripción hacia una perspectiva molecular. *Medicina Interna de México*, 25(4), 300-12.
- Garrett, C., Santos, F., Tracana, I., Barreto, J., Sobral, M., & Fonseca, R. (2008). Avaliação clínica da demência – clinical dementia rating (CDR). In Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (GEECD) (Eds.), *Escalas e testes na demência* (2ª ed., pp. 17-32). GEECD em colaboração com Novartis Farma.
- Gatz, M., Bengtson, V. L., & Blum, M. J. (1990). Caregiving families. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging* (3ª ed., pp. 404–426). San Diego: Academic Press.
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin L. I. (2003) The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging*, 18(2), 171–80.
- George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS for windows step by step: a simple guide and reference* (4ª ed.). Boston: Pearson Education.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Gilleard, C. F. (1992). Carers: recent research findings. In T. Arie (Ed.), *Psychogeriatrics* (pp. 137-152). New York: Churchill Livingstone.
- Given, B. A., & Given, C. W. (1991). Family caregiving for the elderly. *Annual Review of Nursing Research*, 19, 77-101.
- Goldstein, M. Z. (1996). Families of older adults. In J. Sadavoy, L. W. Lazarus, L. E. Jarvik, & G. T. Grossberg (Eds.), *Comprehensive review of geriatric psychiatry* (2ª ed., pp. 881-906). Washington: American Association for Geriatric Psychiatry.
- Gonçalves-Pereira, M., & Mateos, R. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 541-560). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Grilo, P. F. A. (2009). *Doença de Alzheimer: epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Habermann, B., & Davis, L. L. (2005). Caring for family with Alzheimer’s Disease and Parkinson’s Disease: needs, challenges and Satisfaction. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(6), 49-54.

- 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 senile dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 35(5), 405-111.
- Han, B., & Haley, W. E. (1990). Family caregiving for patients with stroke; review and analysis. *Stroke*, 30(7), 1478-1485.
- Hantrais, L. (1997). Exploring relationships between social policy and changing family forms within the European Union. *European Journal of Population* 13, 339–379.
- Hayslip, B., Han, G., & Anderson, C. (2008). Predictors of Alzheimer’s disease caregiver depression and burden: what noncaregiving adults can learn from active caregivers. *Educational Gerontology*, 34(11), 945-969.
- Henderson, A. S., & Jorm, A. F. (2002). Definition and epidemiology of dementia: a review. In M. Maj & N. Sartorius (Eds.), *Dementia* (2^a ed., pp. 1-33). England: John Wiley & Sons.
- Heru, A. M. (2000). Family functioning, burden, and reward in the caregiving for chronic mental illness. *Families, Systems & Health*, 18(1), 91-103.
- Hilgeman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J. & Burgio, L. D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, 22(2), 361-371
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 388–396.
- Hooker, K., Bowman, S. R., Coehlo, D. P., Lim, S, R., Kaye, J., Guariglia, R., et al. (2002). Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B (5), 453-460.
- Hooker, K., Manoogian-O’Dell, M., Monahan, D. J., Frazier, L. D., & Shifren, K., (2000). Does type of disease matter? gender differences among Alzheimer’s and Parkinson’s disease spouse caregivers. *The Gerontologist*, 40(5), 568–573.
- Horimoto, Y., Matsumoto, M., Nakazava, H., Yuasa, H., Morishita, M., Akatsu, H., et al. (2003). Cognitive conditions of pathologically confirmed dementia with Lewy bodies and Parkinson’s disease with dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 216(1), 105-108.

- Husband, A., & Worsley, A. (2006). Different types of dementia. *The Pharmaceutical Journal*, 277, 579-582.
- Instituto da Segurança Social [ISS] (2005). Situação social dos doentes de Alzheimer: um estudo exploratório. Retirado de http://medicosdeportugal.saude.sapo.pt/content_files/cms/pdf/pdf_7f1171a78ce0780a2142a6eb7bc4f3c8.pdf.
- Instituto Nacional de Estatística (2007). Envelhecimento crescente mas especialmente desigual. *Revista de Estudos Demográficos*, 40. Retirado de www.ine.pt.
- Jang, Y., Clay, O. J., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2004). Neuroticism and longitudinal change in caregiver depression: impact of a spouse-caregiver intervention program. *The Gerontologist*, 44(3), 311-317.
- Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Fundação Europeia para a Melhoria Das Condições de Vida e de Trabalho. Retirado de <http://www.ces.pt/file/doc/342/>.
- Känel, R. V., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., et al. (2008). Increased framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, 54(3), 131-137.
- Kantarci, K., Weigand, S. D., Przybelski, S. A., Shiung, M. M., Whitwell, J. L., Negash, S., et al. (2009). Risk of dementia in MCI: combined effect of cerebrovascular disease, volumetric MRI, and 1H MRS. *Neurology* 72, 1519-1525.
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Katz, S., Downs, T. D., Cash, H. R., & Grotz, R. C. (1970). Progress in development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10 (11), 20-30.
- Kiecolt-Glaser, J. C., Preacher, K. J., MacCallum, R. C., Atkinson, C., Malarkey, W. B., & Glaser, R. (2003). Chronic stress and age-related increases in the proinflammatory cytokine IL-6. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 100(15), 9090-9095.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 5(4), 345-362.

- Kiecolt-Glaser, J. K., Glaser, R., Gravenstein, S., Malarkey, W. B., & Sheridan, J., (1996). Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 93, 3043-3047.
- Kiecolt-Glaser, J. K., McGuire, L., Robles, T. F., & Glaser, R. (2002). Psychoneuroimmunology and psychosomatic medicine: back to the future. *Psychosomatic Medicine* 64(1), 15–28.
- King, R. B., & Semik, P. E. (2006). Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(4), 37-44.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- Lage, I. (2007). Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal. Dissertação de Doutoramento não publicada. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Lapola, N., Caxambu, V. E. F., & Campos, O. (2008). Perfil dos cuidadores de portadores da doença de Alzheimer numa U.S referência. *Boletim de Enfermagem*, 2(1), 28-40.
- Lawlor, B. A. (2006). Sintomas comportamentais e psicológicos na demência. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 267-279). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(31), 179-186.
- Lee, C. (1999). Health, stress and coping among woman caregivers. *Journal of Health Psychology*, 4(1), 27-40.
- Lee, H. B., & Lyketsos, C. G. (2003). Depression in Alzheimer's disease: heterogeneity and related issues. *Biological Psychiatry*, 54 (3), 353-362.
- Leininger, M. (2002). Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *Journal of Transcultural Nursing*, 13(3), 189-192.
- Leininger, M., & McFarland, M. (2002). *Transcultural nursing: concepts, theories, research, and practice* (3^a ed.). New York: McGraw-Hill.
- Leite, M. M. S. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados*. Dissertação de Doutoramento não publicada. Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação, Universidade do Porto, Portugal.

- Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological assessment* (3^a ed.) England: Oxford University Press.
- Lindgren, C. (1993). The caregiver career. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 25(3), 214-219.
- Litvan, I, Bhatia, K. P., Burn, D. J., Goetz, C. G., Lang, A. E., McKeith, I., et al. (2003). SIC Task Force appraisal of clinical diagnostic criteria for parkinsonian disorders. *Movement Disorders*, 18(5), 467-486.
- Liu, W., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Impact of dementia caregiving: risks, strains and growth. In S. H. Qualls & S. H. Zarit (Eds.), *Aging families and caregiving*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Lobo, A., Launer, J. L., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M. B., et al. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*, 54(11 Suppl 5), 4-9.
- Lutz, W., Sanderson, W., & Scherbov, S. (2008). The coming acceleration of global population ageing. *Nature*, 451, 716-719.
- Lutzky, S. M., & Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9(4), 513-519.
- Machado, J. C. B. (2006). Demência com corpos de Lewy. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 427-451). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Majerovitz, S. D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology and Aging*, 10(3), 447-457.
- Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2008). *Metodologia científica* (5^a ed.). São Paulo: Atlas.
- Markowitz, J. S., Gutterman, E. M., Sadik, K., & Papadopoulos, G. (2003). Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(4), 209-214.
- Marques, L., Firmino, H. & Ferreira, L. (2006). Diagnóstico diferencial das síndromes demenciais. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 357-375). Coimbra: Psiquiatria Clínica.

- Marques, S. C. L. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra; Formasau.
- Martínez, J. A. M., Colmenero, C. J. T., & Peláez, E. M. P. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18(2), 319-331.
- Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2003). Estudo da validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. *Referência*, 11, 17-31.
- McKeith, I. G (2002). Dementia with Lewy bodies. *British Journal of Psychiatry* 180(2), 144-147.
- Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artifact? *The Gerontologist*, 32, 498-507.
- Mitrani, V. B., Lewis, J. E., Feaster, D. J., Czaja, S. J., Eisdorfer, C., Schulz, R., et al. (2006). The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *The Gerontologist*, 46(1), 97-105.
- Mohs, R. C. (2005). The clinical syndrome of Alzheimer's disease: aspects particularly relevant to clinical trials. *Genes, Brain and Behavior*, 4(3), 129-131.
- Montgomery R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations* 34, 19-26.
- Moreira, M. D., & Caldas, C. P. (2007). A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Escola de Enfermagem Anna Nery*, 11(3), 520-525.
- Moreira, O. I., & Oliveira, C. R. (2005). Fisiopatologia da doença de Alzheimer e outras demências. In. A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 41-60). Lisboa: Lidel.
- Morley, J. E. (2004). A brief history of geriatrics. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 59(11), 1132–1152.
- Mortimer J. A., & Graves, A. M. (1993). Education and other socioeconomic determinants of dementia and Alzheimer's disease. *Neurology*, 43(8), 39-44

- Moscoso, M. A., Marques, R. C. G., Ribeiz, S. R. I., Santos, L., Bezerra, D. M., Filho, W. C., et al. (2007). Profile of caregivers of Alzheimer's disease patients attended at a reference center for cognitive disorders. *Dementia & Neuropsychologia*, *1*, 412-417.
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist* *29*, 166-172.
- National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons (2004). *Caregiving in the U.S.* Retirado de [http://www.caregiving.org/data/04finalreport .pdf](http://www.caregiving.org/data/04finalreport.pdf)
- National Alliance for Caregiving and American Association of Retired Persons (1997). *Family caregiving in the U.S.* Retirado de <http://www.caregiving.org/data/Family%20Caregiving%20in%20the%20US.pdf>.
- Neary, D., Snowden, J. S, & Mann, D. (2005). Frontotemporal dementia. *The Lancet Neurology*, *4*(11), 771-780.
- Nunes, M. L., & Marrone, C. H. (2002). *Semiologia neurológica*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- O'Brien, J. (2000). Caring for caregivers. *American Family Physician*, *62*(12), 2584-2588.
- O'Donnell, B. F., Drachman, D. A., Barnes, H. J., Peterson, K. E., Swearer, J. M., & Lew, R. A. (1992). Incontinence and troublesome behaviors predict institutionalization in dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *5*(1), 45-52.
- Okamoto, I. H., & Bertolucci, P. H. (1998). Exame neuropsicológico no diagnóstico diferencial das demências primárias. *Revista Neurociências* *6*(3), 119-125.
- Orbell, S., Hopkins, N., & Gilles, B. (1993). Measuring the impact of informal caring. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *3*(2), 149-163.
- Ory, M. G., Yee, J. L., 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* (p. 1-32). New York: Springer Publishing Company.
- Pallant, J. (2005). *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using SPSS version 12*. New York: McGraw-Hill.
- Parks, S. H., & Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: gender and the psychological costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*, *61*(4), 501-509.

- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Pearlin, L. I., & Aneshensel, C. S. (1994). Caregiving: the unexpected career. *Social Justice Research*, 7 (4), 373–390.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their comments. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pedro, D. M. S., & Santos, L. M. R. (1997) Doença de Alzheimer. *Enfermagem em Foco* 7(27), 33-38.
- Penning, M. G. (1991). Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. *The Gerontologist*, 30(2), 220-227.
- Pereira, M. F. C. (2007). *Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. Dissertação de Mestrado não publicada. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Pereira, M. G., & Mateos, R. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In H. Firmino (Eds.), *Psicogeriatría* (pp. 541-560). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Perel, V. D. (1998). Psychosocial impact of Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Association*, 279(13), 1038-1039.
- Periard, M. E., & Ames, B. D. (1993). Lifestyle change and coping patterns among caregivers of stroke survivors. *Public Health Nursing*, 10(4), 252-256.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinho, L. F. (2008). *Demência: a marcha diagnóstica no âmbito dos cuidados de Saúde primários*. Dissertação de Mestrado não publicada. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior, Portugal.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003a). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *58b*(2), 112-128.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *The Gerontologist*, *54*(1), 90-106.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *61b*(1), 33-45.
- Pitt, B. (2002). Clinical features of senile dementia and Alzheimer's disease. In R. M. Copeland, M. T. Abou-Saleh & D. G. Blazer (Eds.), *Principles and practice of geriatric psychiatry* (2^a ed., pp. 237- 240). London: John Wiley & Sons.
- Portero, A. I. P., & Ruiz, E. J. G. F. (1998) Bournout en cuidadores principales de pacientes com Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, *14*(1), 83-93.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J. L. P. (2002). O consentimento informado na investigação em psicologia da saúde é necessário? *Psicologia, Saúde & Doenças*, *3*(1), 11-22.
- Riedel, S. E., Fredman, L., & Langenberg, P. (1998). Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *53*(3), 165-174.
- Riedjik, S. R., De Vugt, M. E., Duivenvoorden, H. J., Niermeijer, M. F., Van Swieten, J. C., Verhey, F. R. J., et al. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *22*, 405-412.
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., McGuire, L., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving: what happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, *110*(4), 573-584.
- Rocha, M. P. F., Vieira, M. A., & Sena, R. R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *61*(6), 801-808.

- Roff, L. L., Burgio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W., & Hardin, J. M. (2004). Positive aspects of Alzheimer's caregiving: the role of race. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *59b*(4), 185-190.
- Roig, M. V., Abengózar, M. C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, *14*(2), 215-227.
- Rosenthal, C. J., Sulman, J., & Marshall, V. W. (1993). Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients. *The Gerontologist*, *33*(2), 249-257.
- Ruiz, J. S. (2001). *Manual de psicogeriatría clínica*. Barcelona: Masson.
- Russo, J., Katon, W., Lin, E., Korff, M. V., Bush, T., Simon, G., et al. (1997). Neuroticism and extraversion as predictors of health outcomes in depressed primary care patients. *Psychosomatics*, *38*(4), 339-348.
- Sanders, S., & Power, J. (2009). Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health and Social Work*, *34*(1), 41-51.
- Sanderson, W., & Scherbov, S. (2007). A new perspective on population aging. *Demographic Research*, *16*(2), 27-58. Retirado de <http://www.demographic-research.org/Volumes/Vol16/2/>.
- Santana, I. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências: diagnóstico diferencial. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 61-82). Lisboa: Lidel.
- Santana, I., & Cunha, L. (2005). *Demência(s): manual para médicos*. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Santos, P. A. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Dissertação de Mestrado não publicada. Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa, Portugal.
- Schneider, R. H., Marcolin, D., & Dalacorte, R. R. (2008). Avaliação funcional de idosos. *Scientia Medica*, *18*(1), 4-9.
- Schulz, R., & Quittner, A. L. (1998). Caregiving through the life-span: overview and future directions. *Health Psychology*, *17*(2), 107-111.

- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W., & Czaja, S. (2001). Understanding the interventions process: a theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. In R., Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving: evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 238-319). New York: Springer Publishing Company.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45(5), 181-191.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Silveira, T. M., Caldas, C.P., & Carneiro, T.F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638.
- Skaff, M. M., Pearlin, L. I., & Mullan, J. T. (1996). Transitions in the caregiving career: effects on sense of mastery. *Psychology and Aging*, 11(2), 247-257.
- Small, G. (1998). Differential diagnosis and early detection of dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 6 (2), 26-33.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em Família: os cuidados familiares na velhice* (2ª ed.). Porto: Ambar.
- Spar, J. E., & La Rue, A. (1998). *Guia de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi
- Steinberg, M., Tschanz, J. T., Corcoran, C., Steffens, D. C., Norton, M. C., Lyketsos, C. G., et al. (2004). The persistence of neuropsychiatric symptoms in dementia: the Cache County Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(1), 19-26.
- Stevens, M., van Duijn, C. M., Kamphorst, W., de Knijff, P., Heutink, P., van Gool, A., et al. (1998). Familial aggregation in frontotemporal dementia. *Neurology*, 50, 1541-1545.

- Stone, R., Cafferata, G. L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626.
- Tak, Y. R., & McCubin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198.
- Tavares, A., & Azevedo, C. (2003). Demência com corpos de Lewy: uma revisão para o psiquiatra. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 30(11), 29-34.
- Teixeira, A. L., & Cardoso, F. (2005). Demência com corpos de Lewy: abordagem clínica e terapêutica. *Revista Neurociências* 13(1), 28-33.
- Tennstedt, S. L., Crawford, S., & McKinlay, J. B. (1993). Determining the pattern of community care: is coresidence more important than caregiver relationship? *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48(2), 74-83.
- Torre, J. C. (2004). Is Alzheimer's disease a neurodegenerative or a vascular disorder? data, dogma, and dialectics. *Lancet Neurology*, 3(3), 184-190.
- Touchon, J., & Portet, F. (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Valente, J. (2006). Introdução e evolução histórica do conceito de demência. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 343-356). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Vitaliano, P. P., Echeverria, D., Phillips, J. Y., Phillips, P. E. M., Young, H., & Siegler, I. C. (2005). Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging*, 20(3), 402-411.
- Vitaliano, P. P., Schulz, R., Kiecolt-Glaser, J., & Grant, I. (1997). Research on physiological and physical concomitants of caregiving: where do we go from here? *Annals of Behavioral Medicine*, 19(2), 117-123.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Walker, M. P., Ayre, G. A., Cummings, J. L., Wesnes, K., McKeith, I. G., O'Brien, J. T., et al., (2000). The clinician Assessment of fluctuation and the One Day Fluctuation Assessment Scale. *British Journal of Psychiatry*, 177, 252-256.
- Weuve, J. L., Boulton, C., & Morishita, L. (2000). The effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden. *The Gerontologist*, 40(4), 429-436.

- Wilde, E. A., Bigler, E. D., Gandhi, P. V., Lowry, C. M., Blatter, D. D., Brooks, J., et al. (2004). Alcohol abuse and traumatic brain injury: quantitative magnetic resonance imaging and neuropsychological outcome. *Journal of Neurotrauma*, 21 (2), 137-147.
- Wolff, J. L., & Kasper, J. D. (2006). caregivers of frail elders: updating a national profile. *The Gerontologist*, 46 (3), 344-256.
- Zarit, S. H., & Edward, A. B. (2008). Family caregiving: research and clinical intervention. In B. Woods & L. Clare (Eds.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (2^a ed., pp. 255-288). England: John Wiley & Sons.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20 (6), 649–655.

Anexo A

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)*

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar ?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5

22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Anexo B

Questionário Sócio-Demográfico

Questionário Sócio-Demográfico

Por favor marque com um X a sua opção

I) Paciente idoso que é cuidado

1. **Género:** (1) Feminino
(2) Masculino

2. **Idade:** _____ anos

II) Cuidador

3. **Sexo:** (1) Feminino
(2) Masculino

4. **Idade:** _____ anos

3. Estado Civil:

- (1) Solteiro/a
- (2) Casado/ União de facto
- (3) Separado/a
- (4) Divorciado/a
- (5) Viúvo/a

4. Filhos:

- (1) Não
- (2) Sim. Quantos _____

5. Escolaridade (último ano com aprovação):

- (1) Nenhuma (0 anos)
- (2) Escola Primária/1.º ciclo
- (3) Ciclo Preparatório/2.º ciclo
- (4) 3.º ciclo (7º ano-9º ano)
- (5) Ensino Secundário (10º-12º ano)
- (6) Ensino Superior

6. Estatuto profissional:

- (1) Empregado/a a tempo inteiro
- (2) Empregado/a a tempo parcial
- (3) Desempregado/a
- (4) Reforma antecipada
- (5) Reforma não antecipada
- (6) Pensão de invalidez
- (7) Doméstico/a
- (8) Estudante
- (9) Trabalhador/a-estudante

7. Grau de Parentesco para com a pessoa idosa cuidada:

- (1) Marido / Esposa
- (2) Companheiro / Companheira
- (3) Filho / Filha
- (4) Irmão / Irmã
- (5) Sobrinho / Sobrinha
- (6) Neto / Neta
- (7) Prima / primo
- (8) Genro / Nora
- (9) Amigo / amiga
- (10) Vizinho / Vizinha
- (11) Outro.
Qual? _____

8. Tempo de cuidado à pessoa idosa desde o início da doença (Há quanto tempo já cuida da pessoa idosa?)

- (1) Menos de 1 ano
- (2) Entre 1 a 2 anos
- (3) Entre 2 a 3 anos
- (4) Entre 3 a 5 anos
- (5) Mais de 5 anos

Anexo C

Declaração de Consentimento Informado e Instruções

A SOBRECARGA FÍSICA, EMOCIONAL E SOCIAL DOS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

INSTRUÇÕES

No âmbito de uma investigação sobre o impacto e a sobrecarga nos cuidadores informais da sua prestação de cuidados a idosos demenciados, desenvolvida no contexto da Dissertação do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade Fernando Pessoa (Porto), venho pedir a sua colaboração. Para tal, peço que preencha os questionários que lhe serão fornecidos.

Inicialmente, deverá preencher um Questionário Sócio-Demográfico breve que permitirá fazer uma caracterização pessoal (idade, sexo, ...). De seguida, deverá preencher o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidado Informal (QASCI) que pretende avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais dos cuidadores informais. Se decidir colaborar neste estudo, deverá, antes de mais, indicá-lo na declaração que se segue (Consentimento Informado) assinalando com um **X** no respectivo quadrado.

Agradeço desde já a sua atenção para com o este estudo.

A estagiária e mestranda

Nicole Loureiro

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro, ao **colocar uma cruz no respectivo quadrado** que se encontra no fim da presente declaração, que aceito participar no estudo acerca da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais, na prestação de cuidados a idosos demenciados, da responsabilidade de Nicole Loureiro, no âmbito do Mestrado integrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade Fernando Pessoa (Porto).

Declaro que, antes de optar por participar, me foram prestados todos os esclarecimentos que considerei importantes para tomar a decisão de participar neste estudo.

Especificamente, fui informado/a do objectivo, da duração esperada e dos procedimentos do estudo, assim como do anonimato, da confidencialidade dos dados e de que tinha o direito de recusar participar, ou cessar a minha participação, a qualquer momento, sem qualquer consequência para mim.

Aceito

Não aceito

Porto, ____ de _____ de 2009

Anexo D

Autorização do Local de Estágio
para a Recolha de Dados

VII. Dissertação de Mestrado (Proposta)

Temática: O impacto e a sobrecarga da prestação de cuidados de idosos demenciados nos cuidadores informais: diferenças de género e do grau de deterioração dos idosos demenciados.

Objectivos do Estudo Empírico:

O objectivo do Estudo Empírico procura verificar o impacto e a sobrecarga dos cuidados prestados aos idosos com demências pelos seus cuidadores informais. Pretende-se verificar se o impacto e a sobrecarga nos cuidadores variam com o grau de deterioração cognitiva dos idosos demenciados e verificar se existem diferenças entre idosos demenciados do género feminino e masculino ao nível do impacto e da sobrecarga nos cuidadores.

Metodologia:

1. Estudo diferencial para verificar as diferenças entre idosos demenciados do género feminino e masculino.
2. Análise de variância para verificar como varia o impacto e a sobrecarga nos cuidadores informais cuidadores de idosos demenciados com o grau de deterioração cognitivo da demência do idoso demenciado.

Variável Independente:

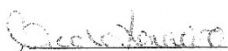
1. Grau de deterioração cognitiva da demência do idoso demenciado.
2. O Género do idosos demenciado.

Variável Dependente:

O impacto e a sobrecarga da prestação de cuidados de idosos demenciados nos cuidadores informais.

UFP, Porto, 1 de Dezembro, 2008

Estagiária



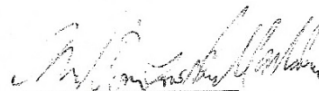
(Nicole Loureiro)

Supervisora



(Dr.^a Margarida Sobral)

Orientador



(Prof. Doutor Milton Madeira)

Anexo E

Autorização para Aplicação do
QASCI

Ex.ma Senhora
Nicole Vaz Loureiro

Porto, 25 de Fevereiro de 2009

Serve o presente documento para autorizar à aluna Nicole Vaz Loureiro a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), no trabalho de investigação desenvolvido no âmbito do Mestrado integrado do curso de Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, sob orientação do Professor Milton Madeira.

Para os autores, a aplicação do QASCI em novos contextos e lugares representa uma recompensa e um contributo para que esta área de actuação adquira maior relevância na prática dos cuidados de saúde.

Se tiver alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos,


Teresa Martins

Anexo F

Tabela Classificativa do Estádio da Demência (CDR)

	NENHUMA 0	SUSPEITA 0.5	LIGEIRA 1	MODERADA 2	GRAVE 3
MEMÓRIA	Sem perda de memória ou esquecimentos ligeiros e inconsistentes	Esquecimentos ligeiros e consistentes; recordação parcial dos acontecimentos. Esquecimento benigno	Perda de memória moderada mais acentuada para factos recentes; o defeito interfere com as actividades do dia-a-dia	Perda grave de memória; apenas permanece o material muito aprendido; o novo material perde-se rapidamente	Grave perda de memória; só permanecem fragmentos
ORIENTAÇÃO	Bem orientado	Bem orientado com ligeira dificuldade nas relações temporais	Dificuldade moderada com as relações de tempo; orientado no espaço durante a observação; pode apresentar desorientação geográfica noutros locais	Dificuldade grave nas relações temporais; quase sempre desorientado no tempo e muitas vezes no espaço	Apenas orientado quanto à sua pessoa
JUÍZO E RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS	Resolve bem os problemas do dia-a-dia, lida bem com os assuntos de negócios e dinheiro... O juízo crítico é bom tendo em conta o desempenho anterior	Ligeira dificuldade em resolver problemas, semelhanças e diferenças	Moderada dificuldade em resolver problemas, semelhanças e diferenças. Juízo social geralmente mantido	Dificuldade grave em resolver problemas, semelhanças e diferenças. Juízo social geralmente diminuído	Incapaz de resolver problemas ou de ter qualquer juízo crítico
ACTIVIDADES NA COMUNIDADE	Independente na sua actividade profissional habitual, compras, voluntariado e actividades sociais	Ligeira dificuldade nessas actividades	Incapaz de funcionar independentemente nessas actividades embora ainda possa desempenhar algumas; numa avaliação superficial parece normal	Sem possibilidade de um desempenho fora de casa	Tem um aspecto demasiado doente para poder ser levado a actividades fora de casa
CASA E PASSATEMPOS	Vida de casa e interesses intelectuais mantidos	Vida de casa, passatempos e interesses intelectuais ligeiramente afectados	Diminuição ligeira mas evidente na realização das actividades de casa; abandono das mais complicadas; os passatempos e interesses mais complicados são também abandonados.	Só realiza as tarefas mais simples. Interesses muito limitados e pouco mantidos	Sem qualquer actividade significativa em casa
CUIDADO PESSOAL	Capacidade completa para cuidar de si próprio		Necessita de ser lembrado	Requer assistência no vestir, higiene e guarda dos objectos pessoais	Requer muita ajuda nos cuidados pessoais. Incontinência frequente

PONTUAÇÃO GLOBAL

Anexo G

Critérios de diagnóstico para
Demência do Tipo Alzheimer
(DSM-IV-TR)

Critérios de diagnóstico para Demência do Tipo Alzheimer (DSM-IV-TR) *

- A.** Desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos manifestados por:
- (1) Diminuição da memória (diminuição da capacidade para aprender nova informação ou recordar informação previamente aprendida).
 - (2) Uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas:
 - (a) Afasia (perturbação da linguagem);
 - (b) Apraxia (diminuição da capacidade para desenvolver actividades motoras apesar de a função motora permanecer intacta);
 - (c) Agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objectos apesar de a função sensorial permanecer intacta);
 - (d) Perturbação na capacidade de execução (isto é, planeamento, organização, sequenciamento e abstracção).
- B.** Os défices cognitivos dos critérios A1 e A2 causam deficiências significativas no funcionamento social ou ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível prévio de funcionamento.
- C.** A evolução caracteriza-se pelo início gradual e declínio cognitivo continuado.
- D.** Os défices cognitivos dos critérios A1 e A2 não são devidos a nenhum dos seguintes:
- (1) Outras doenças do Sistema Nervoso Central que causam défices progressivos da memória e cognição (por exemplo, doença cerebrovascular, doença de Parkinson, doença de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalo de pressão normal, tumor cerebral);
 - (2) Doenças sistémicas que causam demência (por exemplo, hipotiroidismo, deficiência de vitamina B12 ou de ácido fólico, deficiência de niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infecção HIV);
 - (3) Doenças induzidas por substâncias.
- E.** Os défices não ocorrem exclusivamente durante a evolução de um *delirium*.

F. A perturbação não é devida a outra perturbação do Eixo I (por exemplo, Perturbação Depressiva Major, Esquizofrenia).

Codificação baseada na presença ou ausência de perturbações do comportamento clinicamente significativas:

294.10 Sem Perturbação do Comportamento: se a perturbação cognitiva não for acompanhada por qualquer perturbação do comportamento clinicamente significativas.

294.11 Com Perturbação do Comportamento: se a perturbação cognitiva for acompanhada por qualquer perturbação do comportamento clinicamente significativa (por exemplo, vaguear, agitação).

Com início precoce: início aos 65 anos ou mais cedo.

Com início tardio: início após os 65 anos.

* adaptado de American Psychiatric Association, 2002, p. 157).

Anexo H

Critérios de Diagnóstico da
Demência de Tipo Alzheimer
(NINCDS-ADRDA)

Critérios de Diagnóstico da Demência do Tipo Alzheimer

*National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke –
Alzheimer's Disease and Related Disorders Association [NINCDS-ADRDA] **

1. Os critérios de diagnóstico de Demência de Alzheimer provável são

- a. Síndrome demencial evocada pelos dados clínicos, objectivada por uma escala como o MMSE, a escala de Blessed ou um exame similar e confirmado por escalas neuropsicológicas;
- b. Presença de défices relativos a, pelo menos, duas funções cognitivas;
- c. Agravamento progressivo das perturbações cognitivas;
- d. Ausência das perturbações de vigília;
- e. Início entre os 40 e os 90 anos de idade;
- f. Ausência de doenças sistémicas ou cerebrais que possam causar perturbações cognitivas progressivas;

2. O diagnóstico de Demência de Alzheimer provável é apoiado por

- a. Deterioração progressiva da linguagem (afasia), das realizações gestuais (apraxia) ou da percepção (agnosia)
- b. Diminuição das actividades quotidianas e aparecimento de perturbações do comportamento
- c. Antecedentes familiares de perturbações similares
- d. Os resultados dos exames complementares: ausência de anomalia no LCR interpretados pelos métodos habituais, EEG normal ou que apresente anomalias não específicas, como, por exemplo, aumentos dos ritmos lentos; sinais de atrofia cerebral no TDM, que se revelam progressiva à medida que se repetem os exames.

3. Outros sinais clínicos compatíveis com o diagnóstico de Demência de Alzheimer, depois de eliminadas as outras causas de demência

- a. Existência de níveis na evolução da progressão da doença
- b. Sintomas associados: depressão, insónia, incontinência, delírio, ilusões, reacções de catástrofe (verbais, emocionais ou físicos), perturbações sexuais, perda de peso
- c. Presença, em alguns doentes, sobretudo num estágio avançado, de outros sinais neurológicos: rigidez, mioclonias, perturbações da marcha, crises epiléticas.

4. Sintomas que tornam o diagnóstico de Demência de Alzheimer improvável

- a. Início súbito, apoplectiforme
- b. Défices neurológicos focais, tais como: hemiparesia, défice de sensibilidade, do campo visual, descoordenação numa fase precoce da doença
- c. Crises epiléticas, ou perturbações da marcha no início da patologia.

5. Pode ser estabelecido um diagnóstico de Demência de Alzheimer

- a. Perante um síndrome demencial, na ausência de outras afecções sistémicas, neurológicas ou psiquiátricas que possam explicar os sintomas e em presença de variações no modo de início, nos sintomas iniciais e na evolução
- b. Em presença de uma outra afecção sistémica ou cerebral, susceptível de causar uma demência, mas que não é considerada como sendo a causa da doença
- c. Perante um défice cognitivo limitado a uma única função, de evolução progressiva e grave, na ausência de outra causa identificável.

6. O diagnóstico de Demência de Alzheimer é certo só quando se encontram associados:

- a. Os critérios de DA provável
- b. Os sinais histopatológicos obtidos através de biopsia ou autópsia.

* McKann *et al.*, 1984 adaptado de Grilo, 2009, p. 195.

Anexo I

**Critérios Clínicos para a Demência
com Corpos de Lewy
(Consórcio Internacional para o
diagnóstico da DCLewy)**

Critérios clínicos para o diagnóstico de Demência de Corpos de Lewy

(Consórcio Internacional para o diagnóstico da DCLewy) *

1. A característica cardinal da doença é perda cognitiva progressiva de magnitude suficiente para interferir com a função social e profissional (seja qual for o tipo de ocupação do doente). Perda persistente e proeminente da memória não é habitualmente característica da fase inicial da doença, mas torna-se evidente com a evolução. Os defeitos cognitivos em teste de atenção, em tarefas sub-corticais frontais e das capacidades visuo-especiais podem ser especialmente proeminentes.

2. Duas das seguintes características nucleares são necessárias ao diagnóstico da DCLewy provável e uma é essencial ao diagnóstico de DCLewy possível:
 - a) Cognição flutuante com flutuações pronunciadas na atenção e vigília
 - b) Alucinações visuais recorrentes caracteristicamente bem formadas e detalhadas
 - c) Características motoras de síndrome parkinsoniana espontânea

3. Características que suportam o diagnóstico:
 - a) Quedas repetidas
 - b) Síncopes
 - c) Perdas transitórias de consciência
 - d) Sensibilidade aos neuroleptícos
 - e) Ilusões sistematizadas
 - f) Alucinações em outras modalidades

4. O diagnóstico é menos provável na presença de

a) doença vascular, evidente por sinais focais ou pela imagem

b) evidência no exame físico e/ou laboratorial de qualquer doença física ou outra doença cerebral que possa justificar o quadro clínico.

*McKeith *et al.*, 1996 adaptado de Pinho, 2008, p. 18.

Anexo J

Critérios de Diagnóstico para a
Demência Frontotemporal
(Consenso da Associação Americana
de Neurologia)

Cr terios de diagn stico para a Dem ncia Frontotemporal

(Consenso da Associa o Americana de Neurologia) *

Mudan a da personalidade e conduta social inadequada s o as caracter sticas dominantes no in cio e ao longo da evolu o da doen a. Fun es de percep o, habilidade espacial, praxia e mem ria est o intactas ou relativamente bem preservadas.

I. Caracter sticas centrais ao diagn stico

- a. In cio insidioso e progress o gradual
- b. Decl nio precoce da conduta social interpessoal
- c. Comprometimento precoce da regula o da conduta pessoal
- d. Embotamento afectivo precoce
- e. Perda precoce da cr tica (*insight*).

II. Caracter sticas de suporte do diagn stico

Transtorno do comportamento

- a. Decl nio na higiene pessoal
- b. Rigidez e inflexibilidade mentais
- c. Distrac o e impersist ncia
- d. Hiperoralidade e modifica es diet ticas
- e. Comportamento perseverante e estereotipado
- f. Comportamento de utiliza o

Fala e Linguagem

- a. Perda da espontaneidade e economia da linguagem
- b. Fala estereotipada
- c. Ecolalia e persevera o
- d. Mutismo tardio

Sinais físicos

- a. Reflexos primitivos precoces
- b. Incontinência precoce
- c. Acinesia, rigidez e tremor tardios
- d. Pressão arterial baixa ou lábil.

Investigação

- a. Avaliação neuropsicológica: comprometimento significativo de testes de lobo frontal na ausência de amnésia, afasia ou perturbação visuo-espacial graves
- b. Electroencefalografia: electroencefalograma convencional, sem alterações, apesar da evidência clínica de demência
- c. Exames imagiológicos estruturais e/ou funcionais: alteração predominantemente frontal e/ou temporal anterior.

III. Características de suporte do diagnóstico

- a. Início antes dos 65 anos de idade, história familiar positiva de transtorno similar em parente de primeiro grau;
- b. Paralisia bulbar, fraqueza muscular e fasciculações (sinais de doença do neurónio motor).

IV. Características de exclusão do diagnóstico

- a. Início abrupto com eventos vasculares
- b. Traumatismo craniano associado ao início do quadro
- c. Amnésia grave precoce
- d. Desorientação espacial
- e. Expressão verbal logoclónica com rápida perda do curso do pensamento
- f. Mioclonias
- g. Défices motores focais ou lateralizados
- h. Ataxia cerebelar;
- i. Coreoatetose
- j. EEG com alterações patológicas graves e precoces

- k. Exames imagiológicos: alterações estruturais ou funcionais predominantemente pós-centrais; lesões centrais multifocais
- l. Testes laboratoriais sugerindo envolvimento cerebral por distúrbios metabólicos ou inflamatórios, como esclerose múltipla, sífilis, sida e encefalite herpética.

V. Características de exclusão do diagnóstico

- a. Alcoolismo crónico
- b. Hipertensão arterial crónica
- c. História de doença vascular, como angina ou claudicação.

* Neary *et al.*, 1998 adaptado de Pinho 2008, pp. 56-57.

Anexo K

**Critérios de Diagnóstico para
Demência Vascular
(DSM-IV-TR)**

Critérios de diagnóstico para Demência Vascular (DSM-IV-TR) *

A. Desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos manifestados por:

(1) Diminuição da memória (diminuição da capacidade para aprender nova informação ou recordar informação previamente aprendida).

(2) Uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas

a. Afasia (perturbação da linguagem)

b. Apraxia (diminuição da capacidade de desenvolver actividades motoras apesar de a função motora permanecer intacta)

c. Agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objectos apesar de a função sensorial permanecer intacta)

d. Perturbação na capacidade de execução (isto é, planeamento, organização, sequenciamento e abstracção).

B. Os défices cognitivos dos Critérios A1 e A2 causam deficiências significativas no funcionamento social ou ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível prévio de funcionamento.

D. Sinais e sintomas neurológicos focais (por exemplo, exagero dos reflexos tendinosos profundos, resposta plantar em extensão, paralisia pseudobulbar, anomalias da marcha, fraqueza de uma das extremidades) ou evidência laboratorial de doença cerebrovascular (e.g. enfartes múltiplos envolvendo o cortex e substância branca subjacente) que se pensa estarem etiologicamente relacionados com a perturbação.

E. Os défices não ocorrem exclusivamente durante a evolução de um *delirium*.

Codificação baseada nas características predominantes:

290.41. Com *delirium*: se o *delirium* se sobrepuser à demência.

290.42 Com actividade delirante: se as ideias delirantes contituirem a característica predominante.

290.43 Com humor depressivo: se o humor depressivo (incluindo as apresentações que preenchem os critérios para Episódio Depressivo Major) for a característica predominante. Não é realizado um diagnóstico separado para Perturbação de Humor Secundária a um Estado Físico Geral.

290.40 Não complicada: se nenhum dos acima mencionados predominar na apresentação clínica.

Especificar se

Com Perturbação do Comportamento.

Adaptado de American Psychiatric Association, 2002, p. 160.

Anexo L

Critérios de Diagnóstico para Demência Vascular (NINDS-AIREN)

Cr terios diagn sticos de Dem ncia Vascul r

*(National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Association Internationale pour la Recherche et l’Enseignement en Neurosciences [NINDS-AIREN] **

I. Cr terios gen ricos de Dem ncia Vascul r

- 1) Dem ncia definida por decl nio cognitivo a partir de n veis mais elevados de funcionamento, manifestando-se por um d fice de mem ria e de outras  reas cognitivas (orienta o, aten o, linguagem, fun o visuo-espacial, fun es executivas, controlo motor e praxis), estabelecido por explora o cl nica e documentada por provas neuropsicol gicas; os d fices devem ser suficientemente graves ao ponto de interferirem nas actividades de vida di ria, e esta interfer ncia n o deve ser apenas motivada pelos efeitos f sicos do AVC.

Cr terios de exclus o: casos com altera o da consci ncia, *delirium*, psicose, afasia grave ou importante perturba o sensorial e motora que impe a a explora o neuropsicol gica. Deve excluir-se tamb m as perturba es sist micas ou do c rebro que possam explicar os d fices da mem ria e da cogni o.

- 2) Patologia vascular cerebral, definida pela presen a de sinais focais na explora o neurol gica, como hemiparesia, reflexo plantar em extens o, d fice sensorial, hemianopsia e disartria consistentes com AVC (com ou sem antecedentes de AVC) e evid ncia de patologia vascular cerebral relevante atrav s de imagens cerebrais (TC ou RM), incluindo m ltiplos enfartes das grandes art rias ou um  nico enfarte com localiza o estrat gica (giro cingular, t lamo, c rebro anterior, ou a jun o de alguns destes.

- 3) Rela o entre as duas perturba es, manifestada pela presen a de uma ou mais situa es:

- (a) In cio da dem ncia ap s os 3 meses seguintes a um AVC
- (b) Deteriora o brusca das fun es cognitivas com evolu o flutuante ou escalonada.

II. Critérios de Demência Vascular provável

- (a) Presença precoce de perturbações da marcha (caminhar com pequenos passos, magnética, apráxica-atáxica ou marcha parkinsoniana)
- (b) Antecedentes de instabilidade e recaídas frequentes
- (c) Urgência para urinar ou outros sintomas que não são explicáveis por alterações urológicas
- (d) Paralisia pseudobulbar
- (e) Alpersonalidade e do humor, abulia, depressão, incontinência emocional ou outros défices subcorticais, incluindo atraso psicomotor e perturbações nas funções executivas.

III. Critérios de Demência Vascular incerta ou pouco provável

- (a) Início precoce dos défices mnésicos e progressiva perturbação tanto na memória como de outras funções cognitivas, como a linguagem (afasia sensorial transcortical), habilidades motoras (*apraxia*) e percepção (*agnosia*), com a ausência de lesões focais, correspondentes nas imagens do cérebro
- (b) Ausência de sinais neurológicos focais para além das alterações cognitivas
- (c) Ausência de lesões vasculares cerebrais na TC ou RM.

IV. Critérios de diagnóstico de Demência Vascular possível

O diagnóstico clínico para possível demência pode ser realizado perante um quadro demencial (L-1) com sinais neurológicos focais em pacientes que não realizaram estudos imagiológicos ao cérebro para confirmação definitiva de patologia vascular, ou na ausência de uma clara relação temporal entre a demência e o AVC, ou ainda em pacientes com um início insidioso e curso variável dos défices cognitivos com uma evidência relevante da patologia vascular cerebral.

V. Critérios para o diagnóstico de Demência Vascular definitiva

- a) Critérios clínicos para provável demência vascular
- b) Evidencia histológica de patologia vascular cerebral, obtida por biopsia ou necropsia
- c) Ausência de novos neurofibrilares e placas neuríticas que excedam o que se espera para a idade.
- d) Ausência de outras perturbações clínicas ou patológicas capazes de produzir demência.

A classificação de demência vascular com o intuito de investigação pode ser realizada em categorias a partir de características clínicas, radiológicas e neuropatológicas, ou condições definidas como Demência Vascular cortical, Demência Vascular subcortical, Doença de Binswanger e Demência talâmica.

* Roman *et al.*, 1993, adaptado de Grilo, 2009, p. 180.

Anexo M

Escala Isquémica de Hachinski

Escala Isquêmica de Hachinski *

Item	Pontuação
Início súbito	2
Progressão em degraus	1
Curso flutuante	2
Confusão noturna	1
Preservação relativa da personalidade	1
Depressão	1
Queixas somáticas	1
Incontinência emocional	1
História de hipertensão arterial	1
História de acidentes vasculares cerebrais	2
Evidência de aterosclerose associada	1
Sintomas neurológicos focais	2
Sinais neurológicos focais	2

Nota:

Pontuação total superior a 7: Demência Vascular

Pontuação total de 5 a 6: etiologia mista

Pontuação total inferior a 4: Doença de Alzheimer.

* Hachinsky, 1975 adaptado de Pinho, 2008, p. 25.