



UNIVERSIDADE DE ÉVORA | ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA



**EXPECTATIVAS GENERALIZADAS
DE CONTROLO EM CUIDADORES
INFORMAIS DE PACIENTES
COM DEMÊNCIA**

Soraia Miguéis

Orientação: Prof. Doutor Israel Contador Castillo

Mestrado em Psicologia

Área de especialização: Psicologia Clínica e da Saúde

Agradecimentos

Primeiramente, e como não poderia deixar de ser, agradeço ao meu orientador, Prof. Dr. Israel Contador Castillo, porque nem sempre este caminho foi simples e ele esteve sempre presente e disponível dando-me força na hora em que mais precisei. Dele, levo o exemplo do que deve ser um bom orientador, a admiração e o respeito de um verdadeiro profissional que inspira sabedoria e desejo de conhecimento, e acima de tudo um exemplo de humanismo e compreensão.

Os meus agradecimentos à Associação de Familiares de doentes de Alzheimer (AFA) de Salamanca e à Fundação Velum. Em primeiro lugar, ao seu presidente D. Alfonso S. Garcia Plaza. Agradeço particularmente, ao professor Bernardino Fernández-Calvo, investigador principal do estudo, pela sua ajuda na análise dos resultados, bem como ao Dr. Roberto Rodriguez, director médico da AFA, que em conjunto tornaram possível a concretização desta investigação.

A todos os profissionais e amigos com quem partilhei algumas ideias sobre o meu estudo, e que por interesse e motivos pessoais quiseram dar a sua contribuição, mesmo que por vezes a lágrima teimasse em cair.

Aos meus pais, irmão, amigos e familiares que continuamente me apoiaram nos momentos mais complicados, ajudando-me a caminhar em direcção ao objectivo.

E por fim, a todos aqueles que mesmo ausentes continuam a marcar toda a diferença em todo o meu percurso vivencial.

Índice

Agradecimentos	iii
Índice	iv
Índice de Tabelas	vi
Índice de Figuras	vii
Abreviaturas	viii
Resumo	ix
Abstract	x
Introdução	1

PARTE I. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

CAPÍTULO 1. A DEMÊNCIA

1.1. Conceito de demência	11
1.2. Prevalência e incidência	12
1.3. Etiologia das demências	13
1.4. Demência	15
1.4.1. Demência de Alzheimer	15
1.4.2. Demência Vascular	18
1.4.3. Demência Mista	20
1.4.4. Sintomas cognitivos, comportamentais e psicológicos	20
1.4.5. Estádios de evolução da demência	24

CAPÍTULO 2. O CUIDADOR INFORMAL DE PESSOAS COM DEMÊNCIA

2.1. O cuidar e a prestação de cuidados	27
2.1.1. Enquadramento	27
2.1.2. Tipologia de cuidadores	28
2.1.3. O papel do cuidador informal	28
2.1.4. Caracterização dos cuidados informais	30
2.2. O perfil do cuidador informal	31
2.2.1. Género e idade	31
2.2.2. Grau de parentesco	32
2.2.3. Estado civil	33
2.2.4. Coabitação	34
2.2.5. Actividade laboral	34

2.2.6. Duração e prestação dos cuidados informais	35
2.2.7. O “percurso” do cuidador informal	36
2.3. O impacto da prestação de cuidados informais em idosos com demência	38
2.3.1. A sobrecarga nos cuidadores informais	40
2.3.2. Variáveis moduladoras da sobrecarga	42
2.3.3. Qualidade de vida	50
2.3.4. Intervenções a realizar no cuidador informal	52
2.3.4.1. Tipos de intervenções	52
2.3.4.2. Modelos de Intervenção	55

CAPÍTULO 3. EXPECTATIVAS GENERALIZADAS DE CONTROLO

3.1. O que mede a BEEGC	57
3.2. Fundamentos teóricos da BEEGC	57

PARTE II. ESTUDO EMPÍRICO

4. APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA	62
4.1. Objectivos	65
4.2. Hipóteses	66
5. MÉTODO	68
5.1. Participantes	68
5.2. Instrumentos/Material	69
5.3. Procedimento	77
6. RESULTADOS	79
7. DISCUSSÃO	83
8. CONCLUSÕES	89
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	91

Índice de tabelas

Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas (média e desvio-padrão) dos doentes portadores de demência de Alzheimer e seus respectivos cuidadores informais.

Tabela 2. Áreas e facetas do World Health Organization Quality of Life Instrument-Bref

Tabela 3. Correlação da Escala de sobrecarga, escala de ansiedade-depressão e dimensões da qualidade de vida dos cuidadores informais.

Tabela 4. Correlação da Escala de Zarit, e as Expectativas Generalizadas de Controlo

Tabela 5. Análise de regressão, utilizando a escala de sobrecarga como variável critério.

Tabela 6. Análise de regressão, utilizando a escala de qualidade de vida geral como variável critério.

Índice de figuras

Figura 1. Evolução da Demência de Alzheimer.

Figura 2. Modelo que representa a diferença entre expectativas de auto-eficácia e expectativas de resultado.

Figura 3. Modelo que representa a diferença entre expectativas de auto-eficácia, expectativas de locus de controlo e expectativas de êxito.

Abreviaturas

AVC (Acidente Vascular Cerebral)

CDR (Clinical Dementia Rating Scale)

CI (Cuidador Informal)

CIs (Cuidadores Informais)

CPP (Controlo Pessoal Percebido)

DA (Demência de Alzheimer)

DM (Demência Mista)

DV (Demência Vascular)

EGC (Expectativas Generalizadas de Controlo)

MMSE (Mini-Mental State Examination)

NPI (Inventário Neuropsiquiátrico)

Resumo: O objectivo deste estudo consistiu em verificar qual o efeito que as expectativas generalizadas de controlo possuem na percepção de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais de pacientes com demência. Participaram 130 cuidadores que prestavam cuidados há pelo menos 6 meses. Diferentes escalas estandardizadas foram utilizadas para medir o estado cognitivo e funcional do paciente. Na avaliação psicológica do cuidador, utilizou-se a escala de avaliação da sobrecarga de Zarit, na avaliação da qualidade de vida a World Health Organization Quality of Life Instrument-Bref, a Escala de ansiedade-depressão de Goldberg e por fim, a Bateria de Escalas de Expectativas Generalizadas de Controlo, para avaliar as suas expectativas de controlo perante o cuidado prestado. Os resultados parecem mostrar que as expectativas de auto-eficácia e contingência são preditoras da diminuição de sobrecarga no cuidador informal, o Inventário Neuropsiquiátrico é preditor do aumento da sobrecarga e, por fim, a sobrecarga e a expectativa de desamparo aprendido predizem a diminuição da qualidade de vida do cuidador informal.

Palavras-chave: Expectativas Generalizadas de Controlo (EGC), Cuidador Informal (CI), Demência de Alzheimer (DA), Sobrecarga, Qualidade de Vida; Avaliação Neuropsicológica.

GENERALIZED EXPECTATIONS OF CONTROL IN INFORMAL CAREGIVERS OF PATIENTES WITH DEMENTIA.

Abstract: The purpose of this study was to verify the effects of the generalized expectations of control upon the over-burden feeling and quality of life of the informal caregivers of patients with dementia. 130 caregivers who was taking care of patients for at least six months participated in the study. Were used NPI-Q, MMSE, CDR and the Barthel index in the evaluation of the patient. In the psychological evaluation of the caregiver, we used the Zarit's burden evaluation scale; the WHOQOL-Bref in life's quality evaluation; the Goldberg anxiety-depression scale, and at last, the BEEGC-20, to evaluate their generalized expectations of control upon the given care. The results seem to shows that expectations of self-efficacy and contingency are predictors of decreased over-burden on informal caregivers, the Neuropsychiatric Inventory is a predictor of increased over-burden, and finally, over-burden and the expectation of indefension predict decreased quality of life of informal caregivers.

Keywords: Generalized expectations of control (GEC); informal caregiver (IC); Alzheimer dementia (AD), over-burden, quality of life; Neuropsychological assessment.

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 deram o seu indispensável contributo para a conceptualização do envelhecimento (Morley, 2004). O ano de 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, brotando 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 (75 anos de idade ou mais) no total será de 32%. Neste sentido, o índice de dependência dos idosos duplicará, passando de 26 para 58 idosos por cada 100 indivíduos em idade activa. Apesar de envelhecer não ser sinónimo de adoecer, a pessoa idosa geralmente apresenta uma maior probabilidade no desenvolvimento de doenças crónico-degenerativas, tais como a demência, que por sua vez, podem comprometer a sua capacidade funcional, aumentando, assim, o risco de dependência de um cuidador (Fired & Guralnik, 1997). A demência é uma das principais alterações nesta faixa etária, sendo definida como uma síndrome clínica resultante de uma doença cerebral caracterizada por uma deterioração progressiva a nível cognitivo e psicológico/comportamental, geradora de um impacto significativo no próprio doente, na família e no próprio cuidador informal (Barreto, 2005).

De acordo com a informação da Saúde Mundial (World Health Organization (WHO, 2003), se tivermos em conta os anos de incapacidade que produzem as doenças crónicas nos pacientes, as demências obtêm 11.2% dos anos vividos com incapacidade. Este valor é maior do que os que são produzidos pelos acidentes vasculares cerebrais (9.5%), as perturbações musculo-esqueléticas (8.9%), as doenças cardiovasculares (5.0%) e todas as tipologias de cancro (2.4%). O peso da incapacidade por demência, segundo o consenso de investigadores internacionais, é maior que quase qualquer outro problema de saúde, excepto as lesões da espinal medula e o cancro em estado terminal (WHO, 2003).

A prestação de cuidados a qualquer pessoa dependente reflecte sobretudo cuidados extraordinários, tendo em consideração que os mesmos não se inscrevem nas responsabilidades comuns de um cônjuge ou de um filho. Neste sentido, qualquer pessoa pode vir a tornar-se num cuidador informal (e.g. 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 & Quittnerm 1998).

A prestação de cuidados especificamente a doentes com demência pode vir a ter repercussões ao nível da vida pessoal, familiar, social e laboral nos 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 a fadiga, stress, depressão, ansiedade, hostilidade, frustração, sentimentos de culpa, diminuição da auto-estima, etc. (Pinquart & Sörensen, 2003). É este conjunto de sintomas que propiciam a percepção de sobrecarga na prestação de cuidados informais, associando-se a problemas de saúde física, mental, emocional e problemas sociais e financeiros que interferem de forma significativa na qualidade de vida do cuidador (Liu & Gallagher-Thompson, 2009).

Segundo estudos de Lazarus & Folkman (1986), o enfrentamento é um processo psicológico que é composto por uma série de esforços cognitivos e comportamentais orientados para resolver uma situação stressante, como por exemplo, e de possível efeito de sobrecarga, a prestação de cuidados informais a doentes com demência de Alzheimer. A forma como o cuidador informal enfrenta e luta pela melhora progressiva da situação existente, dependerá principalmente dos recursos psicológicos que possuir e das estratégias de *coping* que empregue no decorrer da mesma. Entre estes recursos, surge o construto de expectativas generalizadas de controlo (EGC) (Palenzuela, Prieto, Almeida & Barros, 1992), com as quais os autores realizaram uma síntese da abordagem de controlo pessoal, centrando-se em três expectativas: a) locus de controlo, entendido como o grau em que um indivíduo espera que os acontecimentos que possam suceder-lhe sejam contingentes com as suas próprias acções (contingência), ou pelo contrário, sejam independentes (desamparo aprendido) e ainda o grau em que o sujeito acredita na sorte, ou seja, que as situações que lhe possam ocorrer na vida sejam resultado de uma causalidade (sorte); b) a auto-

eficácia, que faz referência aos juízos dos sujeitos sobre as suas próprias capacidades; e c) a expectativa de êxito, que reflecte em que medida uma pessoa espera conseguir um determinado resultado desejado, com sucesso.

No estudo elaborado por Pérez, Sastre, Pulido, Prieto & Regidor (1999), podemos constatar que os cuidadores que utilizavam um estilo de enfrentamento activo, possuíam uma alta expectativa de êxito e contingência e baixa expectativa de desamparo aprendido o que se reflectia na diminuição da sua percepção de sobrecarga, e sintomatologia depressivo-ansiosa, e consequentemente no aumento da sua qualidade de vida. Detendo este estilo de enfrentamento os cuidadores percebem-se como capazes de realizar as tarefas de cuidado, não subestimando as suas funções, e por isso, não deixam de prestar o apoio e cuidados ao doente com demência de Alzheimer. Pelo contrário, os cuidadores que detêm um estilo de enfrentamento passivo, possuem uma baixa expectativa de êxito e contingência e alta expectativa de desamparo aprendido, o que nos remete para um padrão de incapacidade perante o cuidado a realizar, subestimando as suas variadas funções, o que poderá resultar no abandono do papel principal de cuidador informal, devido ao aumento da percepção de sobrecarga e na progressiva diminuição da qualidade de vida.

Wallston (1992) ao publicar o artigo "*Hocus-Pocus, the Focus Isn't Strictly on Locus: Rotter's social Learning Theory Modified for Health*" aplicando a Teoria de Aprendizagem Social de Bandura (1977) e, concretamente o construto de locus de controlo de Rotter (1954), propôs a ideia de que os indivíduos que acreditam que a sua saúde depende em primeira instância delas mesmas (locus de controlo interno), perceberão uma melhoria na saúde e qualidade de vida, do que aqueles que acreditam que as causas da doença são alheias à pessoa que as sofre (locus de controlo externo). Esta ideia emerge do facto do locus de controlo interno da saúde ser um factor facilitador que mantém os hábitos saudáveis e o cuidado activo da saúde, mantendo uma boa qualidade de vida.

Assim, o cuidador ao realizar esforços adicionais, como o cuidar de alguém com demência, as crenças gerais sobre o controlo percebido podem favorecer a realização de uma conduta efectiva e reduzir a magnitude e duração dos estados emocionais negativos, o que poderá influir na manutenção de estratégias de enfrentamento activo e pouca reactividade emocional (Kobasa, 1985).

Seguindo as orientações teóricas descritas anteriormente, têm-se comprovado que os indivíduos que percebem positivamente a sua capacidade para controlar o seu meio, enfrentam melhor as situações de stress laboral (Kobasa, 1985), as doenças crónicas (Helgeson, 1992), o stress quotidiano (Langer & Rodin, 1976) e, as perturbações de ansiedade (Eifert, Coburn & Seville, 1992). Helgeson (1992), no seu estudo sobre a adaptação dos doentes crónicos, observou que o controlo pessoal percebido é benéfico sempre, quando este não chegue a ser extremamente maior que o controlo que realmente é possível exercer perante as diversas situações de cuidado.

Segundo Alloy & Abramson (1988), apesar da percepção de controlo não coincidir sempre com as capacidades reais de controlo que o sujeito possui, o controlo percebido, por si mesmo, pode ter efeitos poderosos. Por exemplo, quando os indivíduos acreditam ter controlo sobre o seu meio, mesmo que não seja em absoluto, esta ilusão de controlo irá actuar como modulador diante dos possíveis efeitos negativos que poderia provocar-lhe uma situação de stress (Alloy & Abramson, 1988). Hoje em dia, está amplamente provado que os indivíduos preferem ter controlo sobre o seu meio e que a falta deste produz diversos défices cognitivos, emocionais e afectivos (Glass & Singer, 1972; Seligman, 1975). Estes factos constituem a base da Teoria da Desamparo aprendido, que presta uma enorme atenção às situações de falta de controlo objectivo, ou seja, a inexistência de relação entre as acções do indivíduo e as alterações produzidas sobre as situações significativas decorrentes. Esta falta de controlo objectivo, modulada por diversos processos cognitivos de tipologia atribucional, seria a responsável segundo este modelo teórico, dos grandes défices motivacionais, cognoscitivos e emocionais observados experimentalmente (Abramson, Seligman & Teasdale, 1978).

Dada a complexa relação existente entre o controlo objectivo e o controlo pessoal, surge então o termo controlo pessoal percebido (Steptoe & Appels, 1989), que inclui tanto as possibilidades de controlo real em função das capacidades do sujeito e as características da situação, como as crenças, expectativas e atribuições sobre o controlo percebido, englobando uma série de conceitos intimamente relacionados entre si, como é o caso da auto-eficácia, locus de controlo, auto-estima e desamparo aprendido (Villamarín, 1990). As expectativas de auto-eficácia, tal como demonstrou Bandura (1986), predizem de forma muito precisa a conduta dos indivíduos, e mais concretamente, aqueles que acreditam que são capazes de realizar com êxito condutas relacionadas com a saúde, realizarão com maior probabilidade as mesmas,

e para além disso, serão mais persistentes e não se desanimarão com fracassos ocasionais.

Apesar da expectativa de auto-eficácia possuir um grande poder preditivo sobre as condutas de saúde, as crenças gerais sobre o mundo e si mesmo, podem também possuir um papel muito significativo na manutenção da saúde. Ferguson, Dodds, Ng & Flannigan (1994), assinalaram duas das razões pelas quais as crenças gerais, apesar de pouco específicas, podem ser bastante relevantes: por um lado, os sujeitos que detenham maiores crenças gerais acerca do seu controlo pessoal, podem ter expectativas de auto-eficácia altas, em comparação com outros que careçam destas crenças, tendo em consideração que as condições objectivas são as mesmas. Por outro, é muito possível que em situações stressantes, que geralmente se caracterizam por serem dotadas de novidade, estranhas, ambíguas ou incertas, as crenças gerais beneficiem de um papel mais preponderante do que as expectativas de auto-eficácia específicas, as quais se referem a situações passadas, conhecidas, habituais e resultantes da aprendizagem própria do contexto.

Num estudo realizado por Eifert, Coburn & Seville (1992), sobre a percepção de controlo e tratamento da ansiedade, os autores demonstraram que as alterações na percepção de controlo nos sujeitos são necessárias e responsáveis pela manutenção de condutas saudáveis, e, que esta mesma percepção torna-se essencial para a melhoria das perturbações de ansiedade. Ao colocarmos em relevância que a ansiedade é uma emoção dotada de negatividade, e que possui um maior impacto nocivo sobre a saúde, mesmo que não chegue a extremos patológicos, estamos perante a possibilidade do controlo pessoal percebido ser a característica pessoal psicológica que nos poderá proporcionar a chave para entender a adaptação emocional perante situações de stress que possuem efeitos negativos na saúde dos cuidadores informais, como é o caso do diagnóstico de uma doença crónica no familiar (Demência de Alzheimer). Perante esta adaptação emocional dos cuidadores à situação permanente de prestação de cuidados, surgem condutas eficazes e adaptativas, dotadas de maiores expectativas positivas, como as de êxito e optimismo. Efectivamente, depois do cuidador enfrentar uma situação stressante incontrolável e imprevisível com sucesso, evidencia altas expectativas de êxito, e acredita que no futuro irá resolver com ainda mais êxito as tarefas equivalentes, isto em relação aos sujeitos com menos expectativas de êxito, ou dotados de menos optimismo. Para além disto, apesar de terem estado submetidos a uma experiência stressante e incontrolável, os cuidadores com mais expectativas optimistas esperam que no futuro

a resolução de situações similares irá estar mais controlada por eles (baixas expectativas específicas de desamparo aprendido), enquanto os cuidadores menos otimistas esperam possuir menos controlo sobre a resolução deste tipo de situação (Scheier & Carver, 1985; Scheier & Carver, 1987). Os cuidadores nos quais predomina a expectativa de optimismo, tendem a seleccionar estratégias de enfrentamento mais adequadas, procurando elementos positivos da experiência stressante, apresentando uma menor reactividade fisiológica ao stress (Labrador & Crespo, 1993). De uma forma similar, Scheier & Carver (2001), estudaram uma característica de personalidade que denominaram de optimismo disposicional, e a sua relação com a saúde física. Definiram este optimismo como uma expectativa generalizada de que no futuro se irão produzir resultados positivos e favoráveis na vida, e num grande número de estudos apreciam a existência da relação entre optimismo/boa saúde (presença de qualidade de vida) e pessimismo/má saúde (ausência de qualidade de vida) (Scheier & Carver, 1985, 1987; Scheier, Matthews, Owens, Magovern, Lefebvre, Abbott & Carver, 1989). O optimismo – pessimismo é considerado uma dimensão da personalidade, a qual possui um papel essencial nos resultados comportamentais e psicológicos quando os sujeitos confrontam as adversidades (Scheier & Carver, 1992). Os sujeitos otimistas e os pessimistas diferem um do outro pela sua tendência geral de adopção de mecanismos de coping e nas respostas que adoptam perante as diversas situações (Carver, Scheier & Weintraub, 1989), tais como relembrar uma situação stressante de um passado recente (Schulz, Bookwala, Knapp, Scheier & Williamson, 1996), lidar com problemas de infertilidade (Litt, Tennen, Affleck & Klock, 1992), gerir uma mudança de vida (Aspinwall & Taylor, 1992), lidar com uma doença grave (Friedman, Nelson, Baer, Lane, Smith & Dworkin, 1992), e gerir preocupações acerca de problemas de saúde específicos (Stanton & Snider, 1993; Taylor, Kemeny, Aspinwall, Schneider, Rodriguez & Herbert, 1992). Os cuidadores informais otimistas respondem às inúmeras dificuldades realizando contínuos esforços de forma a manterem-se envolvidos nos objectivos pré-definidos que lhe conferem estrutura às suas vidas e que promovem um esforço activo positivo, ao passo que, os cuidadores pessimistas costumam ser mais propensos a desistir, alcançando fracassos sucessivos (Wortman & Brehm, 1975). Desta forma, as estratégias de coping adoptadas, as expectativas generalizadas de locus de controlo interno e o optimismo como variável da personalidade, permitem uma resposta mais adaptativa no momento de enfrentar situações stressantes como a de cuidar de um paciente com demência, o

que irá conseqüentemente diminuir a percepção de sobrecarga sentida pelos cuidadores e aumentar a sua qualidade de vida (Scheier et al., 1989).

Scheier et al., (1989), no seu estudo sobre a utilização de várias estratégias de coping cognitivo-atencionais antes e depois da cirurgia de colocação de bypass arterial no sexo masculino, verificou que as estratégias de coping utilizadas pelos mesmos, actuavam como moduladores do efeito benéfico do optimismo em resultados posteriores. São estas diferenças na adopção das estratégias de coping que servem de veículo/moduladoras para que cada experiência optimista tenha cada vez melhores resultados no bem-estar subjectivo (Aspinwall & Taylor, 1992), dado que os mecanismos de coping, tais como a aceitação, a utilização do humor, da religião e a ressignificação positiva (método utilizado em neurolinguística para fazer com que os sujeitos possam atribuir um novo significado aos acontecimentos, através da mudança da sua visão do mundo) são preditores determinantes para o bem-estar emocional dos indivíduos, durante as várias fases de um período stressante, conferindo-lhe um ajustamento emocional positivo que propicia resultados agradáveis (Aldwin & Revenson, 1987; Coyne, Aldwin & Lazarus, 1981; Menaghan & Merves, 1984; Nezu, Nezu & Blissett, 1988).

A presente dissertação, após uma introdução geral do tema proposto, apresenta-se dividida em duas partes distintas: a primeira parte consiste na revisão teórica acerca da problemática em estudo, que é composta por um capítulo que faz referência à Demência, abordando questões como a sua definição, a classificação e as características clínicas que a mesma possui. O segundo capítulo desta primeira parte alude às questões da prestação de cuidados informais a idosos com demência, às repercussões positivas e negativas da mesma, bem como, a uma conceptualização teórica da sobrecarga. Num terceiro e final capítulo, podemos encontrar as variáveis psicológicas do modelo de Palenzuela (Expectativas Generalizadas de Controlo) dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer. A segunda grande parte desta dissertação refere-se ao estudo empírico da apresentação do problema: a metodologia, os resultados, a discussão dos mesmos e as respectivas conclusões. No final do estudo, é apresentada a bibliografia consultada e posteriormente utilizada ao longo de todo o estudo.

I. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. A DEMÊNCIA

1. Demência

1.1. Conceito de demência

Etimologicamente, o termo demência deriva do latim *de-mentis* e significa a perda das faculdades mentais (Marques, Firmino & Ferreira, 2006). A compreensão do construto de demência como uma doença mental iniciou-se no período greco-romano (Valente, 2006) no qual inúmeras 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 construto demência foi apenas validado por Pinel (1789), tornando-se, a partir de então, alvo de investigações. Nos finais do século XIX, a definição de demência tornou-se mais específica quando Kraepelin (1884) distinguiu claramente as psicoses funcionais (demência precoce) e as orgânicas (lesões orgânicas – demência). Presentemente, o conceito de demência encontra-se cada vez mais e melhor definido e devidamente caracterizado, devido ao enorme desenvolvimento que se tem dado aos critérios de diagnóstico específicos.

Este grande desenvolvimento e investigação que se tem dado à temática da demência resultaram na descoberta de novos e diversos casos de demência segundo a sua etiologia, e mais concretamente evidenciadas pelas suas diferenças clínicas e anatomopatológicas (Valente, 2006). 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 (Pinho, 2008, p. 8), a demência define-se como: Um síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações 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. Enquanto isso, a APA (2002, p. 148), 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 da 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.

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 heterogêneos, 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).

1.2. Prevalência e incidência

Geralmente, nos países ocidentais a prevalência da demência é cerca de 5% nas pessoas com idade superior a 65 anos (APA, 2002). Desta forma, importa então referir que a prevalência da demência varia de acordo com os estudos epidemiológicos. Haaland, Price & Larue (2003) indicam que as idades dos sujeitos da amostra, os métodos de determinação da presença, gravidade e tipo de deficiência cognitiva e ainda, com as regiões ou países estudados, podem influir significativamente no predomínio do quadro demencial.

Assim, nas idades entre os 65 e os 69 anos a percentagem de pessoas com demência varia entre os 1.4% e 1.6% aumentando para 16% a 25% em pessoas com mais de 85 anos. De entre as variadas investigações, destaca-se a de Rocca et al., (1990) a qual se refere à prevalência da demência, em particular da doença de Alzheimer, concluindo que a demência de Alzheimer varia de 0.3% entre os 60 e os 69 anos, 3.2% entre os 70 e os 79 anos e 10.8% entre os 80 e os 89 anos. Corrada et al., (1995) refere no seu estudo que a probabilidade de se vir a ser portador da demência de Alzheimer aumenta de 18% por cada ano de idade. Finalmente o estudo realizado pelo United States General Accounting Office (1998) revelou que as taxas de prevalência duplicam a cada 5 anos de idade até aos 85 anos, sendo mais elevada nas mulheres do que nos homens.

De acordo com o World Alzheimer Report (2009), prevê-se que mais de 35 milhões de pessoas sejam portadoras de demência em 2010, 65.7 milhões em 2030 e 115.4 milhões em 2050. A Alzheimer Europe calcula o número de cidadãos europeus com demência em 7,3 milhões. Para Portugal estima-se que existam cerca de 153.000 pessoas com demência, das quais 90.000 com doença de Alzheimer. Face ao envelhecimento da população nos estados-membros da União Europeia, os especialistas prevêem uma duplicação destes valores em 2040 na Europa Ocidental,

podendo atingir o triplo na Europa de Leste. Todos os anos, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, o que significa que a cada 24 segundos, um novo caso é diagnosticado. (Alzheimer Europe, 2010).

Segundo a Confederação Espanhola de Familiares de Doentes de Alzheimer e outras demências (CEAFA, 2003) Espanha será um dos países mais envelhecidos do mundo. Em Espanha a demência de Alzheimer afecta cerca de 800.000 indivíduos, apesar de somente 600.000 estarem devidamente diagnosticados. Passará de 6.500.000 adultos com mais de 65 anos de idade no ano 2001 a 9 milhões em 2025, que irão ser representativos de 20 a 25% da população. Destes valores, aproximadamente 3,5 milhões de indivíduos apresentarão algum tipo de problemas físicos, que requeiram a atenção de outra pessoa, de forma a desenvolver as suas actividades de vida diária. A este grupo adicionamos outro meio milhão com incapacidade física temporária ou permanente. Desta forma, em 2025 uma quarta parte da população espanhola terá mais de 65 anos e destes 3,5 milhões a 5 serão dependentes, estimando-se que haverá 1.200.000 doentes de Alzheimer.

Concretamente, na actualidade, a incidência da demência de Alzheimer em Espanha é muito elevada, uma vez que mais de 6 milhões de idosos sofrem desta doença. A prevalência da demência de Alzheimer é de 8% para a população adulta com idade superior a 65 anos, e 20% para a população com mais de 80 anos de idade.

1.3. 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 no sistema nervoso e particularmente no cérebro. De acordo com Okamoto & Bertolucci (1998) existem cerca de 70 doenças que podem causar demência. Neste sentido, é possível subdividir as demências em categorias operativas com características próprias.

a) Degenerativas vs. Não degenerativas

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, e as demências mistas, que se definem pela associação de um processo degenerativo como um processo vascular (Grilo, 2009; Santana & Cunha, 2005). 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 de carência (e.g. carência de vitamina B12; carência de ácido fólico, pelagra); doenças metabólicas (doenças da tiróide e paratiróide, doenças da hipófise e supra-renais, 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 outras doenças, como a de Whipple (Grilo, 2009; Santana & Cunha, 2005).

b) Corticais vs sub-corticais

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 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).

Segundo Burke (2002) nas demências sub-corticais estão predominantemente afectadas as estruturas dos gânglios da base e do tálamo. Este tipo de demência caracteriza-se principalmente por dificuldades na recordação da informação aprendida (com relativa preservação do reconhecimento e recordação facilitada) e dificuldades na resolução de problemas, sem défices graves na linguagem e com relativa preservação das funções praxias. Geralmente manifestam-se também perturbações motoras, tais como sinais extrapiramidais (e.g. bradicinesia, tremor de repouso e rigidez) 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), “as demências raramente causam patologias de natureza puramente cortical ou sub-cortical”.

c) Irreversíveis vs. Reversíveis

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 hipertireoidismo e a carência de vitamina B12), e a demência associada a hidrocefalia normotensiva, a hematoma subdural e a de tumor cerebral (Arnold & Kimar, 1993). Pelo contrário, temos doenças neurodegenerativas irreversíveis, como a demência de Alzheimer.

1.4. A Demência

1.4.1. Alzheimer

A Doença de Alzheimer (DA), descrita pela primeira vez em 1906 pelo neuropsiquiatra Alois Alzheimer, 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 da demência, 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 & 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), alguns factores de risco genéticos e ambientais são: idade (a incidência da doença duplica a cada 5 anos), história familiar de demência, síndrome de Down, mutações nos genes relacionados com polimorfismo da alipoprotéina E, alelo 4 (APOE4). Apesar dos 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).

Clinicamente, a DA é caracterizada por uma progressiva e irreversível alteração da memória e de outras funções cognitivas, pelas manifestações neuropsiquiátricas (e.g. depressão, ansiedade, psicose, alterações comportamentais, agitação, fuga, agressividade, entre outros), e ausência de sinais neurológicos focais. Estas evidências clínicas são determinadas por: alterações neuropatológicas como a atrofia cerebral (mais marcada a nível parieto-temporal) e os marcadores histológicos (morte neuronal selectiva, degenerescência neurofibrilar e lesão das placas senis), e por alterações neuroquímicas, como o défice da actividade colinérgica a nível do neocórtex e hipocampo. 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). O número e a associação destas estruturas histológicas na região límbica e do córtex parieto-temporal permitem confirmar o diagnóstico da Doença de Alzheimer *post-mortem* (Santana, 2005).

Tendo em consideração a inexistência, até a 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) e, preferencialmente, classificado como “provável” ou “possível” e “definitivo” 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

(Grilo, 2009). No entanto, iremo-nos debruçar nos critérios de diagnóstico referenciados pelo NINCDS-ADRDA:

1. Critérios de provável diagnóstico clínico de demência de Alzheimer

Demência diagnosticada mediante exame clínico e documentada com o Mini Mental State de Folstein, a escala de demência de Blessed, ou outras similares, sendo confirmada posteriormente com testes neuropsicológicos; défice em duas ou mais áreas cognitivas; agravamento progressivo da memória e das outras funções cognitivas; inexistência de alteração a nível da consciência; início entre os 40 e os 90 anos, com uma maior frequência depois dos 65 e ausência de alterações sistémicas ou outras doenças cerebrais que possam produzir a deterioração progressiva da memória e de outras funções cognitivas.

a) Critérios que apoiam o diagnóstico de demência de Alzheimer provável

Deterioração progressiva de alguma função cognitiva específica como a linguagem (afasia), habilidades motoras (apraxia) e perturbações da percepção (agnosia); alterações de conduta e na realização das actividades básicas diárias; antecedentes familiares de demência similar, especialmente se obtiveram confirmação anatomopatológica; provas complementares (líquido cefalorraquidiano normal nas determinações definidas; electroencefalograma (EEG) normal ou com alterações indeterminadas como aumento da actividade de ondas lentas); atrofia cerebral objectivada em tomografia axial computadorizada (TAC), sendo evidente uma progressão da mesma em observação em série.

b) Aspectos clínicos compatíveis com o diagnóstico de demência de Alzheimer provável, depois de excluir outras causas de demência

Irregularidades na progressão da doença; sintomas associados de depressão, insónia, incontinência, ideias delirantes, ilusões, alucinações, excessos emocionais, físicos ou verbais, alterações da conduta sexual e perda de peso; outras alterações neurológicas em alguns pacientes, especialmente nos que se encontram em fase avançada, como hipertonia, mioclonias ou alterações da marcha; convulsões na fase avançada da doença e, por fim tomografia axial computadorizada cerebral normal para a idade do paciente.

c) Aspectos que convertem o diagnóstico de doença de Alzheimer provável em incerto ou improvável

Introdução brusca ou muito rápida; manifestações neurológicas focais como hemiparesia, alteração da sensibilidade ou do campo visual, ou falta de coordenação nas fases iniciais da evolução; convulsões ou alterações da marcha no início ou em fases muito iniciais da doença.

2. Diagnóstico clínico de doença de Alzheimer possível

Demência com ausência de outras alterações sistêmicas, psiquiátricas e neurológicas, que possam causar essa mesma demência, mas com uma introdução; manifestações ou padrão evolutivo que difere do exposto para “diagnóstico de demência de Alzheimer provável”; presença de uma segunda alteração, cerebral ou sistêmica, que poderia produzir demência, mas que não é considerada pelo clínico como a causa da mesma; deterioração gradual e intensa de uma única função cognitiva, em ausência de outra causa identificável;

3. Critérios de diagnóstico de demência de Alzheimer definitivo

Critérios clínicos da “demência de Alzheimer provável”; confirmação histopatológica, obtida através de biópsia ou autópsia.

1.4.2. Demência Vascular

A demência vascular (DV) representa o segundo tipo de demência mais comum e é, na fase pós-aguda do acidente vascular cerebral (AVC), definida pela presença de critérios de demência 3 meses após a ocorrência do mesmo, seja ele o primário ou recorrente (Kherd, Hamed, El-Shereef, Shawky, Mohamed, Awad, Ahmed, Shehata & Eltahtwy, 2009). Ao contrário da DA, a demência vascular é mais frequente no sexo masculino do que no feminino. Do ponto de vista neuropsicológico, o padrão de deterioração esperado na DA, é mais global, do que o da demência vascular, o qual possui características focais mais proeminentes. Encontra-se no entanto, com alguma frequência, situações de demência vascular distinguíveis da DA, dado que cerca de 30% dos doentes com DV, têm pequenos enfartes cerebrais, causados por acidentes lacunares frequentemente silenciosos, e portanto, sem evidenciarem sinais clínicos manifestos, os quais originam declínio cognitivo progressivo. A presença de doença

cerebrovascular é um factor neurológico que pode afectar o curso da DA (Cummings & Benson, 1992). O início da DV é tipicamente abrupto, seguido por uma evolução irregular e flutuante, caracterizada por alterações rápidas no funcionamento em vez de uma progressão lenta. Contudo, a evolução pode ser muito variável, podendo ocorrer com um início insidioso e declínio gradual. Relativamente às funções cognitivas, algumas podem ser precocemente afectadas, enquanto outras permanecem relativamente intactas, sendo que o tratamento precoce da hipertensão arterial e da doença vascular pode evitar a sua progressão no futuro (APA, 2000). O paciente com demência vascular apresenta declínio cognitivo relacionado com áreas cerebrais específicas acometidas. São frequentes as alterações das funções executivas (e.g. pensamento abstracto, planeamento de acções sequencialmente estruturadas e monitorização dos comportamentos), atenção, concentração, orientação visuo-espacial, linguagem e de memória recente. Lesões trombo-embólicas em grandes vasos e em vasos de menor calibre, acidentes hemorrágicos ou isquémicos em zonas estratégicas (tálamo, giro angular esquerdo), estados lacunares, perturbações crónicas da perfusão cerebral, lesões vasculares extensas de substância branca e angiopatia amilóide são considerados como factores etiológicos mais frequentes (André, 1998; Smid, Nitrini & Caramelli, 2001).

Para além disso, a tomografia axial computadorizada e a ressonância magnética realizada por estes pacientes, habitualmente relevam múltiplas lesões vasculares no córtex cerebral e nas estruturas subcorticais. Assim, as lesões aparecem frequentemente, quer nas estruturas de substância branca, quer nas de substância cinzenta, incluindo as regiões subcorticais e os núcleos.

Pode também ser detectada evidência de enfartes antigos, bem como de doença mais recente e evidências laboratoriais de doença cardíaca e vascular sistémica associada (APA, 2000). Já Nynhuis (2005) afirma que indivíduos com AVC nas áreas do tálamo e nas regiões frontais do cérebro encontram-se num maior risco de vir a sofrer de demência.

Hipertensão arterial, diabetes mellitus, dislipidemia, obesidade, tabagismo, abuso de álcool e sedentarismo são os principais factores de risco para DV. É importante salientar que é possível a prevenção deste quadro demencial, ou a interrupção do agravamento motor e cognitivo por meio de medidas farmacológicas e não-farmacológicas específicas, entre elas, a prática regular de actividade física (Stella et al., 2007).

1.4.3. Demência Mista

Do ponto de vista clínico, a demência mista (DM) caracteriza-se por um declínio cognitivo semelhante à demência de Alzheimer, sendo que o paciente também apresenta lesões vasculares de pequenos vasos (Langa, Foster & Larson, 2004). Ambos os fenómenos – a presença das características próprias da demência de Alzheimer e a ocorrência de desmielinização causada por microlesões vasculares – contribuem para a evolução progressiva e persistente do quadro demencial. Assim, além do declínio cognitivo característico da demência de Alzheimer, o paciente é acometido pelos factores de risco para demência vascular (e.g. hipertensão arterial, diabetes mellitus, dislipidemia, obesidade, tabagismo, abuso de álcool, entre outros), podendo manifestar sinais motores ou sensoriais focais como hemiparesia ou hemiparestesia.

Estima-se que mais de um terço dos pacientes com demência de Alzheimer também apresente lesões vasculares. Proporções similares, também podem ser encontradas em pacientes com diagnóstico de demência vascular com características clínicas da demência de Alzheimer (Kalaria & Ballard, 1999).

1.4.4. Sintomas cognitivos, comportamentais e psicológicos

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 apraxias, as agnosias, 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.

Outra dificuldade apresentada por estes doentes prende-se com a retenção de informação nova relacionada com eventos do quotidiano (amnésia anterógrada), esquecendo-se rapidamente da informação apresentada. O défice de amnésia episódica é considerado um dos mais precoces da doença. (Contador et al., 2010). 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 do doente também serão afectados (Brandão, Wagner & Carthery-Goulart, 2006).

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 (e.g. desorientar-se na própria habitação) e manifesta-se também a perda da noção do tempo (APA, 2002; Dekosky, Kaufer & Lopez, 2004). 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 em manter a atenção em actividades simultâneas, bem como dificuldades na manipulação de informações necessárias para a realização de determinadas tarefas, enquanto capacidade para idealizar, organizar e realizar acções necessárias para alcançar um determinado objectivo. Esta “implica funções cognitivas como a abordagem, 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). Assim, a pessoa com demência começa a 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, o que afecta as suas actividades de vida diárias.

Ao nível da linguagem, os défices manifestam-se de variadas maneiras consoante a fase de evolução da síndrome demencial. O doente tem dificuldades em aceder à palavra adequada para nomear pessoas e objectos (afasia nominal), apresentando circunlóquios e perífrases. À medida que a doença progride assiste-se a uma diminuição da fluência verbal que se traduz numa restrição e preservação da linguagem (Croot, Hodges, Xuereb & Patterson, 2000). Na 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 ecolália (repetição automática e involuntária de palavras que são dirigidas ao indivíduo, sem que o mesmo pareça compreender o seu sentido) e/ou palilalia (repetição imediata e literal, de gestos ou sons que o sujeito acaba de ver ou ouvir) podendo entrar em mutismo total. A apraxia (perturbação que afecta a realização de comportamentos motores aprendidos, quer sejam gestos de utilização de objectos, ou gestos simbólicos) é uma particularidade das fases de demência moderadas e graves, podendo-se denominar de apraxia construtiva, caracterizada pela incapacidade ou dificuldade do doente em reproduzir ou desenhar espontaneamente o que realizava anteriormente à lesão neurológica, sem apresentar quaisquer dificuldades. São

afectadas as actividades do quotidiano (preparar uma refeição, usar o telefone, vestir e anda). Finalmente, o doente pode entrar num estado de acinesia acabando por acamar (APA, 2002; Dekosky, Kaufer & Lopez, 2004).

Nestes doentes surge, também a agnosia que consiste, segundo Grilo (2009), na incapacidade psicossensorial de reconhecer os objectos, 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 (anosognosia), ou de familiares (prosopagnosia) ou, até, partes do seu corpo ou a sua própria imagem no espelho.

Para além destes défices cognitivos podem associar-se alterações psicológicas e comportamentais que surgem frequentemente nas fases iniciais, intermédias ou avançadas, dependendo da etiologia da síndrome demencial (Barreto, 2005). A sintomatologia psicológica e comportamental na demência pode constituir a maior fonte de sobrecarga para os cuidadores informais. Estas referem-se a comportamentos (e.g. agitação, deambulação, agressão, perturbações do sono, do foro alimentar e sexual) como também, a sintomatologia psicológica, como a depressão, ansiedade, delírios e alucinações (Lawlor, 2006).

Na fase inicial da doença (CDR-1), podem ocorrer modificações da afectividade, uma tendência para o isolamento, apatia, desinteresse, abandono das actividades, irritabilidade, agressividade, ansiedade e síndrome depressivo. 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). É possível ocorrerem comportamentos suicidas, quando os sujeitos ainda conseguem organizar planos para agirem (Somberg & Salthouse, 1982; APA, 2002; Bieliauskas, 2001; Santana, 2005). Em estádios moderados (CDR-2), começam a ser frequente outra sintomatologia como a agitação versus apatia, insónia, desconfiança (delírios paranóides ou de roubo), comportamentos agressivos e desinibidos (Powell, 1994; APA, 2002; Bieliauskas, 2001; Petersen et al., 2001; Cavanaugh & Blanchard-Fields, 2002; Santana, 2005). Em fases avançadas (CDR-3), estão presentes as modificações da personalidade, a perturbação do humor, do comportamento motor (comportamentos

estereotipados, deambulação, agitação, fuga e comportamentos agressivos), dos comportamentos básicos (sexuais, alimentares, controlo esfinteriano, alterações sono-vigília) e, por fim, perturbações psicóticas, tais como o delírio e alucinações (Cummings & Victoroff, 1990; Mega, Cummings, Fiorello & Gornbein, 1996; Santana, 2005; Touchon & Portet, 2002). 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 faleceram.

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) ou motora (deambulação: o doente desloca-se permanentemente pela casa, sem objectivo aparente ou sai para o exterior) (Barreto, 2005). Podem surgir também, comportamentos agressivos e hostis, que se agravam frequentemente ao final do dia (fenómeno designado de sundowning), inviabilizando o repouso nocturno do cuidador (Pitt, 2002). Outra alteração evidente nesta fase avançada da doença, refere-se à alteração do ritmo 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 cuidadores informais (Lawlor, 2006).

Neste estágio, a perda de autonomia é total e as perturbações comportamentais são graves (agitação, alucinações, fugas, perturbações do ritmo sono-vigília, entre outros). Podem verificar-se sintomas neurológicos como a síndrome de Parkinson, mioclonias, crises de epilepsia, entre outros. A comunicação torna-se impossível, pouco a pouco a marcha torna-se difícil, levando ao acamamento permanente e a uma frequente postura em tripla flexão. Ocorre total incontinência esfinteriana. De uma forma geral, há uma alteração do estado geral que evolui para um estado caquético (Mega, Cummings, Fiorello & Gornbein, 1996; Santana, 2005; Touchon & Portet, 2002;).

Desta forma, as alterações cognitivas, comportamentais e psicológicas que vão ocorrendo no decorrer dos diversos quadros demenciais (DA, DV e DM), não são semelhantes em si, possuindo alterações e frequências diferentes. Estas mesmas

alterações são consideradas factores chave para o sentimento de sobrecarga presente nos cuidadores informais e, por intermédio dos seus efeitos negativos no seu bem-estar, podem de certa forma aumentar o risco de institucionalização do doente (O'Donnell et al., 1992). Neste âmbito, e de acordo com Lawlor (2006), torna-se necessário proceder à educação do cuidador, no sentido de o ajudar a desenvolver estratégias de enfrentamento, para lidar da melhor forma possível com estas mesmas alterações. Isto é importante, uma vez que, no geral, deve-se apenas recorrer à terapêutica farmacológica, quando os sintomas e os comportamentos são graves e colocam em risco a segurança e o bem-estar do doente ou do respectivo cuidador.

1.4.5. Estádios de evolução da demência

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. Apesar da individualidade de cada situação, a evolução da demência segue uma determinada sequência. Num estudo elaborado por Hughes, Berg, Danzinger, Coben & Martin (1982) e Morris (1993) – autores que desenvolveram e adaptaram o Clinical Dementia Rating (CDR) - para o Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências (GEEDC), 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 manifestados pelo doente a nível cognitivo, comportamental e ao nível das actividades de vida diária, nomeadamente a memória, orientação, juízo e resolução de problemas, actividades na comunidade, em casa, ao nível de passatempos e ao nível do cuidado pessoal. A Clinical Dementia Rating Scale (Hudges et al., 1982) é considerada uma das escalas mais conhecidas, embora não seja a única a ser aplicada na detecção dos variados estádios de demência.

No estádio “nenhum” (CDR=0) ou estádio pré-clínico, através da avaliação neuropsicológica, podem ser detectados défices subtis, especialmente ao nível da memória. No entanto, estes défices não estão associados a qualquer défice ao nível das actividades de vida diárias. À medida que os indivíduos se aproximam da interface entre o envelhecimento cognitivo relacionado com a idade e a demência, isto é, no estádio questionável (CDR=0,5), também conhecido por défice cognitivo ligeiro, estes

sujeitos podem apresentar esquecimentos ligeiros, acompanhados de um comprometimento subtil da capacidade de julgamento, das actividades avançadas da vida diária. De acordo com Bischkopf, Busse & Angermeyer (2002), a taxa de conversão anual para a demência neste grupo é de cerca de 12% a 15% ao ano.

Segundo Daffner & Scinto (2000), quando os indivíduos atingem o estágio “ligeiro” (CDR=1), o diagnóstico de demência já tem sido estabelecido. Na demência ligeira, a pessoa apresenta uma dificuldade na abordagem 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). Apesar dos défices serem ainda ligeiros, os défices ao nível da memória interferem com as actividades de vida diária. São perceptíveis dificuldades na resolução de problemas complexos, na manutenção independente do funcionamento em casa, na manutenção das actividades quotidianas, tais como o manuseamento de dinheiro, a toma da medicação. Já os pacientes com demência no estágio “moderado” (CDR=2) evidenciam uma perda significativa da memória, desorientação frequente, limitação do discernimento social e aumento da necessidade de supervisão nas actividades diárias, tais como na manutenção da higiene pessoal. Nesta fase evidenciam-se dificuldades ao nível da concentração e da orientação espacial, o discurso torna-se lento e repetitivo e o doente pode apresentar prosapagnosia (défice no reconhecimento de caras), agnosia (não reconhece objectos ou estímulos aprendidos), anosagnosia (falta de reconhecimento das suas dificuldades ou da doença em si). 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. No estágio “grave” (CDR=3), surge a dependência total com o comprometimento da capacidade de execução das actividades de vida diárias 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, perde os reflexos da marcha, ficando acamado (Sequeira, 2007). A deterioração física e multiorgânica são muito acentuadas e têm sucessivas complicações médicas que resultam frequentemente na morte do doente.

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

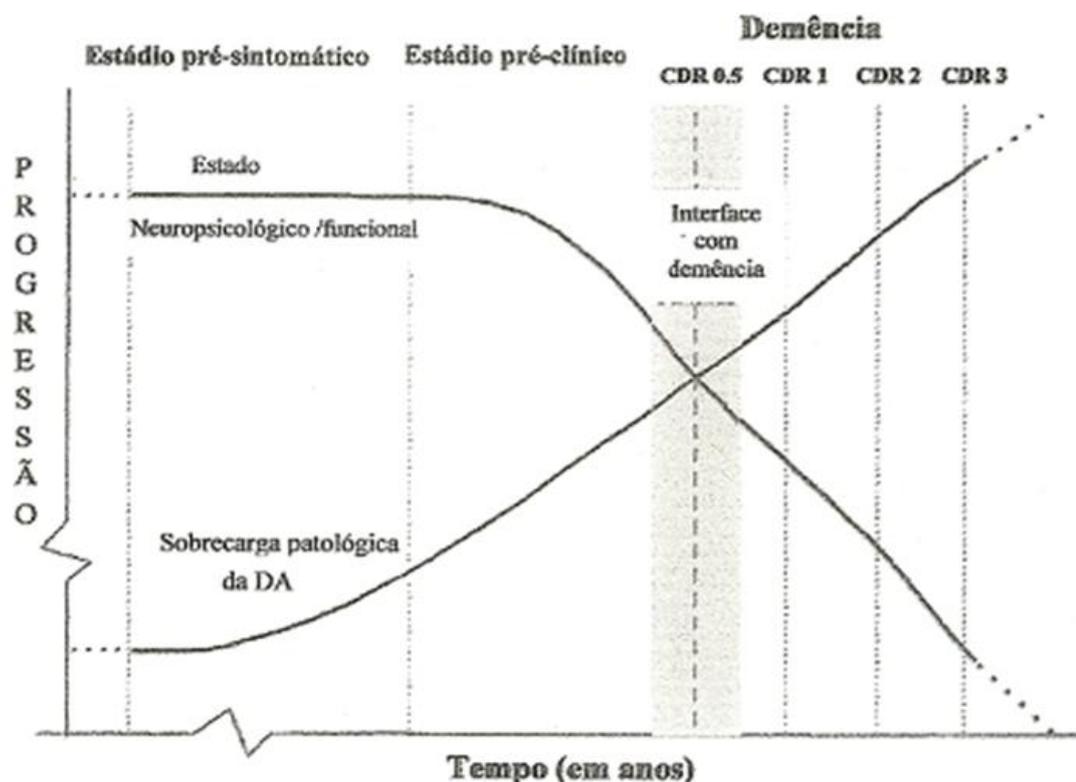


Figura 1: Linha cronológica proposta para o desenvolvimento da DA (adaptado de Daffner & Scinto, 2000, p. 6).

Segundo Daffner e Scinto (2000), esta linha cronológica evidencia as mudanças degenerativas progressivas e a interface de danos neuropatológicos. Por definição, esta é marcada por um declínio observável no estado funcional que interfere com as atividades diárias da pessoa. Idealmente, o declínio é julgado com base na mudança de um estado pré-mórbido de uma pessoa em particular.

2. O CUIDADOR INFORMAL DE PESSOAS COM DEMÊNCIA

2.1. O cuidar e a prestação de cuidados

2.1.1. 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. Assim, 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 (Pereira, 2007).

Ao nível do cuidado a outrem, a na perspectiva de Pereira (2007), o cuidado constitui-se por acções objectivas e de carácter pessoal 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 & McFarland, 2002), é possível identificar algumas ideias associadas à noção de cuidado, tais como: a empatia, compaixão, alívio, presença, compromisso, suporte, confiança, estímulo, restauração, protecção e contacto físico.

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 crónico-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), “*além de assistir o doente nas suas actividades de vida diárias e nas suas actividades instrumentais, o acto de cuidar inclui ainda o proporcionar de suporte emocional ao doente, realizar um cuidado pessoal e gerir algumas das questões do doente*”. 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 de cuidadores

Relativamente aos prestadores de cuidados, estes podem ser divididos em primários ou secundários e em formais ou informais. Comumente 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 pessoas (familiar, amigo ou 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).

2.1.3. O papel do cuidador informal

A iniciação no papel de cuidador informal nem sempre é uma actividade consciente ou desejada, porque ocorre habitualmente antes da pessoa se definir conscientemente como CI (Pearlin & Aneshensel, 1994) e também porque surge frequentemente como uma resposta às expectativas sociais, sendo percebida geralmente 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 diversas:

(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 cuidador informal encara o seu 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 repentina do papel de CI, originada por um incidente inesperado que pode ter a sua origem em três 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 de assumir o papel de CI é tomada de forma mais consciente (o que não significa que seja de livre vontade), 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, da devida preparação e eventualmente a adequação ao papel de CI (Figueiredo, 2007).

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 mistura 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 ao assumir do papel de CI assentam eventualmente em factores intrínsecos e/ou extrínsecos. Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch (1995) acrescentam ainda a ideia de que, em variadas circunstâncias, a prestação de cuidados representará uma combinação balanceada entre ambos os princípios. Por exemplo, uma pessoa pode assumir o papel de cuidador informal, devido ao sentimento de amor pelo outro (princípio intrínseco), mas também pela sua necessidade de reconhecimento social e familiar (princípio extrínseco).

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 dever pessoal (II) (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 inúmeras 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 a opinião dada por Leite (2006), “talvez não exista uma motivação, mas sim um vastíssimo conjunto de motivações e combinações, dificultando, deste modo, a sua compreensão”.

2.1.4. Caracterização dos cuidados informais

Os tipos de cuidados providenciados pelos cuidadores informais prendem-se principalmente com o nível de dependência do idoso doente. Uma característica fundamental dos cuidados prestados pelos cuidadores informais é, sem dúvida, a diversidade, isso 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 básicas de vida diária (AVDs) que se referem às habilidades de manutenção de funções elementares (tomar banho, vestir-se, comer) (Katz, Downs, Cash & Grotz, 1970; Schneider, Marcolin & Dalacorte, 2008). Mesmo ao nível das AIVDs e das AVDs, a transferência da responsabilidade do doente para o cuidador corresponde a um processo gradual á 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 actividades mais básicas da vida diária.

Neste sentido, Paúl (1997) 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 cuidador informal confronta-se com a necessidade de providenciar um, dois ou mesmo todos os tipos de cuidados em questão. No caso particular do cuidador informal de um doente com demência, este, vai ao longo das variadas 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 básicas, são proporcionados sobretudo os cuidados antecipatórios e instrumentais.

2.2. O perfil dos cuidadores informais

São inúmeras as investigações realizadas no âmbito da prestação de cuidados, facultando-nos uma caracterização generalizada do perfil dos CIs, principalmente no que respeita a algumas variáveis. Assim, neste tópico será importante evidenciar a caracterização dos mesmos, tendo em relevância o sexo, a idade, o estado civil, a actividade laboral desempenhada, o vínculo afectivo com o doente e a coabitação.

2.2.1. Género e idade

De acordo com Leite (2006) a responsabilidade da prestação do cuidado informal recai tradicionalmente sobre o elemento feminino mais próximo, sendo 80% dos cuidadores informais de idosos com demência do sexo feminino e somente 20% são do sexo masculino. No entanto, um inquérito realizado nos Estados Unidos da América pela National Alliance for Caregiving e a American Association of Retired Persons (NAC & AARP, 2004), em colaboração com a American 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 de 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 cuidador informal principal é incontestável (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 parte da mulher é esperada a organização da vida familiar, o cuidado com os filhos e o idoso e as actividades domésticas.

No que respeita à idade média dos CIs, 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-Le-Bris (1994), *“são insuficientes para permitir apreender a realidade”*. Porém, alguns estudos verificaram médias de idades mais elevadas situando-se acima dos 70 anos (Wolff & Kasper, 2006), que segundo os mesmos autores, estas diferenças podem ser resultantes de: (I) uma 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, quando mais velho for a pessoa a ser cuidada, mais velho será o cuidador informal.

Em Espanha, os cuidadores informais são cada vez mais adultos e prestam os seus cuidados aos pacientes com demência de Alzheimer, por um período mais prolongado de tempo. A média de idade dos CIs em Espanha é de 53 anos, de entre os quais, 84% dos indivíduos que prestam cuidados informais são do sexo feminino (IMSERSO, 2004, 2005).

2.2.2. Grau de parentesco

Lage (2007) e Figueiredo (2007), 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 de seguida os vizinhos, existindo uma 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.

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

Consistentes com algumas perspectivas, as esposas são a primeira fonte de assistência no cuidado informal (Neno, 2004; Hashizume, 2000), e muitas vezes o único cuidador. Nas famílias unigeracionais, a ajuda é prestada pelo cônjuge, que actua como cuidador único, muitas vezes ele próprio um idoso dependente, simultaneamente produtor e beneficiário de cuidados (Joël, 2002).

Nas famílias multigeracionais, o cuidado é habitualmente prestado por uma filha (Joël, 2002). Quando as famílias são exclusivamente compostas por homens, estes assumem o papel de cuidadores, sendo raramente os amigos e vizinhos cuidadores principais. Contudo, quando a família não existe, está ausente ou não coopera nos cuidados a realizar, outros significativos podem assumir esse papel (Quaresma, 1996).

No que respeita aos doentes de Alzheimer, são os cônjuges os cuidadores informais, em 72% dos casos. Se o doente pertence ao sexo masculino, o cuidador é a sua mulher, sendo representativo em 86% dos casos. Pelo contrário, se o doente é do sexo feminino, o cuidado é prestado pelo marido em 61% das situações. As filhas são cuidadoras informais, representando a maioria em 81%, e os filhos apresentam-se apenas como cuidadores em 20% dos casos (Cozette, Gramain & Joël, 2002).

Em Espanha a realidade altera-se, havendo um predomínio das filhas como principais prestadoras de cuidados informais 59,39%, de seguida os cônjuges com 13,35%, e por fim as noras dos familiares com demência de Alzheimer, 10,84%. (IMSERSO, 2004, 2005; Zabalegui et al., 2005).

2.2.3. Estado civil

Em relação ao estado civil, estudos demonstram que a maior parte dos CIs são casados (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. Esta maior variabilidade pode dever-se ao facto do cancro se desenvolver em idades mais precoces.

Diversos estudos nacionais e internacionais efectuados com CIs de doentes com demência obtiveram resultados idênticos aprovando esta hierarquia no que concerne ao estado civil, evidenciando aspectos individuais e centrais relacionados com a

motivação do sujeito em casar-se, ou seja, o valor pessoal que este atribui ao casamento, e com a respectiva idade do aparecimento e posterior desenvolvimento da doença, o que poderá eventualmente explicar esta variabilidade (Alves, Sobral & Sotto, 1999).

Em Espanha, a maioria dos CIs do sexo feminino são solteiras ou casadas, obtendo uma igual proporção de valores 38,5% (Giraldo, Clara, Franco, Gloria, Correa, Luz, Salazar, María, Tamayo & Adriana, 2005).

2.2.4. Coabitação

Além de outros factores como os geracionais, de género e parentesco, viver na mesma casa que o idoso é na grande maioria das vezes o factor mais determinante para a elegibilidade de quem será o cuidador informal e um dos principais factores de sobrecarga (Farran, 2004; Cozette, Gramain & Joël, 2002). Tendo em consideração Farran (2004), o autor assegura que o cuidado tem sido considerado uma experiência stressante, particularmente para quem coabita com o idoso. Na opinião de Chappel (1991), independentemente da doença do idoso, os cuidadores prestam mais cuidados quando vivem com a pessoa que é alvo de cuidados e prestam sobretudo cuidados de carácter instrumental. Habitualmente, a coabitação acresce o tempo de cuidado prestado, restringe o tempo de lazer e a vida social, nomeadamente para as mulheres e para os filhos adultos que vivem com os pais e para os cônjuges cuidadores (Joël, 2002).

2.2.5. Actividade laboral

De acordo com a National Alliance for Caregiving e a American Association of Retired Persons (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: *“os cuidadores do sexo masculino possuem maiores probabilidades de virem a trabalhar a tempo inteiro (60%) do que os cuidadores do sexo feminino (41%) e os cuidadores do sexo feminino detêm maiores possibilidades de virem a trabalhar em part-time (14%) do que os cuidadores do sexo masculino (6%)”* (NAC & AARP, 2004). Porém, a realidade Europeia é distinta da realidade norte-americana, pois cada cuidador, independentemente do sexo, possui normalmente uma actividade laboral remunerada.

Em Portugal, não se verifica uma predominância da conjugação da prestação de cuidados com a actividade laboral (Figueiredo, 2007; Lage, 2007). Um estudo levado a cabo pelo ISS (2005, p. 53) com 540 CIs sugere que mais de metade dos cuidadores (55%) tem como principal fonte de rendimento uma pensão. 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%).

Segundo o estudo de Ortuño & Ferreres (1996), em Espanha, relativamente à actividade laboral, a maioria (mais de 80%) são donas de casa, sem qualquer tipo de remuneração. A maioria possui apenas os estudos primários, ou por sua vez, não detém qualquer habilitação literária. Mais de metade dos cuidadores não recebem nenhum tipo de apoio, e os que recebem, esta provem essencialmente da rede informal, e num número muito reduzido da rede institucional (menos de 10%). Nos estudos de Bazo (1998), a percepção da família sobre a ajuda que recebem do sistema sanitário e social público é nula, originando-se em alguns casos situações desagradáveis entre a família do doente e os profissionais responsáveis pelo sistema sanitário.

2.2.6. Duração e prestação dos cuidados informais

Tendencialmente a prestação informal de cuidados a idosos com demência é caracterizada como uma tarefa cuja duração em anos é longa. De acordo com o ISS (2005), cerca de 34% dos CIs prestam cuidados entre 3 a 5 anos, 19% há 6-8 anos, e 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”*.

Quanto ao tempo de cuidado, os CIs de idosos com demência dispensam cerca de 10,6 horas por dia e 60 a 75 horas por semana (Boada et al., 1999) na prestação de cuidados ao familiar doente. 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). Cuidar de um idoso com demência

implica um aumento do dispêndio de tempo de vigilância, implica lidar com problemas comportamentais o que, no seu conjunto, tende a levar ao isolamento social do cuidador informal.

2.2.7. O “percurso” do cuidador informal

Os cuidadores informais devem ser encarados como recursos essenciais na atenção aos doentes com demência, tendo o carácter progressivo da doença uma implicação nos próprios cuidados, a nível de responsabilização e do número de horas dispendidos na prestação de cuidados. Deste modo, Aneshensel et al., (1995) introduziu a ideia de carreira de cuidador “*caregiving carrers*”, 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. 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. Trata-se de uma fase com um enorme impacto no cuidador informal, 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 cuidador informal: 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 cuidador 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, acarreta alguns desafios, prendendo-se com a aprendizagem do lidar com o isolamento e com o sofrimento psicológico intrínseco à prestação diária de cuidados informais.

(3) Fase de cessação da prestação de cuidados implicando a desvinculação do papel de cuidador informal: ocorre principalmente com a morte do receptor principal de cuidados e representa o processo de luto, reintegração e readaptação social, cuja vivência difere de pessoa para pessoa, dependendo dos sentimentos experienciados pelos cuidadores. O processo de reintegração e readaptação depende de um conjunto de factores: (I) características da personalidade do cuidador; (II) natureza do vínculo afectivo e a qualidade de relação estabelecida com o doente; e (III) o suporte social que possui. Porém, a desvinculação é frequentemente difícil de se realizar, como nos

mostra o estudo desenvolvido por Robinson, Tada, MacCallum, McGuire & Kiecolt-Glaser (2001), no qual estes autores evidenciaram que os ex-cuidadores manifestavam níveis de solidão e de depressão idênticos aos cuidadores 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 et al., (1995) mostra-se particularmente útil, na medida em que permite perspectivar o processo de prestação de cuidados como um processo dotado de dinamismo e em constante mutação, exigindo uma permanente adaptação por parte do cuidador informal, segundo a progressiva deterioração do doente a nível físico, psicológico, funcional (Pinquart & Sörensen, 2003a).

Verifica-se que a maioria dos CIs portugueses optam por dar continuidade aos cuidados no seu próprio domicílio até à morte do idoso, recorrendo, apenas quando necessário, a internamentos esporádicos em meio hospitalar. Num estudo de Boada & Rovira (1998), este padrão de cuidados domiciliários também persiste, no qual, entre 10 a 14,9% da população com mais de 60 anos de idade, encontra-se afectada por perturbações cognitivas, dos quais 60-70% corresponde à demência de Alzheimer. Entre 70 e os 80% dos doentes de Alzheimer espanhóis encontram-se a ser cuidados no seu domicílio, e a maioria são assistidos pelos seus CIs que decidem continuar a cuidar do familiar na sua própria casa, e que por sua vez, não recebem retribuição económica pela prestação de cuidados que realizam (Durán, 1998). A Confederação Espanhola de Familiares de doentes de Alzheimer (C.E.A.F.A) estima que a percentagem de pacientes assistidos no seu domicílio supera os 90%, e que são os seus familiares cuidadores que assumem praticamente 100% de todas as tarefas que o cuidar acarreta.

Apesar de todas as vantagens associadas à manutenção das pessoas dependentes no domicílio, e ainda que a população espanhola, de idade avançada ou não, opte maioritariamente pelos cuidados informais, a revolução da longevidade e outras transformações sociais no âmbito da família (redução do tamanho médio da família, aumento dos casais sem descendência, incorporação da mulher no mercado laboral), constituem um desafio importante para as futuras gerações e por sua vez, diminuem o número de pessoas com disponibilidade de cuidar e os recursos viáveis para fazer frente ao cuidado destas pessoas (INSALUD, 1999; MTAS, 1999; World Health Organization, 1989). Assim, na actualidade Espanhola, entre 13,6% e 24,6%

das pessoas que prestam cuidados informais dizem receber ajuda de profissionais ou instituições de apoio para desta forma ajudarem na realização dos cuidados na pessoa com demência. No futuro, ao previsível incremento das necessidades dos cuidadores que provenham da própria família, irá opor-se a diminuição da disponibilidade dos mesmos, originando um considerável défice entre a oferta e a procura de assistência formal (Bermejo, Rivera, Trincado, Olazaran & Morales, 1998).

2.3. O impacto do cuidado informal em pessoas com demência

É essencial 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 consideração as variáveis objectivas, como também, um conjunto de variáveis subjectivas e o significado que estes atribuem à situação decorrente. De acordo com Paúl (1997), o *stress* relacionado com a condição de cuidar encontra-se mais associada aos elementos emocionais da situação e a forma como ela é percebida pelo CI, do que o número de tarefas objectivas ou grau de dependência física ou mental do doente. Consequentemente serão abordadas as variáveis passíveis de influenciar a percepção de sobrecarga no CI, aquando a prestação de cuidados de carácter informal.

Cuidar de um doente com demência pode ser considerado um trabalho árduo e sem resultados observáveis (nas demências neurodegenerativas), uma vez que, acarreta perda da liberdade, perda de autonomia e de envolvimento social e a perda do próprio doente. A impossibilidade de travar o seu desenvolvimento pode suscitar em muitos cuidadores sentimentos de frustração, e por outro lado, a incapacidade de retribuição e agradecimento por parte do idoso com demência, em conjunto com os comportamentos agressivos e disruptivos, podem reforçar ainda mais este sentimento de desesperança e desilusão (Leite, 2006).

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 & Burgio (2007), “uma reavaliação positiva da experiência de cuidar de pacientes com demência ao longo do tempo, reforça o processo de enfrentamento e melhora os resultados emocionais de carácter negativo, independentemente das características do cuidador e do cuidado prestado”.

Algumas pesquisas destacam resultados positivos na prestação de cuidados, nomeadamente na relação entre CI e a pessoa cuidada, onde o respeito, a auto-estima e a gratificação pessoal são manifestações reconhecidas pelo cuidador informal (Figueiredo, 2007; Pinquart & Sörensen, 2003). A gratificação surge, frequentemente, como sentimento positivo nos CIs, pelo facto de perspectivarem a prestação de cuidados como um acto de reciprocidade, de dever cumprido, de saberem que o idoso está a ser bem cuidado, de se sentirem capazes de ajudar o idoso, de permanecerem junto do idoso e de sentirem amor pela pessoa cuidada. Por outro lado, a auto-estima, o crescimento pessoal, bem como o sentimento de auto-eficácia, face às próprias capacidades em lidar com situações difíceis podem, também, funcionar como facilitadores do processo de cuidar. Um outro contributo fundamental na conceptualização teórica da sobrecarga e as suas implicações no bem-estar do CI é o modelo conceptual de Lawton, Brody e Saperstein (1989). Este baseia-se em dois factores opostos: a sobrecarga e a satisfação. Isto é, o CI ao assumir o seu papel poderá eventualmente ficar sujeito a tensões e agentes geradores de stress, mas também a ganhos, nomeadamente no que respeita a sentimentos de satisfação e de bem-estar provenientes da prestação de cuidados ao seu familiar.

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: “ (...) os cuidadores afro-americanos de pessoas com demência, apresentam mais benefícios e ganhos, do que os cuidadores caucasianos de pacientes com demência” (Roff et al., 2004). Roff et al., (2004), por sua vez, verificou diferenças a nível da idade do cuidador informal, 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, dever-se ao facto de nos CIs mais velhos, a percepção de benefício estar relacionada ao uso de estratégias de *coping* paliativas (e.g. orações). Por outro lado, têm-se evidenciado consequências negativas associadas ao cuidado informal de idosos com demência (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980).

Segundo Pinquart & Sörensen (2003): “*cuidar de idosos com demência pode ser mais stressante do que cuidar de idosos fisicamente frágeis (...)*”, o que se deve a diversos aspectos: a) problemas comportamentais relacionados com a demência; b) aumento da necessidade de supervisão associada à falta de tempo; c) capacidade limitada por parte do idoso com demência em expressar gratidão, associada à redução de recompensas do cuidado realizado; e d) degradação progressiva do idoso que reduz efeitos de uma relação positiva ao longo do tempo.

A sobrecarga “*over-burden*” é o construto multifacetado utilizado na literatura científica para descrever esses efeitos negativos que o cuidar acarreta para o cuidador informal. De acordo com George & Gwyther (1986), a sobrecarga pode ser definida como: “*os problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que os cuidadores familiares dos pacientes com demência podem experienciar no decurso da prestação de cuidados*”, podendo ser analisada em duas dimensões: objectiva e subjectiva. A sobrecarga objectiva está directamente relacionada com a situação de doença e da dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do cuidador, relativamente às variadas áreas da sua vida: profissional, social, familiar, económica, saúde, etc. (Roig, Abengózar & Serra, 1998). Por sua vez, a sobrecarga subjectiva, refere-se aos sentimentos e 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).

2.3.1. A sobrecarga nos cuidadores informais

Segundo Figueiredo (2007), prestar cuidados a idosos com demência durante longos períodos do tempo, pode ser extremamente difícil e desgastante a nível físico, emocional e social para os cuidadores informais. Ao nível da sobrecarga física dos CIs, diversos estudos (e.g. Kiecolt-Glaser et al., 2003; Liu & Gallagher-Thompson, 2009) concluem que os cuidadores informais (em comparação com os não cuidadores informais) experienciam mais stress, evidenciam problemas de saúde aumentados (e.g. hipertensão arterial, doença coronária) tomam mais medicação e têm mais comportamentos de risco relacionados com a sua.

Outros estudos referem ainda que os CIs sofrem uma diminuição do sistema imunitário reflectindo-se numa maior frequência de doenças infecciosas e num maior risco em desenvolver doenças cardiovasculares, problemas respiratórios, distúrbios ao nível do sono e distúrbios músculo-esqueléticos (Kiecolt-Glaser, McGuire, Robles & Glaser, 2002).

Contudo, há que ter em consideração que nos cuidadores informais dos cônjuges, em idade avançada, o conjunto diário de esforços empregues, que eventualmente poderão exceder as suas reais capacidades físicas, associado à falta de tempo e de descanso suficientes 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), podendo-se afirmar que a saúde física do CI pode condicionar o seu próprio desempenho na prestação de cuidados ao seu familiar 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 cuidadores informais de idosos com demência, esta é sistematicamente referida como a dimensão mais afectada, sendo frequente a existência de sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, indignação, solidão e pessimismo nestes CIs (Silveira, Caldas & Carneiro, 2006). Por outro lado, e de acordo com Schultz, O'Brien, Bookwala & Fleissner (1995), cerca de 50% dos cuidadores informais 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), sendo a sua incidência cerca de 25% para a ansiedade clinicamente significativa e de 30% a 70% para a depressão em geral e 6-10% para depressão major. Entre os factores preditores da depressão podem-se ainda destacar: a) a qualidade da relação prévia entre cuidador informal e doente (Covinsky et al., 2003) no sentido em que esta está inversamente correlacionada com a depressão (Braun et al., 2009); b) o factor género (Braun et al., 2009). Alguns estudos demonstram que os cuidadores informais mulheres evidenciam níveis de depressão mais elevados em comparação com os CIs do género masculino (Bookwala & Schulz, 2000).

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 mesmos (George & Gwyther, 1986).

A prestação de cuidados acarreta variadas repercussões para o cuidador informal no seu estilo de vida, nomeadamente, ocorre uma diminuição de contactos sociais conduzindo ao isolamento (o cuidador informal não tem tempo disponível para cuidar de si, tirar férias, passear, para visitar os amigos ou familiares), confrontando-se com a

necessidade de abdicar da sua actividade profissional. Estas repercussões podem desencadear sentimentos de frustração, sentimentos de perda de intimidade e 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 pode produzir graves repercussões, devido à prestação prolongada de cuidados informais, podendo constituir um elevado risco para a saúde física e mental do cuidador informal (Paúl, 1997; Schulz, Visintainer & Williamson, 1990), podendo ser estes, elevados níveis de stress, tensão, isolamento social, frustração, ansiedade, depressão e prolongados esforços físicos inerentes à prestação de cuidados são frequentemente experienciados pelos CIs, capazes de afectarem em definitiva a sua qualidade de vida.

2.3.2. Variáveis moduladoras da sobrecarga

Grande parte dos estudos encontrados na literatura que salientam a problemática da sobrecarga no papel de cuidador informal 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 apenas algumas dessas variáveis, nomeadamente: a) sociodemográficas (género, idade, escolaridade, parentesco e apoio social); b) psicológicas do doente (gravidade da demência, comportamento e tempo de cuidado); c) psicológicas do cuidador informal.

a) Sociodemográficas (género, idade, escolaridade, parentesco e apoio social)

De acordo com algumas investigações, no que respeita à variável género, parece ser o sexo feminino que percepção uma maior sobrecarga, tanto objectiva (Farran, 2004), como subjectiva (Miller & Cafasso, 1992) dado que: percebem maior stress, utilizam estratégias de coping menos eficazes; também, recebem menos ajuda de carácter formal e informal, são mais pressionadas socialmente para assumirem o papel de cuidador informal (Collins & Jones, 1997). Neste sentido, alguns autores sugerem que os homens tendem a adaptar-se melhor ao papel de CI (Braun et al., 2009).

Pinquart & 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 “os cuidadores do sexo feminino demonstraram níveis mais elevados de perturbações de comportamento, maiores horas de prestação de cuidados, um maior número de tarefas de cuidado, maiores níveis de sobrecarga e depressão, e baixos níveis de saúde física e bem-estar subjectivo do que os cuidadores do sexo masculino”.

Argimon et al., (2004), seguindo a ordem de género dos CIs, avaliaram o estado emocional, a saúde mental, as mialgias (doença física) e a capacidade física, e concluíram que a saúde mental, a estrutura emocional e a doença física são muito frequentemente afectadas de modo negativo nas mulheres, nomeadamente evidenciam mais ansiedade, mais depressão, mais sobrecarga física, problemas de saúde, mais baixo nível de satisfação do que os homens e maiores limitações funcionais, enquanto nos homens cuidadores, somente a capacidade física se encontrou significativamente prejudicada.

No estudo realizado por Low & Gutmann (2006) acerca da influência do género nos domínios físico e psicossocial da saúde, relacionada com a qualidade de vida dos cuidadores, o género tinha uma influência e um papel relevante nestes dois domínios, ou seja, as mulheres apresentavam mais sintomas ligados aos domínios psicossociais da qualidade de vida, enquanto os homens reportavam mais sintomas no domínio da saúde física relacionados com a qualidade de vida. Outros resultados, como os de Suen & Morris (2006), sugerem que as mulheres apresentavam maiores níveis de depressão, pior qualidade do sono, tinham maior número de doenças e tomavam mais medicação do que os homens.

Quanto à variável idade, alguns autores (Lage, 2005; Pinquart & Sörensen, 2003) referem que são os CIs mais velhos que se mostram mais vulneráveis à percepção de sobrecarga, pois 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 de apoio (frequentemente por falta de conhecimento dos recursos devidamente disponíveis para tal). Por outro lado, King & Semik (2006) apontam para a situação oposta, ou seja, para uma percepção de maior sobrecarga para os CIs mais jovens, mais isolamento e maiores restrições sociais, pelo facto de estarem numa fase da vida em que têm múltiplos papéis a desempenhar (paternidade, profissão) e maiores possibilidades de actividades de lazer e sociais típicas da sua

faixa etária, o que conseqüentemente lhes diminui o tempo disponível para a prestação de cuidados.

Alguns dos estudos não revelam uma relação ou tendência clara entre o nível educacional do cuidador e o impacto psicológico do cuidado prestado (Kramer, 1997; Vitaliano, Russo, Young, Teri & Maiuro, 1991). Contudo, estudos recentes apontam que um maior nível de escolaridade é considerado como preditor de uma melhor qualidade de vida (Lage, 2005), 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 acto de cuidar.

Todavia, os resultados do estudo de Riedel, Friedman & Langenberg (1998) são consistentes com o facto dos cuidadores mais escolarizados referirem mais dificuldades, especialmente sociais, e uma combinação de outras dificuldades, quando comparados com os cuidadores menos escolarizados. Para além disso, referiram também, uma maior sobrecarga pelo impacto social do cuidado e sentiam-se do mesmo modo, mais gratificados pelo cuidado prestado ao doente.

Quando se observa a relação de parentesco entre o cuidador e o idoso, esta parece ter conseqüências quer ao nível da adaptação ao papel de cuidador informal, quer na percepção da sobrecarga. Contudo, na perspectiva de Kramer (1993), os resultados da investigação parecem apontar para a percepção de menor sobrecarga por parte dos cônjuges cuidadores, uma vez que têm com a pessoa alvo de cuidados, uma relação de maior proximidade anterior ao aparecimento da dependência, do que aqueles cuja relação não é tão próxima, o que significa que existe uma relação entre a sobrecarga percebida pelo cuidador informal e o grau de parentesco para com o familiar alvo dos seus cuidados.

Já na perspectiva de King & 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 intimidade, do que aqueles cuja relação não é tão próxima. Por outro lado, os filhos encontram-se frequentemente numa fase onde desempenham múltiplos papéis, não tendo tempo disponível para dedicar à prestação de cuidados, que representa maiores níveis de stress e sobrecarga.

Finalmente, a variável suporte social, que é considerada como fundamental na manutenção da saúde para todos os grupos de pessoas, parecendo existir uma relação entre a experiência de bem-estar e a manutenção de sistemas de apoio ao longo da vida. O vínculo entre o suporte social e resultados de saúde, tanto física

como psicológica, está amplamente reconhecido na literatura científica (Schulz, Williamson, Morycz & Biegel, 1993; Pearlin et al., 1990), sendo visto como um mediador do efeito do stress na saúde. Porém, é a forma como o suporte social é percebido que é decisivo para que este tenha um efeito de alívio ao nível da sobrecarga no CI. Tak e McCubin (2002) parecem ter uma opinião semelhante, ao encontrarem no suporte social um preditor significativo do coping familiar e um factor que influencia a resiliência das famílias que lidam com familiares doentes. O suporte social é considerado um recurso que compreende formas tangíveis e não tangíveis de assistência e a sua eficácia pode ser influenciada pelo tipo de suporte propriamente dito, pelo agente de stress e pela especificidade do contexto individual (Li, Seltzer & Greenberg, 1997).

b) Variáveis do doente (gravidade da demência, comportamento e tempo de cuidado)

No que respeita à gravidade da demência, Berger et al., (2005) demonstraram, no seu estudo longitudinal, que ao longo de dois anos a sobrecarga do cuidador informal mantinha-se estável, enquanto os níveis de depressão diminuía. O estudo realizado por Riedjik et al., (2006) evidenciou 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 desta forma, que ocorre uma adaptação ao longo do tempo. Pelo contrário, à medida que progride a gravidade da demência, aumenta também a percepção de sobrecarga do cuidador informal, devido: a) à progressiva deterioração do doente a nível físico, psicológico e funcional; b) à capacidade limitada do idoso em exprimir gratidão pelos cuidados recebidos; c) ao aumento do tempo de prestação de cuidados e a necessidade de vigilância; d) uma afectação da saúde física e mental do CI; e) à fuga da situação de cuidador; f) à restrição social frequentemente associada ao papel de CI; g) às dificuldades económicas que, no seu conjunto, originam uma maior sobrecarga nos CIs (Perel, 1998; Pinguart & Sörensen, 2003).

Tendo em consideração o tempo de cuidado prestado ao familiar, esta é considerada uma variável de extrema importância no âmbito do cuidado informal. De acordo com Roig et al., (1998) a sobrecarga aumenta à medida que aumenta da mesma forma a duração do cuidado. Apesar disso, estudos realizados por Argimon et

al., (2005) e Riedjik et al., (2006) apresentam 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 elevadas no início, porém, com o passar do tempo o cuidador informal torna-se mais competente (Zarit & Edwards, 2008).

Relativamente aos sintomas comportamentais da demência, tal como já foi referido anteriormente no capítulo I, a sua presença afecta significativamente a saúde e o bem-estar do CI, predizendo um aumento dos níveis de sobrecarga no mesmo (O'Donnell et al., 1992). Este resultado parece consistente nas investigações de Cohen et al., (1997) e Clyburn et al., (2000) nas quais encontraram relações significativas entre a sintomatologia comportamental apresentada pelos doentes com demência e a percepção de sobrecarga do CI.

c) Variáveis psicológicas do cuidador informal

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 os mecanismos de coping que o poderão levar a duas situações distintas: a) a uma adaptação positiva; ou b) a um ajustamento prejudicial com consequências emocionais negativas (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Assim, e perante uma mesma situação, alguns CIs são capazes de experienciar 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) 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

personais para enfrentar os conflitos (avaliação primária) e que recursos físicos, psicológicos e sociais existem para controlar ou resolver o problema decorrente (avaliação secundária)”. Assim, o impacto de uma situação stressante é influenciado pela forma como a pessoa interpreta a situação e pelas estratégias de coping que utiliza, que, por sua vez, são influenciadas pelos recursos internos e externos que os variados indivíduos dispõem. As estratégias de coping empregues pelos CIs de pessoas com demência, constituem factores importantes e preditores de maiores ou menores níveis de sobrecarga evidenciada.

Esta situação reflecte-se no estilo de enfrentamento (activo ou passivo) adoptado pelo cuidador informal derivado das suas características de personalidade. Este é considerado um factor directamente influenciador das inúmeras respostas de stress, ansiedade, depressão e incapacidade do CI, perante o cuidado prestado ao doente com demência. A forma como o CI enfrenta um sucesso, dependerá principalmente dos recursos que possui.

Para além deste modelo de Lazarus & Folkman (1984) 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). Pearlin et al., (1990) conceptualizaram o stress no contexto dos cuidados informais, baseado em 4 domínios: (I) o contexto e a história do cuidado; (II) os stressores; (III) os mediadores; (IV) os resultados ou a 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. 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 distintas. 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 despendido no acto de cuidar, o grau de exigência dos CIs e a relação afectiva prévia mantida entre o CI e o 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 primários e os secundários. Os stressores primários estão relacionados com as 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 alterar ou a regular a relação 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). Segundo Devi & Almazán (2002), o coping na resposta aos problemas pode ter três 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) e (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 que se manifestam na saúde física e mental, no bem-estar emocional do CI e na sua capacidade para manter os papéis sociais.

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. Segundo o estudo realizado por Pérez, Sastre, Pulido, Prieto & Regidor (1999), se o CI possui recursos que o permitam adoptar um estilo de enfrentamento activo, este irá ter uma alta expectativa de êxito e de contingência e uma baixa desamparo aprendido perante o cuidado que presta. Num outro extremo, se o CI adoptar um estilo de enfrentamento passivo, irá possuir uma baixa expectativa de êxito e de contingência, e por sua vez, uma alta expectativa de desamparo aprendido. Assim, os indivíduos que utilizam o estilo de enfrentamento activo, percebem-se a si mesmos como capazes, não subestimando as suas funções; pelo contrário, aqueles sujeitos que empregam o estilo passivo, percebem-se como incapazes, subestimando as suas funções. De uma forma geral, podemos dizer que, se existir por parte dos CIs a sensação de controlo, isto irá levá-los a enfrentar a doença do familiar de uma forma mais activa, o que se irá repercutir na sua resposta física e na sua saúde mental. Neste sentido, é importante ressaltar a importância da teoria integrativo-multidimensional do controlo pessoal de Palenzuela (1988), que

dentro do campo das expectativas, em particular, e da psicologia do controlo, em geral, foi um dos autores que mais trabalhou na necessidade de distinguir conceptual e empiricamente os três tipos de expectativas (locus de controlo, auto-eficácia e êxito), referindo-se às mesmas como expectativas de controlo. De acordo com esta teoria, estas três expectativas possuem uma estreita relação entre si, pois todas elas derivam de teorias de aprendizagem nas quais se enfatiza o conceito de expectativa e associam-se de um modo mais explícito ou implícito com a noção de controlo. Cerdeira e Palenzuela (1998) defendem que o construto de auto-eficácia pode ser entendido como uma experiência de controlo percebido, dado que, envolve crenças sobre as capacidades que os indivíduos possuem de mobilizar os recursos pessoais cognitivos, emocionais e comportamentais necessários, para o exercício de controlo sobre as exigências das mais diversificadas tarefas, resultando no êxito das mesmas.

Verifica-se também, através da conceptualização teórica da sobrecarga dos CIs, que o conceito se baseia na representação cognitiva, na medida em que esta tem um papel primordial na avaliação que o CI faz da sua situação presente, 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 com o número de tarefas objectivas ou mesmo o grau de dependência física ou mental do doente.

Como conclusão, pode-se mencionar 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 predictores 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 poderá ser uma experiência stressante, capaz de desencadear problemas de ordem física, mental e social nos CIs, embora possam existir elementos de modulação ou reparação das consequências negativas associadas ao acto de cuidar.

2.3.3. Qualidade de Vida

Segundo Fleck et al., (2000), a qualidade de vida é determinada pela percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive, em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1995). Trata-se de um conceito amplo, que abrange a complexidade do construto e inter-relaciona-se com o meio ambiente, com os aspectos físicos e psicológicos, o nível de independência, as relações sociais e as crenças pessoais de cada sujeito (Fleck et al., 2000).

A Organização Mundial de Saúde definiu a qualidade de vida como “*um conceito alargado que é afectado de uma forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência e relações sociais da pessoa, e ainda, a relação com as características salientes do respectivo meio*” (WHOQOL Group, 1993). O grupo da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (1995), quando elaborou um instrumento genérico de avaliação deste construto, referiu haver algum consenso dos pesquisadores relativamente a algumas das suas características, entre as quais a subjectividade, multidimensionalidade e bipolaridade. Em relação ao carácter subjectivo, actualmente reconhece-se que a qualidade de vida é uma avaliação dependente da subjectividade do indivíduo (WHOQOL Group, 1998). Segundo Trentini, Xavier & Fleck (2006) há uma grande variabilidade entre as pessoas em relação às suas capacidades de enfrentamento às limitações físicas e às doenças, e também quanto às suas expectativas em relação aos aspectos de saúde. Os conceitos individuais podem influenciar de maneira determinante a percepção do CI sobre o seu estado de saúde e a sua satisfação com a vida. Consequentemente, duas pessoas com o mesmo estado objectivo/real de saúde podem apresentar uma percepção de qualidade de vida totalmente diferente, devido aos aspectos subjectivos. Desta forma, entende-se por subjectividade, a percepção que o CI tem acerca da sua própria qualidade de vida, não contemplando aspectos objectivos da saúde da pessoa.

A multidimensionalidade do conceito é relativamente consensual e inclui as dimensões físicas, psicológicas e sociais, sempre entendidas na subjectividade inerente à avaliação que cada indivíduo faz da sua saúde física, estado cognitivo, relações interpessoais e desempenho de papéis. A versão abreviada da Escala de Avaliação da Qualidade de vida WHOQOL-Bref (Lucas, 1998), a qual possui quatro domínios: saúde física, psicológica, relações sociais e meio ambiente; e ainda duas questões globais sobre a qualidade de vida global e saúde geral. Outras dimensões

devem ser consideradas, tais como a dimensão espiritual que traduz a percepção da pessoa acerca do significado que atribui à sua vida, ou as crenças pessoais que estruturam e qualificam as experiências individuais. Finalmente, a bipolaridade diz respeito ao facto do construto ter dimensões positivas e negativas. Um exemplo das primeiras pode ser a autonomia, enquanto alguns exemplos das segundas podem ser a dependência e a dor.

Diversas pesquisas identificaram factores que conseqüentemente deterioravam a qualidade de vida do cuidador informal, como a sobrecarga resultante da prestação de cuidados informais a pacientes com demência. A sobrecarga percebida pelo CI influi significativamente sobre a sua qualidade de vida, comprometendo diversas esferas da sua saúde, com o aparecimento de problemas de índole físico. Segundo Badía et al., (2004), 84% dos CIs declararam ter algum problema físico relacionado com o cuidado ao doente de Alzheimer; 68,7% apresentavam alterações no padrão de sono; 60,4% apresentavam dores na coluna e 52,2% declararam ter cefaleias frequentemente.

Na dimensão psicológica da qualidade de vida, a depressão, ansiedade e tensão derivadas da percepção de sobrecarga por parte do CI, podem ser consideradas conseqüências dos cuidados prestados pelos cuidadores informais aos doentes de Alzheimer, e diversos estudos decidiram avaliar os seus efeitos na qualidade de vida dos mesmos (Beeson, Horton-Deutsch, Farran & Neundorfer, 2000; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokk, 2000). No estudo de Badía et al., (2004), 94,4% dos CIs apresentavam ter também algum problema psicológico relacionado com o cuidado prestado, nomeadamente ansiedade (Lara, Díaz, Herrera & Silveira, 2001), depressão (Covinsky et al., 2003; Takahashi & Miyaoka, 2005), e stress (Aguglia et al., 2004).

Receber assistência de outras pessoas nas tarefas de cuidado, associa-se significativamente a uma melhor saúde física e psicológica dos CIs (Kelly, Edwards, Synott, Neil, Baillie & Battistutta, 1999). Este apoio é um meio de obter alguma “pausa” no cuidado, o que permite ao CI descansar da constante atenção que proporciona ao seu familiar, originando um maior bem-estar e um aumento da sua qualidade de vida (Friss & Kelly, 1995).

Andrieu et al., (2007) avaliaram o impacto na qualidade de vida de cuidadores de familiares com demência e concluíram que os cuidadores de familiares com grandes dependências detinham uma notória diminuição da qualidade de vida pelo facto dessa mesma actividade ter restringido significativamente a interacção social desses indivíduos. A alta implicação e dedicação que os CIs exercem no desempenho do seu

papel, determina em parte, que a realização de outras funções e actividades fiquem para segundo plano, repercutindo-se na interacção da estrutura familiar e nas relações sociais (Janevic & Connell, 2004). Esta dedicação ao doente e conseqüentemente aos cuidados prestados diminui o tempo livre do CI.

Roig et al., (1998) por sua vez concluíram que os cuidadores pertencentes ao sexo feminino, com idade superior a 56 anos, casadas, com filhos, de nível socioeconómico baixo, escolaridade baixa e que cuidam de familiares em fase avançada de demência experienciaram uma maior sobrecarga e, conseqüentemente apresentaram uma pior e significativa diminuição da qualidade de vida.

Por fim, relativamente ao domínio da qualidade de vida ambiental, podemos referir que esta varia consoante o estilo de vida adoptado pelo CI no decorrer da prestação dos cuidados ao doente de Alzheimer, relativamente ao ambiente no qual o mesmo vive, ou que presta os cuidados (Velarde & Avila, 2002; Vecchia, Ruiz, Bocchi & Corrente, 2005). A uma boa qualidade de vida, encontra-se associada a estabilidade financeira, de forma a providenciar todos os recursos necessários para a execução dos cuidados informais aos familiares doentes (Vellone, Piras, Talucci & Cohen, 2007).

Desta forma, o efeito negativo da sobrecarga do cuidador informal repercute-se nas quatro dimensões da escala de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL), nomeadamente na sua saúde física, psicológica, nas suas relações sociais e na qualidade vida ambiental, o que significa que, CIs mais sobrecarregados pela tarefa de cuidar, apresentam uma significativa diminuição na percepção da sua qualidade de vida (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008).

2.3.4. Intervenções a Realizar no Cuidador Informal

2.3.4.1. Tipos de Intervenções

A demência despoleta uma série de sintomas, cognitivos e psicopatológicos que podem afectar directamente a saúde física e psicológica do cuidador informal. Isto porque, o cuidador (informal ou formal) deve ajudar a realizar as actividades básicas e instrumentais da vida diária do familiar, uma vez que convive com as suas problemáticas de conduta e comunicação. Todo este processo requer um elevado grau de exigência e de assistência, que pode conseqüentemente desencadear um mal-estar físico e psicológico no cuidador (Quintero et al., 2007). Nestes casos, é importante evidenciar aqui, que a qualidade de vida do cuidador também se vê

comprometida pelos cuidados informais realizados permanentemente (Markowitz, Gutterman, Sadik & Papadopoulos, 2003). Para além disto, a demência também ocasiona alterações significativas nas relações familiares (Fernández-Calvo et al., 2008), geradas pela pressão a que se encontram sujeitos os familiares, podendo ser de dois tipos: podem provocar a união da família, ao serem posteriormente recuperados vínculos afectivos que se julgavam perdidos, ou gerar uma desconhecida capacidade de solidariedade e de cooperação entre os diversos membros; ou ainda, pelo contrário poderá levar à destruição efectiva da família ao intensificar as tensões existentes entre os respectivos membros (Ramos & Jiménez, 1999). Por tudo isto, o cuidar não se deve unicamente dirigir ao doente com demência, mas como também ao que o cuida diariamente.

A intervenção directa com as famílias nestes casos, permite obter um melhor cuidado ao doente, tornando-se fundamental para o CI poder continuar o máximo de tempo possível “*cuidando em casa*” do seu familiar, e assim, facilitar as tarefas de cuidados, ajudando na melhoria das consequências negativas do processo de *stress* ou minimizar o mal-estar e a sobrecarga vivenciada. Com estas intervenções de carácter preventivo direccionadas ao cuidador, pretende-se ajudar os mesmos a enfrentar as necessidades concretas que o cuidado do doente acarreta, tais como, o controlo dos comportamentos problemáticos, o proporcionar de uma resposta adequada aos medos e preocupações que vão surgindo no decorrer da doença, ter conhecimento das dinâmicas familiares que de certa forma são prejudiciais ao cuidado que efectua, e compreender que o facto de o cuidador cuidar da sua própria saúde física e mental, repercute em benefício do seu familiar doente (Losada et al., 2007). Por exemplo, os programas multicomponente, como o “*Cuidar, cuidando-se*” (Losada et al., 2007), que para além de treinar os cuidadores na reestruturação dos seus pensamentos disfuncionais ou em habilidades para proporcionar melhores cuidados, planifica exercícios dirigidos para a incrementação de actividades gratificantes por parte dos cuidadores.

Segundo Figueiredo (2007), as variadas intervenções com os CIs baseiam-se numa forma de proporcionar apoio psicológico, conceder informações sobre a existência de serviços de apoio, como por exemplo, os centros de dia, e as residências a tempo parcial. É importante destacar que uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados. Alguém que os escute e compreenda e ainda, com quem possam desabafar.

Em simultâneo, observa-se a necessidade de reconhecimento, isto é, a pessoa que dá e se sacrifica, para o seu equilíbrio, precisa de se sentir valorizada e apreciada. Com isto, a participação em serviços de apoio pode assumir um papel preponderante, pois parece funcionar como uma estratégia de apoio eficaz para os cuidadores (Figueiredo, 2007). Efectivamente, os constrangimentos e impactos da tarefa de cuidar poderão ser atenuados através da partilha, não só dentro da rede de apoio social existente, mas também com a ajuda de outras redes de apoio, como os grupos de auto-ajuda. Tem-se verificado um efeito positivo dessa troca de vivências na auto-estima das pessoas desde logo, porque as retira do isolamento e da solidão a que frequentemente a doença (neste caso, dos seus familiares) as vota, favorecendo a partilha social (Paúl & Fonseca, 2001). Estes grupos funcionam também como espaços de troca de informação sobre a doença, o tipo de respostas de apoio existentes, procedimentos práticos, etc.

De uma forma mais específica, uma intervenção psicológica formal destinada a apoiar CIs realiza-se mediante duas formas: através de programas psico-educativos, que visam o incremento das competências dos CIs para lidar com as exigências e responsabilidades da prestação de cuidados (aconselhamento, psicoterapia, grupos de apoio), acabando por promover apoio de carácter emocional; e com programas de alívio (respite), nos quais se procura criar recursos que libertem os CIs de algumas das actividades inerentes à prestação de cuidados (serviços de apoio domiciliário, centros de dia), acabando por prestar apoio de carácter instrumental (Figueiredo, 2007).

As intervenções devem ser elaboradas não só em função da situação decorrente, como também da interpretação que cada cuidador informal tece sobre esta, e acima de tudo, ser adaptada às necessidades específicas de cada cuidador, considerando as áreas mais afectadas e os factores implicados no processo de cuidado. Assim, por exemplo, aqueles cuidadores que não demonstrem sinais de depressão podem não beneficiar de intervenções, principalmente desenhadas para eles e, assim, beneficiar de intervenções de carácter preventivo. No mesmo sentido, pode ser inadequado recomendar em primeiro lugar centros de dia a um cuidador que apresente importantes relutâncias em aceitar a participação de outros indivíduos no processo de cuidado do seu familiar, ou pode ser contraproducente para o cuidador assistir a grupos de auto-ajuda heterogéneos, nos quais este se sinta incomodado ao participar de experiências que têm pouco em comum com a sua.

Independentemente do padrão de intervenção a ser utilizado com o cuidador informal, é essencial recordar aos familiares que a maioria das relações do paciente com demência está fora do controlo do mesmo. As mudanças que se originam não são resultado de uma pessoa frustrada que envelhece, mas sim consequência de um cérebro danificado. Desta forma, o cuidador deve compreender e aprender a administrar estas reacções, através da aplicação de determinadas condutas relacionais, ou seja, quando o paciente se encontra irritado verbal ou fisicamente, o familiar deve evitar respostas agressivas que de certa forma intensifiquem a reacção do mesmo, recorrendo ao contacto físico suave, se for necessário, como o pegar na mão.

O resultado mais consistente no que concerne à utilização de serviços indica que poucos cuidadores informais a eles recorrem e, aqueles que o fazem, não os utilizam em grande escala (Stephens, 1993). Várias razões têm sido apontadas para este subaproveitamento dos serviços, nomeadamente: desconhecimento e custo dos mesmos, preocupação com as críticas de terceiros pelo facto de aceitarem ajuda formal, desconforto ou embaraço pelo comportamento do familiar de quem cuidam, receio de perturbar ou contrariar o familiar com a presença de uma pessoa desconhecida a colaborar na prestação de cuidados, sentimentos de desconforto por tomar decisões pelo familiar (Mullan, 1993; Stephens, 1993).

2.3.4.2. Modelos de Intervenção

O marco teórico da maior parte das intervenções é o utilizado nos modelos de stress adaptado ao cuidado (Pearlin et al., 1990).

Segundo este, para compreendermos o mal-estar psicológico e físico dos cuidadores, há que considerar o stress como um processo no qual intervêm os factores contextuais, os stressores (grau de deterioração do indivíduo cuidados e os comportamentos problemáticos que possui), as variáveis moduladoras ou mediadoras, como são os recursos do cuidador (valorização ou estratégias de enfrentamento) e os recursos externos (aceder a sistemas de assistência e apoio), e por fim, os resultados ou consequências do cuidado mais ou menos negativo. Desta forma, as intervenções com os CIs são dirigidas a paliar os resultados negativos e/ou reduzir os factores de risco implicados no processo de stress. Com tudo isto, tem-se dado relevância aos efeitos negativos que o ser cuidador produz, esquecendo-se dos aspectos positivos que poderá ter o cuidado.

Outro modelo que também se destacou dentro da conceptualização do stress realizada por Lazarus & Folkman (1986) foi o Modelo Multidimensional do stress (Schulz et al., 2000). Neste modelo, para além de existir uma probabilidade de efectuar uma avaliação negativa do cuidado por parte do cuidador, poderá ocorrer o inverso, ou seja, ser a situação encarada pelo CI como menos perturbadora, o que fará com que este se sinta capacitado e enfrente a prestação de cuidados, o que dará lugar a respostas emocionais positivas, que o conduzirão a respostas psicológicas e físicas saudáveis. Desta forma, não podemos colocar de parte que os aspectos positivos e negativos do acto de cuidar de um doente possam ser dois elementos contrapostos e incompatíveis, mas sim, dois aspectos que podem coexistir nos cuidadores (Kramer, 1997).

Não existe qualquer dúvida no que respeita ao facto da DA ser traumática e dramática, mas durante o processo de cuidado pessoal ao doente, cada cuidador elabora a sua própria avaliação e enfrentamento, e dependendo do mesmo, pode experimentar não só emoções negativas, como também positivas, e segundo alguns autores, as emoções positivas têm um efeito amortizador no stress (Fredrickson, Mancuso, Branigan & Tugade, 2000). Afirma-se que as emoções positivas protegem os indivíduos contra a depressão e impulsionam o ajuste funcional nas situações adversas (Fredrickson & Tugade, 2003).

Assim, as intervenções que visam o impulsionar de emoções positivas podem ser muito úteis no aliviar do nível de mal-estar e sobrecarga nos CIs. As intervenções que permitem obter maiores benefícios, são as que exigem uma participação activa por parte dos cuidadores nas mesmas (Pinquart & Sörensen, 2006), e é nesta situação pessoal que o cuidador pode gerar autoconfiança e prosseguir com a prestação de cuidados, experimentando alguma emocionalidade positiva; ou, por outro lado, fomentar a percepção de auto-eficácia e diminuir o número de pensamentos disfuncionais que mantém (Fredrickson & Tugade, 2003).

As técnicas de intervenção, tanto de carácter preventivo, como terapêutico, devem centrar-se em recuperar, incrementar ou sustentar o bem-estar e a saúde dos indivíduos, incluído no construto “saúde” uma série de aspectos positivos do funcionamento psicológico e social (Vásquez, Hervás & Ho, 2006).

Por fim, e segundo Figueiredo (2007), é de extrema importância referir que para avaliar o nível de mal-estar e sobrecarga dos CIs, as técnicas de intervenção psicológica devem não só colocar em evidência a redução dos factores de risco e os

efeitos negativos do processo de stress, como também a aplicação de modelos salutogénicos, de resistência e de coragem, que potenciem os aspectos positivos do sujeito, o apoio familiar e os diversos recursos presentes na comunidade. A aplicação de modelos salutogénicos viabiliza saber o que torna os cuidadores informais mais fortes, mais capazes, mais competentes, mais resistentes, com uma maior percepção de bem-estar, ou seja, mais saudáveis e felizes.

As intervenções que têm por base uma perspectiva salutogénica – potenciando os mecanismos de coping e desenvolvendo competências para o cuidar – são mais susceptíveis de resultar em benefícios terapêuticos do que aquelas que se edificam em modelos patogénicos, que visam apenas a redução da sobrecarga (Ramos, 2005 Tennstedt, 1999;). Deste modo, a abordagem salutogénica revela-se válida para a intervenção, porque não só perspectiva um equilíbrio entre recursos e exigências situacionais, como também proporciona uma abordagem adequada do apoio a disponibilizar às famílias que dele carecem (Paúl & Fonseca, 2001).

3. Expectativas Generalizadas de Controlo (BEEGC)

3.1. O que mede a BEEGC

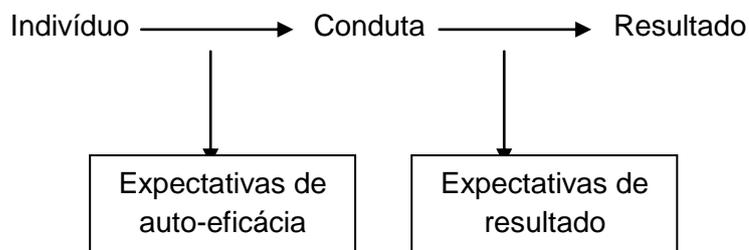
A BEEGC mede quatro tipologias de expectativas: as expectativas de êxito e de locus de controlo (LOC), derivadas da teoria de aprendizagem social de Rotter (1954, 1966), a expectativa de desamparo aprendido, derivada da teoria original da desamparo aprendido aprendida (Seligman, 1975), e a expectativa de auto-eficácia, derivada da teoria cognitivo social de Bandura (1977). As razões que fundamentam a BEEGC são tanto de natureza teórica, como empírica.

3.2. Fundamentos teóricos da BEEGC

Para Bandura (1977), uma das características do ser humano é a sua capacidade auto-reflexiva, ou seja, a sua capacidade de pensar sobre si mesmo e formar juízos sobre as suas próprias habilidades e competências para posteriormente desenvolver cursos de acção. Desta forma, Bandura (1977) resumiu a literatura sobre o construto de expectativa referindo-se às expectativas de resultado, e propôs a expectativa de auto-eficácia como uma nova expectativa diferente da de resultado (Figura 2). Bandura (1977, p.193) definiu a expectativa de auto-eficácia como a “convicção de que uma pessoa pode executar com êxito a conduta requerida para produzir os resultados” e a

expectativa de resultados como a “estimativa da pessoa de que uma determinada conduta levará a um determinado resultado”.

Figura 2. Representação gráfica da diferença entre expectativas de auto-eficácia e expectativas de resultado (Bandura, 1977).



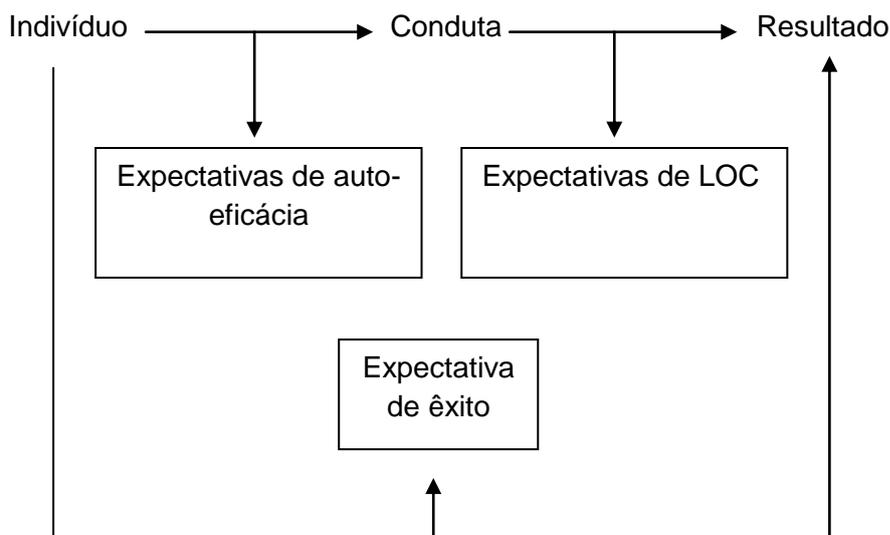
Em geral, estas três tipologias de expectativas foram objecto de uma enorme confusão teórica e empírica (Barros, 1992; Palenzuela, 1985, 1986, 1987). Com a expressão expectativa de resultados, Bandura (1977) referiu-se indistintamente ao locus de controlo e à expectativa de êxito, o que supõe uma falta de reconhecimento dos dois tipos de expectativas bem fundamentadas teoricamente e que deu lugar a uma abundante investigação (Palenzuela, 1987). Na realidade, a perspectiva de Bandura sobre o construto de expectativa foi objecto de muita crítica e, inclusive alguns autores tiveram alguma relutância em considerar a auto-eficácia como uma nova expectativa. Kirsch (1985), por exemplo considerou a auto-eficácia como um conceito equivalente à expectativa de êxito de Rotter e, por isso, sem nenhuma nova contribuição conceptual.

Dentro do campo das expectativas, em particular, e da psicologia do controlo, em geral, um dos autores que mais insistiu na necessidade de distinguir conceptual e empiricamente estes três tipos de expectativas (locus de controlo, auto-eficácia e êxito), foi Palenzuela, que desde o seu enfoque do controlo pessoal (Palenzuela, 1988a, 1989, 1993), se tem referido a estas como expectativas de controlo. Palenzuela (1984, 1985, 1986, 1987a, 1987b, 1988), salientou que todas as expectativas generalizadas de controlo (auto-eficácia, locus de controlo, desamparo aprendido e êxito) possuem uma estreita relação entre si. São expectativas resultantes das teorias de aprendizagem, nas quais se enfatiza o conceito de expectativa, contendo de um modo mais explícito ou implícito a noção de controlo, daí que Palenzuela tenha utilizado a expressão expectativas de controlo para se referir a elas de um modo geral.

Tendo em consideração o grande desenvolvimento que o construto de expectativa teve na psicologia em geral, e no campo da personalidade em particular, Palenzuela (1982, 1984, 1985, 1986, 1987a, 1987b, 1988a, 1988b, 1993), tem vindo a enfatizar a necessidade de distinguir, pelo menos, três tipos de expectativas, propondo assim um modelo tridimensional das expectativas de controlo, em parte como reacção à concepção reducionista de Bandura (1977) sobre as expectativas (Figura 3).

Em contraste com a perspectiva de Bandura, a Figura 3, estabelece uma relação adicional que não surge no seu modelo. Trata-se da relação entre o indivíduo e o resultado, ou seja, o que na literatura se tem vindo a denominar desde os trabalhos pioneiros de Tolman e Rotter como expectativa de êxito (meta ou reforço).

Figura 3. Representação gráfica da diferença entre expectativas de auto-eficácia, expectativas de locus de controlo (LOC) e expectativas de êxito (Palenzuela, 1990).



Relativamente ao que Bandura denominou expectativas de resultado, a teoria de aprendizagem social de Rotter (1954) – que foi amplamente reconhecida, antecedente e impulsionadora de muitas orientações cognitivas da personalidade recentes – já tinha elaborado a distinção entre expectativas de êxito – meta, reforço ou resultados – e expectativas de locus de controlo. Desta forma, dentro das teorias de aprendizagem, havia que destacar o conceito de locus de controlo interno (Rotter) e externo, ou incontrolabilidade/desamparo aprendido (Seligman). Se fixássemos a localização das expectativas de resultado e de locus de controlo na Figura 3, poderia dar lugar a

pensar que são semelhantes, mas não. É certo que talvez guardem uma maior relação conceptual relativamente às restantes, mas a expectativas de resultado apenas é comparável conceptualmente com o componente interno do LOC, ou seja, nada tem a ver com o componente externo. Assim, enquanto a expectativa de LOC recolhe a noção de contingência versus não contingência entre resultados (reforços) e condutas derivadas das teorias de aprendizagem, a expectativa de resultado formulada por Bandura (1977), parece enfatizar a capacidade dos seres humanos em antecipar um determinado resultado ou consequência, se se realiza uma certa conduta. Este exemplo ajusta-se perfeitamente à sua definição de expectativa de resultado, mas por sua vez, tem muito pouco a ver com a expectativa de desamparo aprendido ou incontrolabilidade, a expectativa de LOC externo, ou com a expectativa de êxito.

Assim, pode-se afirmar que Bandura (1977) não só desconsiderou o trabalho de outros colegas de orientação semelhante, como também, não reconheceu os diferentes tipos de expectativas, as quais o mesmo denomina de “expectativas de resultado”, e, ainda apresentou a auto-eficácia percebida como um novo construto da personalidade, quando na realidade este conceito estava já descrito na teoria da personalidade de Robert White (1963). Como se pode observar através da figura 3, a abordagem de Palenzuela (1986, 1987a) demonstra que a expectativa de resultado, tal como a definiu Bandura, não distingue os dois tipos de expectativa com uma grande tradição na literatura psicológica: a expectativa de êxito e a expectativa de locus de controlo. Ambas foram o centro de atenção de um enorme número de teorias psicológicas e geraram muita investigação, assim como importantes aplicações.

Segundo este modelo tridimensional das expectativas de controlo, as expectativas de auto-eficácia e as de locus de controlo, poderiam considerar-se como determinantes da expectativa de êxito (objectivo ou reforço). Isto parece ser consistente com o modelo de Rotter (1954), na ordem em que uma expectativa específica para uma determinada situação é função de outras expectativas, as generalizadas de solução de problemas e a expectativa generalizada de êxito (reforço). Esta também será consistente com a perspectiva de Carver (1979), segundo a qual a expectativa de êxito estaria determinada, entre outras variáveis, pela expectativa de auto-eficácia.

II. ESTUDO EMPÍRICO

4. Apresentação do problema

Segundo dados da Organização das Nações Unidas (ONU), desde 1960 existe um aumento significativo da percentagem de indivíduos com mais de 65 anos (United Nations, 2007). Actualmente, na União Europeia mais de 17% da população supera os 65 anos de idade (INE, 2006). Neste sentido, Portugal tem vindo a acompanhar as tendências no que concerne ao envelhecimento progressivo da sua população, pois a proporção da população idosa já atingia os 17% no ano 2004 (Nunes, 2005). Do mesmo modo, em Espanha também se verifica um crescimento considerável da população idosa em situação de fragilidade e dependência (Instituto de Maiores e Serviços Sociais; IMSERSO, 2005). Neste sentido, estima-se que, aproximadamente 4,7 milhões de pessoas sofram de demência dos Estados membros da União Europeia, sendo esperado que em meados do século XXI a prevalência aumente cerca de três vezes (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer, 2004).

Isto vai constituir um grave problema de saúde pública com repercussões que se estendem para além do próprio doente, atingindo a família e as pessoas próximas, pois a família continua sendo um elemento fundamental nos cuidados do doente (Quintero & Hernández, 2009). O cuidador informal (CI) define-se como aquela pessoa da família, ou do meio ambiente do doente, e que presta cuidados não profissionais a pessoas em situação de dependência no seu domicílio, e sobre o qual recai a maior responsabilidade, sem receber nenhuma remuneração pelos serviços que presta (Lage, 2005).

Somente no que respeita à demência, os custos dos cuidados informais rondam os 1046 e 2200 milhões de euros (Moreno & Guerreiro, 2009). Para além dos custos, o (CI) continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados ao doente. Segundo estudos de González-Tablas, Díez, López & Cerrón (1997), os CI possuem uma importância primordial, tanto para a condição física como emocional do doente, sendo essencial na hora de evitar a institucionalização e melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência (IMSERSO, 2005).

A atenção e o cuidado que é fornecido ao doente de Alzheimer, é uma situação que detém um importante risco para a saúde física e psicológica do cuidador (Brodaty & Berman, 2008; Pinguart & Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang & Scantan, 2003). Os CIs de doentes com demência, têm de dedicar muitas horas diárias, durante um longo

período de tempo, realizando esforços contínuos para se adaptarem às alterações características da doença, o que faz com que seja uma situação que possa gerar sobrecarga (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Montorio & Losada, 2005), derivada do facto do cuidador informal se encontrar submetido a situações que apresentam um potencial stressor, e que pode provavelmente resultar em problemas no funcionamento emocional, físico e social (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990).

A investigação realizada sobre a sobrecarga tem-se debruçado na influência que certos stressores objectivos possuem no CI. Demonstrou-se que os problemas comportamentais do paciente, mais que a deterioração cognitiva e funcional, podem aumentar a sobrecarga do cuidador (Artaso, Goñi & Gómez, 2001; Grafström & Winblad, 1995). No entanto, também é verdade que cuidar de um idoso dependente exerce diferenciados impactos sobre os cuidadores informais, pois outros parecem conseguir minimizar ou mesmo evitar esses danos. Desta forma, e tendo em consideração o estudo de Poseck (2004), cada pessoa pode converter a sua experiência negativa em vitórias, num triunfo interno devidamente alcançado, ou pelo contrário, pode ignorar o desafio, entrando posteriormente numa situação de colapso.

Neste sentido, a utilização de determinadas estratégias de enfrentamento (e.g. centradas nas emoções negativas ou evitativas) podem aumentar a sobrecarga percebida pelo CI (Hooker, Frazier & Monahan, 1994), ameaçando a sua qualidade de vida (Marriott, Donaldson, Tarrier & Burns, 2000), o que leva a uma prematura institucionalização do doente. No entanto, alguns cuidadores experimentam emoções positivas associadas ao acto de cuidar, como por exemplo, a gratificação pessoal (Gonçalves & Mateos, 2006; Brodaty & Berman, 2007; Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Kinney & Stephens, 1989), o aumento da percepção de auto-estima e elevadas oportunidades para crescimento pessoal (Cohen et al., 2002), diminuem as consequências negativas do cuidado sobre a sua saúde (Farran, Miller, Kaufman & Davis, 1997).

Em grande parte, a vivência do cuidado em termos positivos vem determinada pelas expectativas criadas pelo cuidador durante a convivência diária com o doente. Assim, as expectativas generalizadas de controlo, podem assumir um papel primordial como variáveis que reduzem as consequências negativas associadas ao cuidado (Coleman & Isso-Ahola, 1993). De acordo com a teoria de controlo pessoal de Palenzuela (1988), diferenciam-se vários tipos de expectativas generalizadas de controlo. A auto-eficácia, que se refere em que medida um indivíduo se sente

capacitado de empreender ou realizar acções concretas para conseguir alcançar determinados resultados (Palezuela, 1997), o locus de controlo, no que concerne ao que o cuidador espera que as situações que lhe possam surgir estejam de acordo com as suas próprias acções efectuadas (contingência). E por fim, a expectativa de êxito, que reflecte o desejo do cuidador em obter um resultado desejado, tendo como base um objectivo estabelecido primeiramente, como por exemplo, o cuidar do familiar doente (Palenzuela, Prieto, Almeida & Barros, 1992).

Estas expectativas são a base do optimismo de Carver & Scheier (2001), caracterizado pela crença na própria capacidade para executar as acções necessárias de forma a alcançar determinados objectivos, a expectativa de obter os resultados desejados de certas acções, e de conseguir alcançar resultados positivos no futuro (Gillham, Shatté, Reivich & Seligman, 2001). O facto do cuidador se sentir capacitado para cuidar da pessoa com demência (Vernooij-Dassen, Persson & Fellin, 1996) e o sentimento de controlo sobre a conduta do doente (McNaughton, Patterson, Smith & Grant, 1995; Morris, Morris & Britton, 1989; Intrieri & Rapp, 1994), promove a mobilização de estratégias comportamentais e cognitivas mais eficazes para lidar com situações potencialmente stressantes (Carver & Scheier, 1998; Grahn & Danielson, 1996; Scheier et al., 2000). Neste sentido, algumas investigações constataram que os níveis elevados de optimismo parecem ser excelentes preditores do bem-estar psicológico dos CIs de pessoas com demência (Hooker, Monahan, Shifren & Hutchinson, 1992).

Portanto, este estilo de enfrentamento “optimista” irá diminuir a probabilidade de desenvolver sobrecarga, o que se repercute sobre a saúde e qualidade de vida do indivíduo (Peterson & Bossio, 1991; Rutter, 1985; Scheier & Carver, 1985; Scheier et al., 2002; Scheier & Carver, 1993).

De acordo com o exposto, Márquez-González, Baltar, Puente & Romero-Moreno (2009), determinaram que o optimismo resultou um potente preditor negativo do nível de sintomatologia depressiva nos CIs. Assim, um elevado sentido de auto-eficácia pessoal encontra-se associado a uma diminuição da sobrecarga, a uma melhor satisfação e qualidade de vida (Bandura, 1997; 1986; Dorfman, Holmes & Berlin, 1996). Também o sentido de controlo interno conduz a um mecanismo de coping mais activo (Carrero, 2002), na medida que esta crença influencia a percepção da doença e sobretudo a eficácia das acções.

A auto-eficácia e o sentimento de controlo pessoal nas actividades do sujeito estão intimamente relacionadas com a expectativa de êxito (Bandura, 1977; De La Cuesta, 2004), os quais ajudam o cuidador informal a permanecer motivado na sua actividade a longo prazo (Artaso, Goñi & Biurrun, 2003). Definitivamente, uns e outros aspectos repercutirão no bem-estar dos próprios doentes a serem cuidados, melhorando substancialmente a qualidade de vida destes e dos seus respectivos CIs.

Este estudo pretende aprofundar sobre em que medida as expectativas generalizadas de controlo (contingência, auto-eficácia e êxito) favorecem um melhor enfrentamento das tarefas associadas ao cuidado, de que modo que ajudam a reduzir o impacto da sobrecarga e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores. Pelo contrário, as expectativas de desamparo aprendido, que se associam a estado de depressão e ansiedade, poderiam aumentar a sobrecarga do cuidador, o que se repercutirá na qualidade de vida do CI e do próprio doente.

4.1. Objectivos

De acordo com os aspectos evidenciados, aquando da colocação do problema de investigação, este estudo tem como objectivo geral a análise da relação entre as expectativas generalizadas de controlo (EGC), a sobrecarga e a qualidade de vida geral, em uma amostra de cuidadores informais de pacientes com demência.

Objectivos específicos:

- Analisar a relação da sobrecarga com as variáveis sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, parentesco) numa amostra de cuidadores informais de pacientes com demência;
- Analisar a relação da sobrecarga com a evolução da doença e algumas variáveis clínicas (alteração de conduta e deterioração cognitivo-funcional) vinculadas a uma amostra de doentes com demência;
- Verificar a relação das expectativas generalizadas de controlo com a sobrecarga, os sintomas de ansiedade-depressão e a qualidade de vida numa amostra de cuidadores informais de pacientes com demência;

- Analisar as possíveis variáveis preditoras da sobrecarga, por um lado, e da qualidade de vida percebida pelos CIs, por outro, numa amostra de cuidadores informais de pacientes com demência.

4.2. Hipóteses

I. No estudo de Allegri et al., (2006), as variáveis sociodemográficas idade e escolaridade, não demonstraram relações significativas com a percepção de sobrecarga do CI. No entanto, algumas variáveis como o ser mulher correlacionaram-se com um pior enfrentamento e uma maior sobrecarga (Farran, 2004; Miller & Cafasso, 1992). Portanto, esperamos que:

a) *Não existam correlações entre as pontuações obtidas na Escala de Zarit e as variáveis sociodemográficas dos CIs (idade, escolaridade, grau de parentesco).*

b) As mulheres apresentam valores de sobrecarga significativamente mais elevados na escala de sobrecarga do que os homens.

II. Existem evidências de que o aumento da sobrecarga nos cuidadores se encontra relacionado com a severidade da sintomatologia neuropsiquiátrica nos pacientes com demência (Schreiner, Morimoto, Aria & Zarit, 2006), enquanto a relação entre o avanço da doença não foi claramente sustentada (Allegri et al., 2006). Assim, podemos esperar que:

a) *Exista uma correlação significativa negativa entre as pontuações da Escala de Zarit e as pontuações do Inventário Neuropsiquiátrico (NPI-Q).*

b) *Não existam correlações significativas entre a Escala de sobrecarga de Zarit e as pontuações obtidas na Escala de Avaliação da demência (CDR), o Mini-Mental State e o Índice de Barthel.*

III. Brodaty & Berman (2008) demonstraram que existe uma correlação negativa entre a sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais. Para além disso, a sobrecarga encontra-se associada a repercussões negativas na saúde (Pearlin et al., 1990). Assim, podemos esperar que:

a) *Exista uma correlação positiva entre as pontuações obtidas na Escala de sobrecarga de Zarit e a escala de ansiedade-depressão de Goldberg.*

b) *Exista uma correlação significativa negativa entre as pontuações da Escala de avaliação da sobrecarga de Zarit e a escala breve de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref).*

IV. Glass & Singer (1972), demonstraram que o cuidador ao possuir uma expectativa de controlo pessoal percebido alta, reduzirá significativamente os efeitos negativos produzidos pela prestação de cuidados a doentes com demência, como é o caso da sobrecarga. Enquanto isso, a presença das expectativas de desamparo aprendido e sorte resultam numa maior percepção de sobrecarga (Seligman, 1975). Assim, esperamos que:

a1) *Exista uma correlação negativa entre as pontuações da escala de sobrecarga de Zarit e as pontuações nas subescalas de contingência, auto-eficácia e êxito da bateria de expectativas generalizadas de controlo (BEEGC-20).*

a2) *As subescalas de contingência, auto-eficácia e êxito predizem de maneira significativa no modelo de regressão passo a passo uma diminuição das pontuações na escala de sobrecarga de Zarit.*

b1) *As pontuações obtidas nas expectativas de desamparo aprendido e sorte, medidas mediante a bateria de expectativas generalizadas de controlo (BEEGC-20), correlacionam positivamente com a Escala de sobrecarga de Zarit.*

b2) *As pontuações obtidas nas expectativas de desamparo aprendido e sorte, medidas mediante a bateria de expectativas generalizadas de controlo (BEEGC-20), predizem de maneira significativa um aumento das pontuações na escala de sobrecarga de Zarit no modelo de regressão passo a passo.*

V. Bernabé & Martínez (2000) demonstraram que a percepção de desamparo aprendido se encontra associada a uma diminuição da saúde psicológica dos cuidadores. Do mesmo modo que, o aparecimento de sintomas relacionados com

a sobrecarga se relacionam com uma pior qualidade de vida (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008). Deste modo, esperamos que:

a) As pontuações na escala de Zarit predigam significativamente no modelo de regressão passo a passo, uma diminuição das pontuações obtidas na escala de avaliação da qualidade de vida geral nos cuidadores informais de pacientes com demência.

b) A expectativa de desamparo aprendido e sorte predigam de forma significativa, no modelo de regressão passo a passo, uma diminuição das pontuações obtidas na escala de avaliação da qualidade de vida geral nos cuidadores informais de pacientes com demência.

5. Método

5.1. Participantes

Para a realização do trabalho empírico, a amostra foi constituída por 130 cuidadores informais. Os sujeitos seleccionados encontravam-se a exercer funções de cuidadores informais de pacientes portadores de demência com a duração mínima de 6 meses de cuidados prestados. Os pacientes foram classificados de acordo com três tipos de demência: Alzheimer (n = 53), demência mista (n = 40), e por fim, demência vascular (n = 37). Todos os cuidadores deram o seu consentimento informado para participar no estudo e foram antes de receberem qualquer serviço de apoio. Na tabela 1 podemos observar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes de Alzheimer e seus respectivos cuidadores informais.

Variáveis	Cuidadores (n = 130)	Demência (n = 130)
Idade	58.62 (12.45)	77.96 (6.02)
Sexo (masculino/feminino)	36/94	48/82
Escolaridade (anos)	9.93 (4.14)	7.76 (3.45)
Parentesco (c/f/o)	37/67/26	
Tempo cuidado (meses)	40.23 (22.24)	
Tempo diagnóstico (meses)		42.52 (25.53)
Mini-Mental State		17.29 (5.47)
Índice Barthel		63.8 (31.3)
CDR (1/2/3)		47/44/39
Inventário Neuropsiquiátrico		9.35 (4.76)
<i>Expectativas de Controlo</i>		
Êxito	24.2 (6.56)	
Auto-eficácia	23.9 (5.41)	
Contingência	27.9 (4.64)	
Desamparo aprendido	15.8 (7.81)	
Sorte	18.0 (7.90)	
Sobrecarga	30.8 (13.5)	
Depressão	2.69 (3.18)	
Ansiedade	4.13 (2.48)	
QV Geral	3.34 (0.87)	
QV Física	3.68 (0.44)	
QV Psicológica	3.39 (.525)	
QV Social	3.31 (.664)	
QV Ambiental	3.12 (.540)	

C = cônjuge; F = filha; O = outros;

CDR = Escala Clínica da Demência; QV = Qualidade de vida.

5.2. Instrumentos/Material

De uma forma geral, são apresentados os instrumentos de medida utilizados no presente estudo de forma a efectuar a recolha de informação referente aos doentes de Alzheimer e seus respectivos cuidadores informais. Foram usadas duas tipologias de instrumentos:

a) Avaliação dos doentes portadores da demência de Alzheimer: o Mini-Exame do Estado Mental (MMSE; Folstein et al., 1975), Escala de Avaliação da Demência (CDR; Hudhes et al., 1982), Índice de Barthel (IB; Mahoney & Barthel, 1965), Inventário Neuropsiquiátrico (NPI-Q, Cummings et al., 1994);

b) Avaliação psicológica dos respectivos cuidadores informais: Bateria de Escalas de Expectativas Generalizadas de Controlo (BEEGC-20; Palenzuela, Prieto & Almeida, 1997), Escala de Avaliação da Sobrecarga de Zarit (Zarit et al., 1985), a World Health Organization Quality of Life Instruments-Bref (WHOQOL-Bref; Lucas, 1998) e

finalmente, a Escala de ansiedade e depressão de Goldberg (EADG; Montón et al., 1993).

5.2.1. Avaliação dos doentes de Alzheimer

Mini-Exame do Estado Mental (MMSE; Folstein et al., 1975). É uma escala de rastreio cognitivo de amplo espectro, cujo objectivo visa a avaliação das funções cognitivas: orientação temporal (5 pontos), orientação espacial (5 pontos), retenção (3 pontos), atenção e cálculo (5 pontos), evocação (3 pontos), linguagem (8 pontos) e habilidade construtiva (1 ponto). É uma escala utilizada, normalizada e adaptada para a população espanhola por Blesa et al., (2001).

O score do MMSE pode variar de um mínimo de 0 até um total máximo de 30 pontos, cuja menor pontuação significa um maior grau de deterioração cognitiva. O score total do MMSE é amplamente aceite como indicador da intensidade da diminuição cognitiva. A escala possui uma duração de aproximadamente 10 minutos. A principal limitação do MMSE é a sua importante relação com as variáveis sociodemográficas (idade, nível de escolaridade) nas pontuações (Oliveira, Barros & Souza, 2008).

O ponto de corte recomendado em estudos com população espanhola situa-se entre 23/24 pontos com valores óptimos de sensibilidade (87%) e especificidade (82%) na detecção de demência. É dotado de uma boa consistência interna ($\alpha = 0,94$). Igualmente, os valores obtidos no teste-reteste (0,89) e na concordância inter-observador (0,82), também veio demonstrar que o MMSE é um instrumento fidedigno.

Escala de avaliação da demência (CDR; Huges et al., 1982). É uma entrevista estruturada amplamente utilizada para avaliar a gravidade do quadro demencial do doente. Os indivíduos são comparados ao seu próprio desempenho passado. Este instrumento está dividido em seis subescalas: memória, orientação, julgamento ou solução de problemas, relações comunitárias, actividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais. A classificação final do CDR é obtida pela análise dessas classificações por categorias, seguindo um conjunto de regras elaboradas e validadas por Morris (Morris, 1993), onde a categoria memória é considerada como principal, com maior significado e as demais categorias são secundárias. Os idosos são

classificados em graus de gravidade da demência: nenhum (CDR=0); questionável (CDR=0,5); leve (CDR=1); moderada (CDR=2) e grave (CDR=23).

No estudo de Montañó & Ramos (2005), esta escala apresentou uma boa consistência interna ($\alpha = 0,93$), exibindo um grau de fiabilidade inter-examinador de 0,74 de acordo com o teste Kappa (Oliveira, Barros & Souza, 2008). A sua sensibilidade para os pontos de corte 2-3 foi de (91,2%, enquanto a especificidade alcançou 100%),

Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965). O índice de Barthel é um instrumento que avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez actividades básicas de vida diária (ABVD): comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas. É uma das escalas hetero-administradas, cujo tempo de realização é de aproximadamente 5 minutos, e a recolha de informação é feita através de observação directa e/ou interrogatório do paciente, ou se a sua capacidade cognitiva não o permitir, do seu cuidador ou familiares.

Na versão original a pontuação da escala varia de 0-100 (com intervalos de 5 pontos). A pontuação mínima de zero corresponde à máxima dependência para todas as actividades de vida diárias (AVD) avaliadas, e a máxima de 100 equivale à independência total. Desde a sua publicação (Mahoney e Barthel, 1965), o Índice de Barthel tem sido amplamente utilizado com o objectivo de «quantificar» e monitorizar a perda funcional dos indivíduos (Paixão e Reichenheim, 2005; Sulter, Steen e Keyser, 1999).

Cada item pontua de forma ponderada. Por exemplo, a pontuação máxima concedida ao item do banho é de 5, enquanto para a deambulação a pontuação máxima é de 15. O intervalo de pontuações oscila entre: <20 (dependência total), 20-35 (grave), 40-55 (moderada), ≥ 60 (leve).

A escala possui uma boa consistência interna ($\alpha = 0,90$) e uma boa fiabilidade inter-observador de ($k = 0,88$). Possui uma alta validade convergente com o índice de Katz (0,88) e uma boa validade preditiva no que respeita à mortalidade e institucionalização (Madruga, Castellote, Serrano, Pizarro, Luengo & Jiménez, 1992).

Inventário Neuropsiquiátrico (NPI; Cummings et al., 1994). O inventário Neuropsiquiátrico foi desenvolvido com o objectivo de recolher informação sobre a presença de sintomas neuropsiquiátricos e comportamentais em pacientes com alterações cerebrais. Embora inicialmente tenha sido desenhado para ser aplicado em pacientes com demência de Alzheimer e outras, pode resultar ser útil para a avaliação de alterações comportamentais em outras situações. A sintomatologia estudada refere-se às mudanças produzidas desde o início da doença e que se têm vindo a manter no último mês. São valorizados 10 aspectos: delírios, alucinações, disforia, ansiedade, euforia, agressividade, apatia, irritabilidade, desinibição e conduta motriz anómala. Dispõe ainda de uma escala para recolher o impacto da doença sobre o cuidador.

A informação é obtida através de uma entrevista com um cuidador que conheça bem o paciente. Cada uma das áreas exploradas inclui uma pergunta exploratória ou de screening. Se uma questão for contestada de forma negativa, passa-se à seguinte e se a resposta for afirmativa explora-se a frequência e intensidade da alteração. A pontuação de cada subescala obtém-se multiplicando o valor da frequência (intervalo: 0-4) pela da gravidade do sintoma (intervalo: 0-3). Deste modo, a pontuação máxima de cada subescala é de 12 pontos e a do teste completo de 144 pontos (APA, 2000).

O inventário apresenta uma boa consistência interna ($\alpha = 0,88$), apresentando um intervalo entre as escalas de 0,87 e 0,88. A concordância inter-observadores oscila entre os 94 - 100% para as subescalas de frequência e entre os 90 - 100% para as de severidade (Levy, Miller, Cumming, Fairbanks & Craig, 1996). A fiabilidade teste-reteste depois de 2-3 semanas oscila entre 0,51-0,97 para as subescalas de frequência e entre os 0,51-1 para as subescalas de frequência e entre 0,51-1 para as de severidade. Segundo Vilalta-Franch et al., (1999), na validação espanhola o acordo entrevistador/observador (ϕ) oscila entre 0,85-1.

5.2.2. Avaliação psicológica dos cuidadores informais

Bateria de Escalas de Expectativas Generalizadas de Controlo (BEEGC-20; Palenzuela, Prieto & Almeida, 1997). Trata-se de um instrumento construído a partir da Teoria do controlo pessoal proposta por Palenzuela (Palenzuela, 1988). A versão aplicada BEEGC-20 é uma versão reduzida da anterior, que contém 20 itens, quatro para cada uma das cinco escalas. A BEEGC-20 é um instrumento de auto-resposta

que dispõe de um tipo de escolha em escala tipo *Likert* (0 - 9 pontos). O sujeito deve indicar para cada afirmação o número que melhor corresponda aquilo que ele pensa ou acredita (desde 1 = completamente em desacordo, até 9 = completamente de acordo). Com a aplicação da BEEGC-20 podem ser extraídas cinco pontuações: a) três pontuações para cada uma das subescalas da escala de locus de controlo (contingência, desamparo aprendido e sorte); b) uma pontuação para a Escala de Auto-eficácia; c) uma pontuação total para a Escala de Expectativa de êxito. Todas as pontuações se obtêm somando as pontuações dos itens que integram as escalas.

Quanto às suas propriedades psicométricas, na subescala de contingência (C), as correlações dos 4 itens, com a sua própria subescala oscilam entre 0´57 e 0´79. Na subescala de desamparo aprendido (I), as correlações dos 4 itens com a sua própria escala oscilam entre 0´47 e 0´69. Na subescala da sorte (S), as correlações dos itens com a pontuação total da subescala oscilam entre 0´62 - 0´81. Na escala de expectativas de auto-eficácia, os seus 4 itens que a compõem apresentaram um intervalo de correlações item-total que oscilou entre (0.47-0.60). No que respeita à escala de expectativa de êxito, as correlações com a sua própria escala oscilam entre 0´65 e 0´79. Assim, pode-se dizer que existe uma grande homogeneidade entre os itens e não existe nenhum item que correlacione mais com outras escalas que com a própria.

No que respeita à fiabilidade, os coeficientes alfa de Cronbach para cada uma das escalas são os seguintes: Contingência ($\alpha = 0´83$); Desamparo aprendido ($\alpha = 0´77$); Sorte ($\alpha = 0´87$); Auto-eficácia ($\alpha = 0´75$) e Êxito ($\alpha = 0´86$). Estes coeficientes são todos bastante elevados, à excepção do correspondente à escala de auto-eficácia e desamparo aprendido. De acordo com esta teoria, os itens da escala de expectativa de êxito correlacionam altamente com a escala de optimismo disposicional de Scheier & Carver (1985). Igualmente, os itens da escala de êxito correlacionam bastante, tanto com a escala de auto-eficácia (A), como com a de contingência (C). Em simultâneo, correlacionam moderada e negativamente com a subescala desamparo aprendido (I).

Zarit Caregiver Burden Scale (ZCB; Zarit et al., 1985). É um questionário auto-aplicado, validado para a população espanhola, amplamente utilizado não só em estudos de dependência, como também em outras populações. O seu objectivo é

avaliar o grau de sobrecarga do cuidador. Consta de 22 questões com 5 possíveis respostas associadas: nunca, raramente, algumas vezes, bastantes vezes e quase sempre, que pontuam de 1 a 5, numa escala lickert, apresentando um intervalo de 22 a 110 na pontuação total, e que estabelece os diferentes graus de sobrecarga em função da pontuação obtida: Ausência de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligeira (47 – 55) e sobrecarga intensa (≥ 56). As pontuações obtidas em cada item são somadas e a pontuação final irá ser representativa do grau de sobrecarga do cuidador. Portanto, a pontuação global oscila entre os 22 e os 110 pontos.

No que respeita aos pontos de corte para identificar ou classificar os cuidadores com sobrecarga é importante considerar que com uma pontuação total (intervalo: 22 – 110; ≤ 46) diferencia entre o “não sobrecarga” e “sobrecarga”, com uma sensibilidade de (84.6%) e uma especificidade de (85.3%). Com uma pontuação de (47 – 55) estamos perante uma sobrecarga ligeira e com um ponto de corte (≥ 56) encontramos diante de um cuidador que possui uma sobrecarga intensa. Perante o ponto de corte (55-56) diferenciamos entre “sobrecarga leve” e “intensa” com uma sensibilidade e especificidade de (89.7%) e (94.2%) respectivamente. O questionário apresenta uma boa consistência interna, obtendo valores entre ($\alpha = 0.79$ e 0.92). No que respeita à confiabilidade teste-reteste, a escala apresenta também valores óptimos (0.86) (Neary, 1993).

World Health Organization Quality of Life Instrument-Bref (WHOQOL; Lucas, 1998). Trata-se de uma versão abreviada da escala elaborada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para avaliação da qualidade de vida (Lucas, 1998). O instrumento proporciona uma ótima alternativa ao Whoqol-100, permitindo de uma forma mais rápida pontuar os perfis das diversas dimensões, de modo que se recomenda a sua utilização, principalmente em estudos epidemiológicos, na clínica diária, e em estudos nos quais é relevante avaliar a qualidade de vida. Como se trata de uma escala multidimensional, composta por 26 itens, dividida em quatro áreas ou domínios: saúde física, psicológica, relações sociais e ambiente e ainda duas perguntas globais sobre a qualidade de vida global e saúde geral. A escala deve ser auto-administrada, embora possa ser realizada sob forma de entrevista em situações especiais. As respostas do sujeito a cada item medem-se numa escala Likert de 5 pontos e todas produzem um perfil de 4 dimensões ou domínios. As pontuações médias dos itens dentro de cada domínio são utilizadas para calcular a pontuação total de cada área de saúde.

O Whoqol-bref permitiu avaliar adequadamente as dimensões mais relevantes da qualidade de vida em diferentes culturas. De modo a avaliar as propriedades psicométricas da WHOQOL-BREF foram recolhidos dados através de um delineamento transversal com a participação de 24 centros representando 23 países (Argentina, Austrália, Brasil, Bulgária, China, Croácia, Alemanha, Grécia, Hungria, Israel, Itália, Índia, Madras e Nova Deli, Japão, Malásia, Países Baixos, Nigéria, Noruega, Roménia, Rússia, Espanha, Turquia, Reino Unido e Estados Unidos).

A consistência interna da escala foi medida através do α de Cronbach tanto para a amostra total como também para cada centro/país. Para a amostra total, os valores de α de Cronbach foram aceitáveis ($\alpha > .70$) para o Domínio 1 (Saúde Física $\alpha = .82$), Domínio 2 (Psicológico $\alpha = .81$) e Domínio 4 (Ambiente $\alpha = .80$) mas com valores mais baixos relativamente ao Domínio 3 (Relações Sociais $\alpha = 0,68$).

No que concerne à análise factorial, os resultados sugeriram uma estrutura factorial composta por 4 factores (eigenvalues > 1.0) que explicaram 53% da variância. Ambas as escalas, WHOQOL-100 E WHOQOL-BREF, foram validadas para a população espanhola, com boas propriedades psicométricas, sendo que as pontuações das dimensões da WHOQOL-Bref mostraram correlações com a escala WHOQOL-100, em torno de (0.90). No que concerne à validação espanhola da WHOQOL-Bref por Lucas (1998), a consistência interna, medida através do α de Cronbach, foi baixa para todos os domínios (intervalo $\alpha=.69 -.77$).

Na tabela 2, podemos observar as diversas áreas e facetas da Whoqol-Bref.

Tabela 2. Áreas e facetas do Whoqol-Bref

Domínio 1- Domínio Físico

- 1.1. Dor e desconforto
 - 1.2. Energia e Fadiga
 - 1.3. Sono e repouso
 - 1.4. Mobilidade
 - 1.5. Actividades da vida quotidiana
 - 1.6. Dependência da medicação ou de tratamentos
 - 1.7. Capacidade de trabalho
-

Domínio 2 – Domínio psicológico

- 2.1. Sentimentos positivos
 - 2.2. Pensar, aprender, memória e concentração
 - 2.3. Auto-estima
 - 2.4. Imagem corporal e aparência
 - 2.5. Sentimentos negativos
 - 2.6. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
-

Domínio 3 – Relações Sociais

- 3.1. Relações sociais
 - 3.2. Suporte (apoio) social
 - 3.3. Actividade sexual
-

Domínio 4 – Meio Ambiente

- 4.1. Segurança física e protecção
 - 4.2. Ambiente no lar
 - 4.3. Recursos financeiros
 - 4.4. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
 - 4.5. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
 - 4.6. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
 - 4.7. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
 - 4.8. Transporte
-

Escala de Ansiedade e Depressão de Goldberg (Montón et al., 1993). A versão em castelhano foi validada por Montón et al., (1993) a partir uma versão modificada da Psychiatric Assessment Schedule (1988). Consta de duas escalas, uma de ansiedade e outra de depressão, com 9 itens cada uma, todos eles de resposta dicotómica (Sim/Não). A pontuação é independente para cada escala, com um ponto para cada resposta afirmativa. A sua aplicação é hetero-administrada, intercalada no contexto da entrevista clínica, na qual se questiona o paciente sobre se tem apresentado nas duas últimas semanas alguns dos sintomas a que se referem os itens. Não se pontuam os sintomas que durem menos de duas semanas ou que sejam de fraca intensidade. A escala pode ser aplicada por pessoal não médico, sem necessitar de prática prévia.

Cada uma das suas subescalas encontra-se estruturada em 4 itens iniciais de despistagem para determinar se é ou não provável que exista uma perturbação mental, e um segundo grupo de 5 itens que se formulam somente em caso de se obterem respostas positivas às perguntas de despistagem (2 ou mais na subescala de ansiedade, 1 ou mais na subescala de depressão). Os pontos de corte são ≥ 4 para a escala de ansiedade e ≥ 2 para a depressão. Existe uma evidente melhoria na sensibilidade ao aumentar a gravidade da perturbação psicopatológica, obtendo pontuações mais altas que podem proporcionar uma medida dimensional da gravidade de cada perturbação separadamente. A elevação dos pontos de corte ≥ 5 (ansiedade) e ≥ 3 (depressão) melhora a especificidade e a capacidade discriminante das escalas, com um ligeira diminuição da sensibilidade (especificidade de 93%, sensibilidade de 74%). Na população geriátrica a sua capacidade discriminante das duas subescalas é menor, pelo que se propôs a sua utilização como escala única, apresentando um ponto de corte ≥ 6 (Mackinnon, Christensen, Jorm, Henderson, Scott & Korten, 1994; Huber, Mulligan, Mackinnon, Nebuloni-French & Michel, 1999).

As subescalas de ansiedade e de depressão tiveram consistência interna de 0,68 e 0,77, respectivamente. Com ponto de corte 8/9, a sensibilidade e a especificidade foram 93,7% e 72,6%, para ansiedade, e 84,6% e 90,3%, para depressão (Botega, Bio, Zomignani, Garcia & Pereira, 1995). A validade convergente da EADG com outros instrumentos de triagem de ampla difusão, como o GHQ-28, o MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview) ou o PRIME-MD (Primary Care Evaluation of Mental Disorders) foi alta.

5.3. Procedimento

A presente investigação trata-se de um estudo de tipo descritivo-correlacional, no qual o investigador tenta explorar e determinar a existência de relações entre variáveis, com vista a descrever as relações entre as mesmas (Fortin, 2003). Este estudo foi aprovado pela Direcção da Associação de Familiares e Doentes de Alzheimer de Salamanca (AFA, Salamanca), tendo sido parcialmente financiado pelos projectos SAN 191/SA10/06 (Junta de Castilha e León).

Os dados foram recolhidos, desde Janeiro a Dezembro do ano 2006, nas instalações da AFA, Salamanca (Espanha). Todos os sujeitos seleccionados deram o seu consentimento informado para participar no estudo. Assim, os participantes foram

informados dos objectivos do estudo, ficando explícita a possibilidade de abandonarem o estudo voluntariamente a qualquer momento sem qualquer tipo de consequência. Foi ainda garantida a confidencialidade dos resultados do estudo e dados clínicos referidos pelos participantes. Todo o processo de investigação foi seguindo com o máximo rigor possível, tendo sempre em relevância os princípios básicos para toda a investigação com seres humanos, propostos na Declaração de Helsinki (World Medical Association, 1997). Todos os cuidadores informais que aceitaram participar no estudo foram avaliados inicialmente, antes de receberem qualquer serviço de apoio. Num primeiro momento de avaliação foi-lhes realizada uma entrevista, de modo a recolher os dados sociodemográficos dos participantes e numa segunda fase, após uma semana, foram aplicadas as escalas de avaliação e os instrumentos mencionadas anteriormente.

Análise dos dados

Segundo os objectivos propostos, relativamente à análise estatística em si, foi realizada: a) Análise da estatística descritiva que permitiu calcular as médias e desvios-padrões das variáveis, correspondentes às características sociodemográficas e clínicas dos grupos; b) Análise da correlação de Pearson; c) Análise da regressão múltipla de dois modelos, utilizando o modelo passo a passo. O primeiro modelo possui a sobrecarga como variável critério, e o segundo a qualidade de vida. Os preditores introduzidos no modelo foram as variáveis sociodemográficas do cuidador (idade, sexo, escolaridade e tipo de cuidados), variáveis psicológicas do cuidador (expectativas generalizadas de controlo, qualidade de vida, ansiedade e depressão) e as variáveis do próprio doente (evolução da doença, deterioração cognitivo e funcional, e alterações neuropsiquiátricas). O nível de significância geral adoptado foi $p < .05$.

Os dados obtidos foram introduzidos numa base de dados específica do estudo. As análises estatísticas foram efectuadas através da aplicação informática Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 16.0 para o Windows. Na redacção de texto foi utilizado o Microsoft Office Word 2007.

VI. RESULTADOS

A escala de avaliação da sobrecarga de Zarit não apresentou correlações estatisticamente significativas ($p > .05$) com as variáveis sociodemográficas (idade e anos de escolaridade) do cuidador. Uma vez estratificada a escala de Zarit (valores baixos, médios e altos), a distribuição de frequências foi similar em função da variável sexo ($X^2 = 2.07$; n.s) e o grau de parentesco ($X^2 = 2.38$; n.s). Para além disto, a escala de Zarit correlacionou-se ($p < .05$) significativamente com as variáveis clínicas Mini-Mental State ($r = -1.90$, $p < .05$), e com o Inventário Neuropsiquiátrico ($r = .193$, $p < .05$), de modo a que a uma maior deterioração cognitiva e alterações de conduta do doente, maior será a percepção de sobrecarga.

6.2. Consequências da sobrecarga

A escala de Zarit correlacionou-se negativamente com a escala de qualidade de vida geral ($r = -0,34$, $p < .01$). A tabela 3 mostra as correlações entre a escala de Zarit, a escala de ansiedade e depressão de Goldberg e as dimensões da qualidade de vida dos cuidadores informais.

Tabela 3. Correlação da Escala de Sobrecarga, Escala de Ansiedade-Depressão e dimensões da qualidade de vida dos cuidadores informais.

N = 130	Ansiedade	Depressão	QV física	QV psicológica	QV social	QV ambiental
Zarit	.48**	.44**	-.46**	-.50**	-	-

QV = Qualidade de vida

** A correlação é significativa ao nível $p < .01$.

As correlações reflectem que a uma maior percepção de sobrecarga dos cuidadores informais encontra-se associado um aumento significativo da sintomatologia depressiva e ansiosa, originando uma progressiva diminuição da sua qualidade de vida física e psicológica do cuidador. As dimensões qualidade de vida social e ambiental não se relacionaram com os níveis de sobrecarga.

6.3. A sobrecarga e as expectativas generalizadas de controlo

A escala de sobrecarga de Zarit correlacionou negativamente com o controlo pessoal percebido ($r = -.50$; $p < .01$).

Na tabela 4 são apresentadas as correlações entre a escala de sobrecarga de Zarit e as Expectativas Generalizadas de Controlo.

Tabela 4. Correlação da Escala de Zarit e as Expectativas Generalizadas de Controlo

N = 130	Auto-eficácia	Contingência	Êxito	Desamparo aprendido	Sorte
Zarit	-.44**	-.42**	-.40**	-	-

** A correlação é significativa ao nível $p < .01$.

Da análise das correlações podemos deduzir que, como o controlo pessoal percebido (expectativas auto-eficácia, contingência e êxito) é elevado, menor será o grau de sobrecarga experimentada pelo cuidador.

6.4. Preditores da sobrecarga e qualidade de vida no cuidador informal

Foram efectuadas duas regressões, utilizando como base o modelo de regressão passo a passo. A primeira regressão teve como variável critério a escala de sobrecarga do cuidador informal.

O modelo de predição da sobrecarga resultou significativo ($R^2 = 0.58$; $F = 22.00$; g.l. = 3;126; $p < .05$). Utilizando a escala de avaliação da sobrecarga de Zarit como variável critério, o NPI-Q resultou significativo ($t = 3,46$; $p = .001$). Do mesmo modo, variáveis psicológicas do cuidador como a auto-eficácia ($t = -4,36$; $p < .001$) e contingência ($t = -.4,46$; $p < .01$) também resultaram significativas.

Na tabela 5, apresentam-se os resultados da análise de regressão, utilizando a escala de avaliação da sobrecarga do cuidador informal de Zarit como variável critério.

Tabela 5. Análise de regressão utilizando a escala de sobrecarga como variável critério.

Preditores	Coefficiente Regressão (B)	Intervalo confiança (95%)
Auto-eficácia	-.33	-.48 – (-.18)
Contingência	-.34	-.49 – (-.19)
NPI-Q	.25	.10 – .39

NPI-Q = Inventário Neuropsiquiátrico

Assim, podemos deduzir que a deterioração da conduta se associa com maiores níveis de sobrecarga, de modo que por cada unidade de aumento no NPI-Q, a sobrecarga aumenta 0.25 unidades.

Pelo contrário pontuações elevadas na expectativa de auto-eficácia e contingência associam-se a uma menor sobrecarga, de modo que quando a expectativas de contingência e auto-eficácia aumentam 1 unidade, a sobrecarga diminui 0.34-0.33 unidades, respectivamente.

O segundo modelo teve como variável critério a escala de qualidade de vida (WHOQOL-bref). O modelo de predição resultou significativo ($R^2 = 0,50$; $F = 21,84$; g.l. = 2;127; $p <.001$). As variáveis sobrecarga ($t = - 5,38$; $p <.01$) e desamparo aprendido ($t = - 3,20$; $p <.01$) foram significativas.

Na tabela 6, demonstram-se os resultados da análise de regressão, utilizando a qualidade de vida geral como variável critério.

Tabela 6. Análise da regressão utilizando a qualidade de vida geral como variável critério.

Preditores	Coefficiente Regressão (B)	Intervalo Confiança (95%)
Sobrecarga de Zarit	-.44	-.56 – (-.26)
Desamparo aprendido	-.24	-.40 – (-.09)

Assim, quanto maior for a percepção de desamparo aprendido e sobrecarga no cuidador informal, no que se refere aos cuidados prestados, menor será a sua qualidade de vida. Estes resultados indicam que quando a sobrecarga e desamparo aprendido aumentam 1 unidade, a sua qualidade de vida diminui 0,44 e 0,24 unidades respectivamente.

VII. DISCUSSÃO

De acordo com os objectivos propostos, o estudo realizado demonstrou que as variáveis sociodemográficas não se associam a uma maior percepção de sobrecarga por parte dos cuidadores informais. No entanto, existiu um aumento da sobrecarga à medida que existe mais deterioração cognitiva e comportamental do doente. A sobrecarga encontra-se associada à presença de sintomatologia depressiva e ansiosa, que por sua vez geram a diminuição da qualidade de vida física e psicológica dos cuidadores. Por fim, as expectativas de auto-eficácia e contingência predizem uma diminuição da sobrecarga sentida pelo CI de doentes com demência, enquanto a expectativa de desamparo aprendido parece predizer uma diminuição significativa da qualidade de vida dos cuidadores.

No que diz respeito à hipótese I, podemos confirmar que as pontuações obtidas na escala de avaliação da sobrecarga não estavam relacionadas com as variáveis sociodemográficas do cuidador informal (idade, sexo, escolaridade e grau de parentesco). Estes resultados foram sustentados através do estudo de Allegri et al., (2006), no qual também não encontraram qualquer associação das variáveis sociodemográficas do CI com a sua percepção de sobrecarga em cuidadores de doentes com demência tipo Alzheimer. No entanto, o estudo realizado sobre o papel da idade no impacto psicológico do cuidado detém em si algumas disparidades (Bookwala & Jacobs, 2004; Walker, Martin, Sally & Jones, 1992). Pearlin & Zarit (1993) apontam para a noção que o impacto do cuidado pode oscilar com a idade e o estágio de desenvolvimento vital no qual se encontra o cuidador. Walker (1992) encontrou que as filhas cuidadoras mais jovens experimentaram mais ansiedade que as cuidadoras adultas. Neste sentido, Periard & Ames (1993) indicam que os cuidados podem ser problemáticos para os cuidadores mais jovens, em virtude de lhe deixarem pouco tempo disponível para actividades de lazer. No entanto, como comentaremos na continuação, estas variáveis não se associam por si mesmas à sobrecarga, embora existam outras variáveis psíquicas do indivíduo, como as expectativas generalizadas de controlo, que modulam a relação entre os estímulos stressores associados ao cuidado e a percepção de sobrecarga.

No que diz respeito à hipótese II, encontramos que as alterações comportamentais e cognitivas se encontram associadas com uma maior sobrecarga. Estes resultados foram confirmados por outras investigações (Cohen et al., 1997; Cassis et al., 2007), de modo que os sintomas neuropsiquiátricos mais intensos e frequentes nos doentes, e ainda um maior comprometimento cognitivo nos mesmos,

encontram-se relacionados com maiores índices de sobrecarga no cuidador informal. Partindo desta constatação, e tendo como base o estudo de Allegri et al., (2006), a sobrecarga do cuidador correlacionou-se significativamente com os distúrbios de conduta dos doentes. A influência da sintomatologia neuropsiquiátrica na sobrecarga do cuidador informal torna-se um factor de extrema relevância, se considerarmos que em diferentes amostras a prevalência destes sintomas na demência de Alzheimer é superior a 50% (Lyketsos et al., 2000). Dada a relação significativa entre as pontuações da escala de sobrecarga e o Inventário Neuropsiquiátrico (NPI-Q), podemos afirmar que este estudo representa mais um contributo para o reforço da ideia de que a severidade da sintomatologia neuropsiquiátrica e comportamental presente nos pacientes com demência encontra-se estreitamente relacionada com um aumento considerável da percepção de sobrecarga. Neste sentido, podemos comprovar que as alterações de conduta é a única variável clínica que permite prever os níveis de sobrecarga, tal como encontraram Schreiner, Morimoto, Aria & Zarit, (2006). Pelo contrário, outras variáveis relacionadas com o estado funcional do doente não se associaram com uma maior sobrecarga. Estes resultados são sustentados por Allegri et al., (2006), e Huete et al., (2001), onde constataram que nem a escala clínica de demência (CDR) nem o índice de Barthel se relacionaram com os níveis de sobrecarga presentes no cuidador. Alguns autores referem que ao longo da prestação de cuidados ocorre um processo de adaptação por parte dos cuidadores. Assim, o cuidador, com o decorrer do tempo adquire um maior conhecimento sobre a doença e maior competência para enfrentar os problemas associados ao desempenho do seu papel (Argimon et al., 2005; Riedjik, De Vugt, Duivendoorden, Niermeijer, Van-Swieten & Verhey, 2006).

No que diz respeito à hipótese III, a escala de sobrecarga de Zarit correlacionou-se significativamente com sintomas de depressão e ansiedade nos cuidadores. Este resultado é corroborado pelos estudos de Mahoney, Regan, Katona & Livingston (2005) e Gonçalves & Mateos (2006), nos quais constataram que a proporção de cuidadores com morbilidade psiquiátrica é superior à da população em geral. Mega, Cummings, Fiorello & Gornbein (1996), destacaram a ansiedade e a depressão como os principais problemas comportamentais evidenciados em 65-90% dos cuidadores informais de pacientes com demência de Alzheimer, os quais são fortes preditores da institucionalização do familiar (Teri, 1997). Portanto, parece que os cuidadores informais de um familiar demente evidenciam mais problemas de saúde mental do que

aqueles que cuidam de um idoso sem demência (Schulz et al., 1995), o que pode afectar de maneira significativa a sua qualidade de vida.

Neste sentido, o estudo demonstra que a escala de sobrecarga se associa a uma diminuição da qualidade de vida física e psicológica. Desta forma, os cuidadores informais de doentes com demência apresentam maior risco de desenvolverem patologia física e mental (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990; Schultz & Williamson, 1997). Além disto, com o estudo de Amendola, Oliveira & Alvarenga (2008), foi possível verificar que a Escala de Zarit se correlacionou negativamente não só com a qualidade de vida geral, como também com todas as suas dimensões (física, psicológica, social, ambiental e qualidade de vida geral). No entanto, neste estudo não encontramos correlações entre a escala de sobrecarga de Zarit e a qualidade de vida social e ambiental do cuidador. Assim, os nossos resultados vão na direcção de que a sobrecarga afecta sobretudo a saúde física e psíquica dos cuidadores, mas não tanto a social e ambiental. Até certo ponto, a qualidade de vida é subjectiva e pode ver-se afectada pelas características da amostra seleccionada. Assim, é possível que a dimensão social e ambiental se vejam mais afectadas no início da doença ou em cuidadores mais jovens (Farran, 2004; Miller & Cafasso, 1992), mas os cuidadores do nosso estudo levam mais três anos a cuidar do paciente com demência e numa etapa adulta da vida com uma média de idade que alcança quase os sessenta anos.

De seguida, no que se refere à hipótese IV, demonstra-se que se um individuo tiver melhores expectativas de contingência será menos provável que possa desenvolver a sobrecarga. Pelo contrário, à medida que o controlo pessoal percebido é menor (expectativa de desamparo aprendido), existe uma maior probabilidade de aumento da sobrecarga. Portanto, podemos dizer que uma alta percepção de controlo modula eficazmente o processo de adaptação a doenças crónicas, como é o caso da demência (Smith, Dobbins & Wallston, 1991; Walltson, 1992).

Estes resultados foram corroborados por outras investigações, as quais evidenciaram que os cuidadores que manifestam um maior locus de controlo interno, fazem maior uso de estratégias de enfrentamento centradas nos problemas (Hernández-Martin et al., 2006). Desta forma, é conveniente recordar que a possibilidade de exercer controlo, reduz significativamente os efeitos negativos produzidos pela prestação de cuidados a doentes com demência (Glass & Singer, 1972).

Pelo contrário, a falta de controlo pessoal percebido por parte dos cuidadores informais é produtora de diversos défices cognitivos, emocionais e afectivos

(Seligman, 1975), que produz estados emocionais desagradáveis e uma redução da confiança, para enfrentar a situação que pode repercutir na qualidade dos cuidados recebidos pelo doente (Valdés & Flores, 1990).

Por outro lado, as expectativas de auto-eficácia também actuam como predictoras de níveis mais baixos de sobrecarga. Neste sentido, a promoção de estratégias que reforcem a auto-eficácia do cuidador informal, no controlo das alterações comportamentais do doente, estão associadas a uma redução da sintomatologia depressiva do cuidador e a uma conseqüente diminuição da percepção de sobrecarga derivada das tarefas de cuidados permanentes (Bandura, 1991; Rabinowitz, Mausbach & Gallagher-Thompson, 2009).

Em resumo, parece que os cuidadores que percebem um maior controlo das situações, o que os faz sentirem-se capazes (auto-eficácia), favorece um enfrentamento activo, que se caracteriza por uma alta expectativa de êxito (Pérez, Sastre, Pulido, Prieto & Regidor, 1999). Por sua vez, os cuidadores que se sentem indefesos ou atribuem os acontecimentos à sorte e à causalidade, percebendo-se como incapazes, encontram-se mais vulneráveis ao desamparo e à aplicação de estratégias de enfrentamento passivo, definido por ter uma baixa expectativa de êxito.

Por último, no que concerne à hipótese V, evidenciou-se que a percepção de sobrecarga é a variável que melhor permite predizer a diminuição da qualidade de vida do cuidador. Estes resultados corroboram os de Bell, Araki & Neumann (2001) e Carrasco et al., (2002), ao evidenciarem uma estreita relação preditiva da sobrecarga do cuidador informal face à sua posterior deterioração da qualidade de vida. Igualmente, Figueiredo & Sousa (2008) concluíram que a sobrecarga resultante do contexto da prestação de cuidados informais a pacientes com demência parece interferir negativamente na percepção do estado de saúde, negligenciando a sua percepção de qualidade de vida. Estes resultados indiciam que o stress ou sobrecarga decorrente desta prestação de cuidados parece exercer uma influência nefasta sobre a qualidade de vida dos cuidadores (Ferreira & Santana, 2003).

De uma forma relevante, a expectativa de desamparo aprendido associa-se com uma diminuição da qualidade de vida geral do cuidador informal. Estes resultados concordam com os de Bernabé & Martínez (2000), ao defenderem que o facto dos cuidadores informais acreditarem que tudo o que lhes acontece é devido à causalidade e não por actuação deles próprios, resulta numa maior propensão a estados depressivos, uma vez que possuem a tendência para se sentirem impotentes

ao crer que não podem controlar nada do que acontece em seu redor. Desta forma, à medida que o cuidador não possui capacidade para controlar a situação de prestação de cuidados, sem recursos de enfrentamento passíveis de enfrentar as situações de stress, produzirá uma série de repercussões cognitivas e emocionais, não ajudando a manter condutas de vida saudáveis (Seligman, 1975), o qual se reflectirá negativamente na sua qualidade de vida (Helgeson, 1992).

Antes de concluir gostaria de esclarecer que, como qualquer outra investigação científica, esta também apresenta as suas *limitações*. Uma das quais se prende com o facto de ter sido necessário realizar uma regressão hierárquica por passos, de forma a ser possível analisar o efeito (modulador/mediador) das expectativas generalizadas de controlo sobre a relação sobrecarga e qualidade de vida, ainda que este não tenha sido um dos objectivos propostos no presente estudo.

Com o crescente reconhecimento da importância dos cuidadores informais na coordenação e monitorização de cuidados a longo prazo a idosos com demência, penso que seria primordial como implicação deste estudo, a análise de outras variáveis psicológicas do cuidador informal, como por exemplo, o optimismo, a resiliência e a sua relação com as expectativas generalizadas de controlo, de forma a permitir uma compreensão mais abrangente e melhorada das variáveis que ajudem a reduzir o impacto da sobrecarga e melhorar a qualidade de vida percebida pelos cuidadores informais de pacientes com demência. A clarificação das necessidades psicológicas e emocionais presentes nos mesmos permitirá aos profissionais de saúde intervir de um modo mais adequado e eficaz, contribuindo para o êxito a longo prazo dos cuidados informais domiciliários.

VIII. CONCLUSÃO

De acordo com as hipóteses iniciais estabelecidas, obtiveram-se as seguintes conclusões:

I. As variáveis sociodemográficas tais como a idade, sexo, nível de escolaridade e grau de parentesco não se associam com a sobrecarga percebida pelo cuidador informal.

II. A maiores níveis de sintomatologia neuropsiquiátrica e declínio cognitivo, associa-se um aumento da sobrecarga percebida por parte do cuidador.

III. A sobrecarga associa-se com sintomas de ansiedade-depressão e com uma diminuição da qualidade de vida dos cuidadores informais.

IV. As expectativas generalizadas de controlo associam-se com uma diminuição da sobrecarga, mas somente as expectativas de auto-eficácia e contingência predizem significativamente a sobrecarga do cuidador.

V. A sobrecarga e a expectativa de desamparo aprendido predizem de maneira significativa uma diminuição da qualidade de vida dos cuidadores

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abramson, L. Y., Seligman, M. E. P., & Teasdale, J. D. (1978). Learned Helplessness in Humans: Critique and Reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87(1), 102-109.
- Aldwin, C. M., & Revenson, T. A. (1987). Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(2), 337-348.
- Allegri, R. F., & Sarasola, D., Serrano, C. M., Taragano, F. E., Arizaga, R. L., Butman, J., & Loñ, L. (2006). Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2(1), 105-110.
- Alloy, L. B. & Abramson, L. Y. (1988). Depressive realism: Four theoretical perspectives. En L.B. Alloy (Ed.), *Cognitive processes in depression* (pp. 223-265). Nova York: Guilford Press.
- 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.
- Amendola, F., Oliveira, M., & Alvarenga, M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Contexto de Enfermagem*, 17, 266-72.
- American Psychiatric Association. (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª Ed. Revista.). Lisboa: Climepsi Editores.
- André, C. (1998). Demência Vasculiar: dificuldades diagnósticas e tratamento. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 56(3), 498-510.
- Andrieu, S. et al., (2007). New assessment of dependency in demented patients: impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatric Clinic Neuroscience*, 61, 234-242.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Araújo, L. F., & Carvalho, V. L. (2005). Aspectos sócio-históricos e psicológicos da velhice. *Revista de Humanidade*, 6(3), 1-9.

- Argimon, J., Limon., E., Vila, J., Cabezas. (2004). Health related quality of life in cares of patients with dementia. *Family Practices*, 21, 454-457.
- Arnold, S. E., & Kimar, A. (1993). Reversible dementias. *Medical Clinics of North America*, 77(1), 215-230.
- Aspinwall, L. G., & Taylor, S. E. (1992). Modeling cognitive adaptation: A longitudinal investigation of the impact of individual differences and coping on college adjustment and performance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 989 –1003.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-205.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought & action. A social cognitive theory.* New Jersey: Prentice-Hall.
- 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.
- Bazo, M., T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas com enfermedades crónicas: el caso de los pacientes com enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 33, 49-56.
- 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., Weiner, 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.
- Bermejo, F., Rivera, J., Trincado, R., Olazaran, J., & Morales, J. M. (1998). Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. Madrid: Díaz de Santos.
- 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.

Bertolucci, P., H., Brucki, S., M., Campacci, S., R., & Juliano, Y. (1998). O Mini-Exame do estado mental numa população geral: impacto da escolaridade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 52, 1-7.

Bieliauskas, L. (2001). General cognitive changes with aging. In J. Leon-Carrion & M. Giannini (Eds.), *Behavioral Neurology in the Elderly* (pp. 85-108). Boca Raton: CRD Press.

Bischkopf, J., Busse, A., Angermeyer, M. C. (2002). Mild cognitive impairment – a review of prevalence, incidence and outcome according to current approaches. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 403-414.

Boada-Rovira, M. (1998). El papel de las unidades de diagnóstico y evaluación de los trastornos cognitivos y de la conducta ante el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. Análisis de 962 casos consecutivos, período 1996-1997. Fundación ACE. *Revista Neurologia*, 27(1), 5-15.

Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C., & Rovira, J. (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.

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. (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 demencia de Alzheimer. In Parente, M. P. (Org.). *Cognição e envelhecimento* (pp. 239-258). Porto Alegre: Artmed Editora.

Brodsky, H., & Berman, K. (2008). Interventions for family caregivers of people with dementia. En B. Woods and L. Care (eds.), *Handbook of the Clinical Psychology of*

Ageing. 2nd edn (pp. 549-569). John Wiley & Sons Ltd, the Atrium, Southern Gate, Chichester, West Sussex PO19 8SQ, England.

Burton, L., Newson, J., Schulz, R., Hirsch, C., & German, P. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine*, 26(2), 162-169.

Burke, J. R. (2002). Subcortical dementia. In R. M. Copeland, M. T. Abou-Salen & D.G. Blazer (Eds.), *Principles and Practice of Geriatric Psychiatry* (2^a ed., pp. 269-271). London: John Wiley & Sons.

Carver, C., S. (1979). A cybernetic model of self-attention processes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1251-1281.

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267–28.

Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1999). Optimism. In C. R. Snyder (Ed.), *Coping: The psychology of what works* (pp. 182–204). New York: Oxford University Press.

Cavanaugh, J., & Blanchard-Fields, F. (2002). *Adult Development and Aging* (4th ed.). Belmont: Wad worth.

C.E.A.F.A. (2003). *Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*. Navarra.

Cerdeira, J. P., & Palenzuela, D. L. (1998). Expectativas de auto-eficácia percebida: versão portuguesa de uma escala específica para situações académicas. *Revista Portuguesa de Educação*, 11, 103-112.

Chan, R. C. K. (2001). Attentional deficits in patients with post-concussion symptoms: a componential perspective. *Brain Injury*, 15(1), 71-54.

Chappel, N. L. (1991). Living arrangements and sources of caregiving. *Journal of Gerontology Social Sciences*, 46, 1-8.

Clyburn, L., D., Stones, M., J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokk, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*, 55, 2-13.

- Cohen, C. A. (2000). Caregivers for people with dementia: what is the family physician's role? *Canadian Family Physicians*, 46, 376-380.
- Collins, C., & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia caregivers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(12), 1168-1173.
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Ramos, F., Cacho, J., L., & Rodríguez Pérez, R. (2010). Deterioro de la memoria no verbal en la demencia tipo Alzheimer: olvido o adquisición? *Psicothema*, 21, 15-20.
- Corrada, M., Brookmeyer, R., & Kawas, C. (1995). Sources of variability in prevalence rates of Alzheimer's disease. *International Journal of Epidemiology*, 24, 1000-1005.
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dames, 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.
- Coyne, J., Aldwin, C., & Lazarus, R. S. (1981). Depression and coping in stressful episodes. *Journal of Abnormal Psychology*, 90, 439-447.
- Cozette, É., Gramain, A., & Joël, M-È. (2002). La mesure de la contribution économique des aidants, In A. Colvez, M-È. Joël e D. Mischlich, *La maladie d'Alzheimer: quelle place pour les aidants?* (pp. 53-87). Paris: Masson.
- Crespo, M., & López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Croot, K., Hodjes, 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., & Victoroff, J. (1990). Non-cognitive neuropsychiatric syndromes in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric, Neuropsychology and Behavioral Neurology*, 3, 140-153.
- Cummings, J., L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D., A. & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.

- Cummings, J. L., & Cole, G. (2002). Alzheimer's Disease. *Journal of the American Medical Association*, 287(18), 2235-2237.
- Daffner, K. R., Scinto, L. F., Weintraub, S., Guinessey, J. E., & Mesulam, M. M. (1992). Diminished curiosity in patients with probable Alzheimer's disease as measured by exploratory eye movements. *Neurology*, 42(2),320-328.
- 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.
- Dekosky, S. T., Kaufer, D., & Lopez, O. L. (2004). The dementias. In Bradley, W. G., Daroff, R. B., G. M., Fenichel., & Jankovic, J. (Eds.). *Neurology in clinical practice* (pp. 1905-1999). Philadelphia: Butterworth-Heinemann.
- Devi, J., & Almazán, I. R. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo com demência. *Revista Multidisciplinar de Gerontologia*, 12(1), 31-37.
- Draper, B., Poulos, C. J., Cole, A., Poulos, R. G., Ehrlich, F., E. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of American Geriatric Society*, 40, 896-901.
- Dura, J., Kiecolt, G., J., & Stukenberg, K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology and Aging*, 6, 467-473.
- Durán, M. A. (1988) El cuidado de la salud. En: Durán MA, editor. *De puertas a dentro*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer, p. 83-102.
- Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Eifert, G. H., Coburn, K. E. & Seville, J. L. (1992). Putting the client in control: The perception of control in the behavioral treatment of anxiety. *Anxiety, Stress, and Coping*, 3, 165-173.
- Elmstahl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 177-182.

Farran, C., J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist*, 37, 250-256.

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.

Feather, N., T. (Ed). (1982). *Expectations and actions*. Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.

Fernández-Calvo, B., Menezes de Lucena, V., Hernández-Martín, L., Ramos, F. (2008). *Familia y enfermedad de Alzheimer: Papel del sistema de cuidados formal y informal* (Em prensa). En V.A. Menezes de Lucena, L.F. de Araújo y C.M. Carvalho (Eds.). *As diversidades do envelhecer: uma abordagem multidisciplinar*. Campinas-SP: Editora Atomo e Alinea.

Ferri, C., P., et al. (2005). Global prevalence of dementia: a delphi consensus study. *Lancet*, 366, 2112-2117.

Ferguson, E., Dodds, A., Ng, L., & Flannigan, H. (1994). Perceived control. Distinct but related levels of analysis? *Personality and Individual differences*, 16(3), 425-432.

Fibel, B., & Hale, W. D. (1978). The generalized expectancy for success scale-a new measure. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 46, 924-931.

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 American Geriatrics Society*, 45(1), 92-100.

Fleck, M. et al. (2000). Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality of life WHOQOL-BREF. *Revista Saúde Pública*, 34, 178-183.

Folstein, M., S., Folstein, S., E., & McHugh., P., R. (1975). "Mini Mental State": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry*, 12, 89-98.

Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Friedman, L. C., Nelson, D. V., Baer, P. E., Lane, M., Smith, F. E., & Dworkin, R. J. (1992). The relationship of dispositional optimism, daily life stress, and domestic

environment to coping methods used by cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 15, 127–141.

García-Alberca, J., Lara, J., González-Barón, S., Barbancho, M., Porta, D., & Berthier, M. (2008). Prevalence and concern of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer disease. *Actas Españolas de Psiquiatria*, 36, 265-270.

Garrido, R., Almeida, O. (1999). Behavioral problems in patients with dementia and their burden on cares. *Neuropsiquiatric archive*, 57, 427-434.

Garrido, R., Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos num serviço psicogeriátrico. *Revista Saúde Pública*, 38, 835-841.

Gatz, M., Bengtson, V. L., & Blum, M. S. (1990). Caregiving families. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging* (3rded., pp. 404-426). San Diego: Academic Press.

Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pealin, L. I. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging*, 18(2), 171-180.

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.

GEECD. (2008). Grupo de Estudo de Envelhecimento Cerebral e Demências.

Glass, D. C. & Singer, J. E. (1972). *Urban stress: Experiments on noise and social stressors*. San Diego: Academic Press.

Grilo, P. F. A. (2009). *Doença de Alzheimer: epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas*. Lisboa: Coisas de Ler.

Haaland, K., Price, L., & Larue, A. (2003). What does the WMS-III tell us about memory changes with normal aging? *Journal of the International Neuropsychology Society*, 9, 89-96.

Haley, W., et al. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-129.12

Helgeson, V. S. (1992) Moderators of the relation between perceived control and adjustment to chronic illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63(4), 656-666.

Henderson, A., & Jorm, A. (2000). Definition of Epidemiology of Dementia: A Review. Em M. Mario & N. Sartorius (Eds.), *Dementia* (pp. 1-34). West Sussex: John Wiley.

Henderson, A. S., & Jorm, A. F. (2002). Definition and epidemiology of dementia: a review. In Maj, A., & Sartorius, N. (Eds.). *Dementia* (2ª 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.

Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *Journal of Psychiatry*, 140, 566–572.

Husband, A., & Worsley, A. (2006). Different types of dementia. *The Pharmaceutical Journal*, 277, 579-582.

IMSERSO (2007). Modelo de atención a personas com enfermedad de Alzheimer. Madrid: Imsero.

INE (2007). Informação à comunicação social: Dia Mundial da População. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Inouye, K., Pedrazzani, E.S., Pavarini, S. C., & Toyoda, C. Y. (2009). Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 17.

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measure. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

Mahoney, F., I., & Barthel, D., W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.

Oliveira, K., Barros, A., & Souza, G. (2008). Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) e Clinical Dementia Rating (CDR) em idosos com doença de Alzheimer. *Revista de Neurociências*, 16, 101-106.

Sulter, G., Steen, C., & Keyser, J. (1999). Use of the Barthel index and ranking scale in acute stroke trials. *Stroke*, 30, 1538-1541.

Zarit, S., Reever, K., & Bach, P., J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

World Health Organization (1995). The world health organization quality of life assessment: position paper from the world health organization. *Society Science Medical*, 41, 1403-1409.

Karsch, V., M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 19, 861-866.

Kiecolt, G., J., et al. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease patients. *Psychosomatic Medicine*, 49, 523-535.

Kinney, J. (1996). Home care and caregiving. *Encyclopedia of gerontology: age, aging, and the aged*. San Diego: Academic Press, 667-678.

Kirsch, I. (1985). Self-efficacy and expectancy: Old wine with new labels. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49, 824-830.

Kramer, A., D., & Erickson, K., I. (2007). Effects of physical activity on cognition, well-being and brain: human interventions. *Alzheimer's & Dementia*, 3, 45-51.

Laham, C., F. (2003). Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos num programa de assistência domiciliar. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

Lazarus, A., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lawton, M., Moss, M., Kleban, M., Glicksman, A. & Rovine, M. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44 (3), 61-71.

Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.

López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.

Lucas, R. (1998). Versión Española del Whoqol. Edición Ergón: Madrid.

Lebowitz (Eds.), Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. *Research and interventions* (pp. 38-63). Nueva York.

Leinonen, E., et al. (2001). The comparison of burden between caregiving spouses of depressive and demented patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 387-393.

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.

Mahoney, F., I., & Barthel, D., W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.

Majerovitz, S. D. (2007). Predictors of burden and depression among nursing home family caregivers. *Aging Ment Health*, 11 (3), 323-329.

Markowitz, J., 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, 209-214.

Martín, I., Paul, C., Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia saúde & doenças*, 1, 1-9.

Martins, T., Ribeiro, J., & Garret, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia saúde & doenças*, 4, 131-148.

Montón, C., Pérez-Echevarría, M., J., Campos, R., et al. (1993). Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Atención Primaria*, 12, 345-349.

- Montorio, I., & Losada, A. (2005). Previsión de cuidados y apoyo social informal: Una visión psicosocial de la dependencia. En S. Pinazo & M. Sánchez (Eds.), *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (pp. 491-515). Madrid: Pearson-Prentice Hall.
- Morley, J. E. (2004). A brief history of geriatrics. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, *59*, 1132-1152.
- Morris J. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*, *43*, 2412-2414.
- Neri, A., L., & Carvalho, V., A. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 778-790.
- Oliveira, K., Barros, A., & Souza, G. (2008). Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) e Clinical Dementia Rating (CDR) em idosos com doença de Alzheimer. *Revista de Neurociências*, *16*, 101-106.
- Orbell, S., Hopkins, N., & Gillies, B. (1993). Measuring the impact of informal caring. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *3*(2), 149-163.
- Ory, M., et al. (1999). Prevalence and impacto f caregiving: a detailed comparison between dementia and non dementia caregivers. *The Gerontologist*, *39*, 177-185.
- Palenzuela, D., L. (1982). Variables moduladoras del rendimiento académico: Hacia un modelo de motivación cognitivo-social. Tesis doctoral no publicada, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Palenzuela, D. L. (1984). Critical evaluation of locus de control: Towards a reconceptualization of the construct and its measurement. *Psychological Reports*, *54*, 683-709.
- Palenzuela, D. L. (1985). Does Rotter's I-E scale measure perceived competence? A replica to Graybill-Sergeant. *Perceptual and Motor Skills*, *61*, 443-450.
- Palenzuela, D. L. (1986). A literature review of some problems and misconceptions related do locus of control, learned helplessness and self-efficacy. *Social and Behavioral Sciences Documents*, *16*, 11.

Palenzuela, D. L. (1987). Sphere-specific measures of perceived control: Perceived contingency, perceived competence, or what? A critical evaluation of Paulhus and Christie's approach. *Journal of Research in Personality*, 21, 264-286.

Palenzuela, D. L. (1988). *Control personal: Un enfoque integrativo-multidimensional*. Manuscrito sin publicar. Universidad de Salamanca.

Palenzuela D. L. (1990). Midiendo las Expectativas Generalizadas de Control : Primeros Datos. Comunicación presentada al VIII Congreso Nacional de Psicología, Barcelona.

Palenzuela, D., Prieto, G., Almeida, L., & Barros, A. (1992). Estudio transcultural de la Escala Expectativas de Control Percibido (ECP). Memoria de investigación. Ministerio de Assuntos Exteriores e Investigación y Ciencia. Universidad de Salamanca-Minho.

Palenzuela, D., L. (1993). Personal control: Na integrative-multidimensional approach. En D.L Palenzuela & A. M. Barros (Eds.), *Modern trends in personality theory and research* (pp. 87-108). Porto: APPORT.

Palenzuela, D.L., Prieto, G., Barros, A., & Almeida, S. (1997). Una versión española de una batería de escalas de expectativas generalizadas de control (BEEGC-20). *Revista Portuguesa de Educação*, 10, 75-96.

Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.

Paúl, C., Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Psicologia, saúde e prestação de cuidados. Lisboa: Climepsi.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress processes: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-591.

Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (1993). Research into informal caregiving: Current perspectives and futures directions. *Caregiving Systems: formal and informal helpers*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

Pérez, E., Sastre, M., Pulido, R., Prieto, A., Regidor, L. (1999). Expectativas de control y afrontamiento en pacientes com esclerosis múltiple. *Escritos de Psicologia*, 3, 53-58.

- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Ageing, 18* (2), 250-267.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics, 18*, 577-595.
- Poseck, V. (2004). Resistir y rehacerse: Una conceptualización de la experiencia traumática desde la psicología positiva. *Revista de Psicología Positiva, 1*, 1-9.
- Quaresma, M. (1993). Cuidados familiares às pessoas muito idosas. Portugal: Fundação Europeia para a melhoria das condições de vida e do trabalho.
- Quintero, L., Menezes, Z., Hernández-Martin, L., Contador, I. & Ramos, F. (2007). Resiliência, sobrecarga e saúde física em cuidadores informais de enfermos com demência. *Encontro - Revista de Psicologia, 11*, 242-258.
- Ramos, F., & Jiménez, M^a, P. (1999). Salud y envejecimiento. Madrid: UNED.
- Ramos, F., & Fernández-Calvo, B. (2004). Las demencias seniles: Estrategias de intervención. In S. Ballesteros (Ed.), *Gerontología y atención a la tercera edad* (vol. II, pp. 663-740). Madrid: Editorial Universitas, SA.
- Reimer, W., et al. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke, 29*, 373-379.
- Rivera, J. N. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demência*. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Madrid, Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Robinson, B. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology, 38*, 344-348.
- Roig, M., Abengozar, M., Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anuales de Psicología, 14*, 215-227.
- Rotter, J., B. (1954). Social learning and clinical psychology. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall. Reinforcement. *Psychological Monographs, 80*(1)..

- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80(1).
- Rubio, D., Berg-Weger, M., & Tebb, S. (1999). Assessing the validity and reability of well-being and stress in family caregivers. *Social Work Research*, 23, 54-64.
- Santana, I. (2005). A Doença de Alzheimer e outras demências. Diagnóstico diferencial. Em A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 61-82). Lisboa: Lidel.
- Santos, A. (2003). *Idosos, família e cultura*. São Paulo: Alínea.
- Schene, A. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden: towards and integrative framework for research. *Society Psychiatry Epidemiology*, 25, 289-297.
- Schulz, R., & Williamson, G. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging*, 6, 569-578.
- Schulz, R., & Williamson, G., M. (1994). Health effects of caregiving: prevalence of mental and psysical illness in Alzheimer's caregivers. In E. Light, G. Niederehe & B. D.
- Schulz, R., Belle, S., Czaga, S., McGinnis, K., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). *Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being*. The Journal of the American Medical Association, 292, 961-967.
- Scheier, M. F., & Carver. C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4, 219-247.
- Sherer, M., Maddux, J. E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B., & Rogers, R. W. (1982). The self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychological Report*, 51.
- Seligman, M.E.P. (1975). *Helplessness: On depression, development and death*. San Francisco. Freeman.
- Schulz, R., & Quittner, A. L. (1998). Caregiving through the life-span: overview and future directions. *Health Psychology*, 17(2), 107-111.
- Schulz, R., & Martire, L. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects and support strategies. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.

Seligman, M. E. P., Maier, S. F. (1967). Failure to escape traumatic shock. *Journal of Experimental Psychology*, 74, 1-9.

Seligman, M., E., P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.

Semple, S., J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655.

Serrano-Aguilar, P., G., López-Bastida, J., & Yanes-López, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27, 136-142.

Silva, E., & Neri, A. (2000). Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. Em A. Neri (Ed.), *Qualidade de vida e idade madura* (3ª ed., pp. 213-236). São Paulo: Papirus.

Silveira, M., Caldas, C., Carneiro, T. (2006). Caring for the highly dependent elderly in the community: a study on the main family caregivers. *Revista Saúde Pública*, 22, 1629-1638.

Silverstein, M., & Litwak, E. (1993). Task-specific typology of intergenerational family structure in later life. *The Gerontologist*, 33, 258-264.

Spitznagel, M., Tremont, G., Davis, J., & Foster, S. (2006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 19, 2-6.

Sulter, G., Steen, C., & Keyser, J. (1999). Use of the Barthel index and ranking scale in acute stroke trials. *Stroke*, 30, 1538-1541.

Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P., Hazif, C., Pariel, S., & Inscale, R. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: The Pixel study. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 50-56.

Thompson, L., & Gallagher, T., D. (1996). Practical issues related to maintenance of mental health and positive well-being in family caregivers. *The practical handbook of clinical gerontology*. Thousand Oaks: Sage Publications, 129-152.

- Vecchia, A., Roberta, D., et al. (2005). Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8.
- Velaverde, J., E., & Avila, F., C. (2007). Methods for quality of life assessment. *Revista de Salud Pública*, 44, 349-361.
- Vilalta-Franch, J., Lozano-Gallego, M., Hernández-Ferrándiz, M., Llinás-Reglá, J., López-Pousa, S., & López, O., L. (1999). Neuropsychiatric Inventory: Propriedades psicométricas de su adaptación al español. *Revista de Neurología*, 29, 15-19.
- Vilela, L., Caramelli, P. (2006). Doença de Alzheimer na visão dos familiares dos pacientes. *Revista Associação Médica*, 52, 148-152.
- Vitaliano, P., Young, H., & Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31, 67-75.
- Vitaliano, P., Young, H., & Russo, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness? *Current Directions in Psychological Science*, 13, 13-16.
- Waldow, V., Lopes, M., Meyer, D. (1995). *Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: A enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Walker, Z., et al. (1997). Neuropsychological in lewy body dementia and Alzheimer disease. *Journal of Psychiatry*, 170, 156-158.
- Who (2002). Active ageing: a policy framework. Geneva: World Health Organization. [Disponível on line em: <http://www.who.int/entity/en/>.]
- Who (2003). Active ageing: a policy framework. Geneva: World Health Organization. [Disponível on line em: <http://www.who.int/entity/en/>.]
- World Health Organization (1993). WhoquoI Study Protocol. Who (MNH7PSF/93.9).
- World Health Organization (1995). The world health organization quality of life assessment: position paper from the world health organization. *Society Science Medical*, 41, 1403-1409.
- Zarit, S., Reever, K., & Bach, P., J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.

Wallston, K. A. (1992) Hocus-Pocus, the Focus Isn't on Locus: Rotter's social Learning Theory Modified for Health. *Cognitive Theory and Research*, 16(2), 183- 199.

Kobasa, S. C. (1985). Barriers to Work Stress: II. The Hardy Personality. In W.D. Gentry, H. Benson e C.J. de Wolff (Eds.) *Behavioral Medicine: Work, Stress and Health*. Dordrecht: Nijhoff. pp. 181-204.

Langer, E. J. & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal control responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34, 191-198.

Stephoe, A., & Appels, A. (1989). *Stress, Personal Control and Health*. Chichester: Wiley.

Villamarín, F. (1990). Un análisis conceptual de la teoría de la autoeficacia y otros constructos psicológicos actuales. *Psicologemas*, 4(7), 107-125.

Schulz, R. & Quittner, A. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. *Health Psychology*, 17(2), 107-111.

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1987). Dispositional optimism and physical well-being: the influence of generalized expectancies on health. *Journal of Personality*, 55, 169-210.

Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (2001). Optimism, pessimism, and psychological well-being. In E. C. Chang (Ed.), *Optimism and pessimism: Implications for theory, research, and practice* (pp. 189-216). Washington, DC: American Psychological Association.

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism oh psychological and physical well-being: theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16,(2), 201-228.

Labrador, F. J., & Crespo, M. (1993). *Estrés y trastornos psicofisiológicos*. Madrid: Eudema.

Scheier, M. F., Mathews, K. A., Owens J. F., Magovern, G. J., Lefebvre, R. C., Abbott, R. A., & Carver, C. S. (1989). Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: the beneficial effects on physical and psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1024-1040.

Schulz, R., Bookwala, J., Knapp, J. E., Scheier, M. F., & Williamson, G. M. (1996). Pessimism, age and cancer mortality. *Psychology and Aging*, 11, 304-309.

Litt, M. D., Tennen, H., Affleck, G., & Klock, S. (1992). Coping and cognitive factors in adaptation to in vitro fertilization failure. *Journal of Behavioral Medicine*, 15, 171–187.

Stanton, A. L., & Snider, P. R. (1993). Coping with a breast cancer diagnosis: A prospective study. *Health Psychology*, 12, 16 –23.

Taylor, S. E., Kemeny, M. E., Aspinwall, L. G., Schneider, S. G., Rodriguez, R., & Herbert, M. (1992). Optimism, coping, psychological distress, and high-risk sexual behavior among men at risk for Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 460 – 473.

Wortman, C. B., & Brehm, J. W. (1975). Response to uncontrollable outcomes: An integration of reactance theory and the learned helplessness model. In *Advances in experimental social psychology*, Berkowitz, L. (ed.). New York: Academic Press.

Nezu, A. M., Nezu, C. M., Blissett, S. E. (1988). Sense of humor as a moderator of the relation between stressful events and psychological distress: a prospective analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 520-525.

Menaghan, E. G., & Merves, E. S. (1989). Coping with occupational problems: The limits of individuals efforts. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 406-423.

Marques, L., Firmino, H., & Ferreira, L. (2006). Diagnóstico diferencial das síndromes demenciais. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 357-375). Coimbra: Psiquiatria Clínica.

Valente, J. (2006). Introdução e evolução histórica do conceito de demência. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 343-356). Coimbra: Psiquiatria Clínica.

Kraepelin, E. (1984). *Introduction à la psychiatrie clinique*. Paris: Navarin.

Pinho, L., F. (2008). *Demência: a marcha diagnóstica no âmbito dos cuidados de Saúde primários*. Dissertação de Mestrado não publicada. Faculdade de Ciências de Saúde, Universidade d Beira interior, Portugal.

Rocca, W., Bonaiuto, S., Lippi, A., Luciani, P., Turtù, F., Cavarzeran, F., & Amaducci, L. (1990). Prevalence of clinically diagnosed Alzheimer's disease and other dementig disorders: a door-to-door survey in Appignano, Macerata Province, Italy. *Neurology*, 40, 626-631.

Okamoto, I. H., & Bertolucci, P. H. (1998). Exame neuropsicológico no diagnóstico diferencial das demências primárias. *Revista Neurociências*, 6(3), 119-125.

Nunes, M. L., & Marrone, C. H. (2002). *Semiologia neurológica*. Porto Alegre: EDIPUCRS.

Santana, I., & Cunha, L. (2005). *Demência(s): manual para médicos*. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological assessment* (3ª ed.). England: Oxford University Press.

Moreira, O. I., & Oliveira, C. R. (2005), Fisiopatologia da doença de Alzheimer e outras demências. In Castro Caldas, A., & Mendonça, A. (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.41-60). Lisboa: Lidel.

Mohs, R. C. (2005). The clinical syndrome of Alzheimer's disease: aspects particularly relevant to clinical trials. *Genes, Brain and Behavioral*, 4(3), 129-131.

Ruiz, J. S. (2001). *Manual de psicogeriatría clínica*. Barcelona: Masson.

Mortimer, J. A., & Graves, A. M. (1993). Education and other socioeconomic determinants of dementia and Alzheimer's disease. *Neurology*, 43(8), 39-44.

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.

Torres, J. C. (2004). Is Alzheimer's disease a neurodegenerative or a vascular disorder? Data, dogma and dialectics. *Lancet Neurology*, 3(3), 184-190.

McKhann. G., Drachman, D., Folstein, M., et al. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. *Neurology*, *34*, 939-944.

Kher, E. M., Hamed, S. A., El-Shereef, H. K., Shawky, O. A., Mohamed, K. A., Awad, E. M., Ahmed, M. A., Shehata, G. A., & Eltahtwy, M. A. (2009). Cognitive impairment after cerebrovascular stroke: relationship to vascular risk factors. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *5*, 103-116.

Cummings, J. L., & Benson, D. F. (1992). *Dementia: A clinical approach*. Stoneham: Butterworth-Heinemann.

Smid, J., Nitrini, R., Caramelli, P. (2001). Caracterização clínica da demência vascular: avaliação retrospectiva de uma amostra de pacientes ambulatoriais. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, *50*(2), 390-393.

Nynhuis, D. L. (2005). Continuum: Lifelong learning in neurology. *The American Academy of Neurology*, *11*, 137-153.

Stella, F., Banzato, C. M., Sé, E. V. G., Scudeller, J. L., Pacheco, J. L., & Kakita, R. T. (2007). Risk factors for vascular dementia in psychiatric outpatients cognitively preserved. *Journal of the Neurological Sciences*, *17*, 259-273.

Langa, K. M., Foster, N. L., & Larson, E. B. (2004). Mixed dementia: emerging concepts and therapeutic implications. *Journal of the American Medical Association*, *15*(23), 2901-2908.

Kalaria, R. N., & Ballard, C. (1999). Overlap between pathology of the Alzheimer disease and vascular dementia. *Alzheimer Disease Association Disorders*, *13*(3), 115-23.

Lawlor, B. A. (2006). Sintomas comportamentais e psicológicos na demência. In Firmino, H. (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 267-279). Coimbra: Psiquiatria Clínica.

Lee, H. B., & Lyketsos, C. G. (2003). Depression in Alzheimer's disease: heterogeneity and related issues. *Biological Psychiatry*, *54*(3), 353-362.

Somberg, B., & Salthouse, T. (1982). Divided attention abilities in young and old adults. *Journal of experimental Psychology: Human Perception and Performance*, *8*, 651-663.

- Powell, D. (1994). *Profiles in Cognitive Aging*. Cambridge: Harvard University Press.
- Petersen, R., Stevens, J., Ganguli, M., Tangalos, E., Cummings, J., & DeKosky, S. (2001). Practice parameter: Early detection of dementia: Mild cognitive impairment (na evidence-based review) Report of the Quality Standards of Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, *56*, 1133-1142.
- Mega, M., Cummings, J., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum oh behavioral changes in Alzheimer´s disease. *Neurology*, *46*, 130-135.
- Touchon, J., & Portet, F. (2002). *Guia Prático da Doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi.
- Pitt, B. (2002). Clinical features of senile dementia and Alzheimer´s disease. In R. M. Copeland, M. T. Abou-Saleh & D. G. Blazer (Eds.), *Principles and practice of geriatric psychiatry* (2ª ed., pp. 237-240). London: John Wiley & Sons.
- 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.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- 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.
- Leininger, M. (2002). Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *Journal of Transcultural Nursing*, *13*(3), 189-192.
- Stone, R., Cafferata, G. L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, *27*(5), 616-626.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice* (2ª ed.). Porto: Ambar.
- Pearlin, L. I., & Aneshensel, C. S. (1994). Caregiving: the unexpected career. *Social Justice Research*, *7*(4), 373-390.
- 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.

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.

Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W., & Czaja, S. (2001). Understanding the intervention 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.

Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166-172.

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 da Educação, Universidade do Porto, Portugal.

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.

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.

Schneider, R. H., Marcolin, D., & Dalacorte, R. R. (2008). Avaliação funcional de idosos. *Scientia Medica*, 18(1), 4-9.

National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons (1997). *Family Caregiving in the U.S.*

National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons (2004). *Caregiving in the U.S.*

IMSERSO (2005). *Cuidado a la Dependencia y Inmigración. Informe de resultados*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

IMSERSO (2004). *Libro Blanco de la Dependencia - Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España*. Ministerio de Trabajo Y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales Familias y Discapacidad.

INSALUD (1999). Programa de Atención a las Personas Mayores. Madrid: Instituto Nacional de la Salud.

IMSERSO. (1995). Cuidados en la vejez: el apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.

Lage, I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais a idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. Dissertação de Doutoramento não publicada. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto.

Hashizume, Y. (2000). Gender issues and Japanese family-centered caregiving for frail elderly parents or parents-in-law in modern Japan: from the sociocultural and historical perspectives. *Public Health Nursing*, 17(1), 25- 31.

Instituto de Segurança Social (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*. Fundação Montepio Geral.

Joël, M-È. (2002). L'émergence du problème des aidants, In A. Colvez, M-È. Joël e D. Mischlich, *La maladie d'Alzheimer: Quelle place pour les aidants?* (pp. 53-62). Paris: Masson.

Quaresma, M. (1996). *Cuidados familiares às pessoas muito idosas*. Lisboa: Direcção Geral da Acção Social. Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação (Documentos temáticos, 5).

Giraldo, M., Clara, I., Franco, A., Gloria, M., Correa, B., Luz. S., Salazar, H., María, O., Tamayo, V., Adriana, M. (2005). Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(2), 7-15.

Ortuño, M. A., & Ferreres, C. (1996) La familia como soporte asistencial del anciano discapacitado. *Geriátrika*, 12(6), 47- 49.

Zabalegui, A., Susana, S., Pablo, D., Sanchez, R., & Clara, J. (2005). Nursing and câncer groups. *Journal of Advanced Nursing*, 51(4), 369-381.

MTAS (1999). Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad.

World Health Organization Regional Office for Europe (1989). Health, lifestyles and services for the elderly. Copenhagen.

Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, *49*(3), 388-396.

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.

Hilgeman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J., & Bugio, L., D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, *22*(2), 361-379.

Roff, L. L., Bugio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W., & Hardin, S. M. (2004). Positive aspects of Alzheimer's disease caregiving: the role of race. *Journal of Gerontology*, *59*(4), 185-190.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, S. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649-655.

Schulz, R., Visitainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, *45*(5), 181-191.

Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artefact? *The Gerontologist*, *32*, 498-507.

Kramer, B. J. (1993). Marital history and the prior relationships as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, *42*, 367-375.

Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, *37*(2), 239-249.

Riedel, S., E., Fredman, L., & Langenberg, P. (1998). Association among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *53*(3), 165-174.

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.

Schulz, R., Williamson, G. M., Morycz, R., & Biegel, D. E. (1993). Changes in depression among men and women caring for an Alzheimer's patient, In S. H. Zarit, L.

I. Pearlin e K. W. Schaie (eds.), *Caregiving systems: Informal and formal Helpers* (pp. 119-140). Hillsdale, New Jersey: Laurence Erlbaum Associates.

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.

Li, L. W., Seltezer, M. M., & Greenberg, J. S. (1997). Social support and depressive symptoms: Differential patterns in wife and daughters caregivers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 52(4), 200-211.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Estrés e procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

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.

Silveira, T. M., Caldas, C. P., & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre o cuidador familiar principal. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638.

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookswala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.

Riedjik, S. R., De Vugt, M. E., Duinvenvoorden, H. J., Niermeijer, M. F., Van Swieten, S. C., Verhey, F. R. S., 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.

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.

