



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

O PAPEL MEDIADOR DA QUALIDADE DA
RELAÇÃO ENTRE O CUIDADOR E A PESSOA
CUIDADA NA RELAÇÃO DA SOBRECARGA COM O
BURNOUT E O BEM-ESTAR SUBJETIVO

TATIANA PEREIRA

Orientador de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA MARIA JOÃO MORAIS GOUVEIA

Professor de Seminário de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA MARIA JOÃO MORAIS GOUVEIA

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia da Saúde

2020

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Maria João Morais Gouveia, apresentada no ISPA - Instituto Universitário para a obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia da Saúde.

Agradecimentos

Com a entrega desta tese de mestrado, não poderei deixar de agradecer a todos os que, direta e indiretamente, contribuíram para a conclusão desta etapa crucial do meu percurso académico.

Ao ISPA, que durante cinco anos foi palco de inúmeras aprendizagens e desafios, de dedicação e ainda de grandes amizades. Será sempre a instituição que me formou enquanto psicóloga. Tenho ainda a agradecer, a todos os docentes desta instituição, pela instrução, críticas e ensinamentos.

À Dra. Maria João o meu sincero agradecimento, não só pelo apoio ao longo destes últimos meses, mas também pelo exemplo de rigor e de profissionalismo enquanto psicóloga e professora.

À Sofia, a quem tive o prazer de acompanhar de perto este último ano. Uma amiga carinhosa, bondosa e preocupada. Foste uma surpresa que aguardava.

À Filipa, pela companhia e apoio nos momentos de maior stress.

À Bárbara, por ser o exemplo concreto de que, mesmo nos momentos mais tristes e difíceis, é possível encontrar um sorriso. Obrigada pelo companheirismo, pelo ânimo, pelos momentos de diversão e por todos os trabalhos em conjunto! És uma grande amiga e uma excelente pessoa.

À Catarina, eterna amiga, que me acompanha desde o primeiro dia. Durante anos, foste uma fonte de dedicação, esforço, paciência e um apoio incondicional. Uma amizade que recebi e retribuí ao longo deste percurso e que irei guardar sempre no meu coração. Não tenho palavras, um sincero obrigada!

A todos os familiares que fizeram de mim o que sou hoje. Um beijinho especial a ti avó, que te vi partir.

Aos meus pais, a minha total gratidão pelo esforço e abdições que fizeram por nós. A ti pai, pelo teu carinho, por seres um exemplo de um homem “forte, mas com um coração puro”, o pilar desta família. A ti mãe, pelo exemplo de uma mulher forte, pelas sábias recomendações e pelo teu carinho. Palavras não chegam para vos agradecer.

Por fim, à Natacha, minha irmã gémea, pela companhia todos os dias, principalmente nos momentos mais difíceis que ultrapassámos juntas. Nem sempre foi fácil, mas tenho em ti o exemplo de diversão, espontaneidade e profissionalismo.

“Too often we underestimate the power of a touch, a smile, a kind word, a listening ear, an honest compliment, or the smallest act of caring, all of which have the potential to turn a life around.”

Leo Buscaglia

Resumo

Esta investigação tem como propósito averiguar o efeito mediador da *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* na relação entre a *Sobrecarga* e o *Burnout* e a *Sobrecarga* e o *Bem-Estar Subjetivo* nos cuidadores informais.

Participaram na investigação 75 cuidadores informais, dos quais 65 mulheres (86,7%) e 10 homens (13,3%), sendo que a grande maioria dos participantes reside na zona de Lisboa. A idade dos mesmos variou entre os 22 e os 77 anos ($M= 50,03$; $DP=11,31$).

A participação neste estudo consistiu no preenchimento transversal de um conjunto de instrumentos – Questionário Sociodemográfico, Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais (2015), Escala da Qualidade da Relação entre o Familiar Cuidador e a Pessoa Cuidada (2019), Inventário de Burnout de Maslach (1986), Escala de Satisfação com a Vida (1985) e a Escala de Experiências Positivas e Negativas (2009).

Como esperado, os resultados indicam que as variáveis em análise estão correlacionadas. Verificou-se que a *Sobrecarga* está relacionada significativamente com o *Burnout*, o *Balanço Afetivo* e a *Qualidade da Relação Cuidador-Pessoa Cuidada*. A par disto, verificou-se que a *Qualidade da Relação* se encontra associada ao *Burnout*, no entanto não parece ter impacto no *Bem-Estar Subjetivo*. Assim, esta ausência de relação revela que a *Qualidade da Relação* não consegue explicar a relação entre a *Sobrecarga* e o *Bem-Estar Subjetivo*. A análise dos modelos de mediação para as demais variáveis, permitiu concluir que a *Qualidade da Relação entre o Cuidador Pessoa Cuidada* medeia totalmente a relação entre a *Satisfação com o Papel e o Familiar* e a *Realização Pessoal*.

Palavras Chave: exaustão, *stress*, hedonismo, relação afetiva, cuidadores informais.

Abstract

The aim of this investigation is to explore the mediating effect of the *Quality of the Relationship between the Caregiver and the Cared Person* in the connection between *Burden* and *Burnout* and the *Burden* and *Subjective Well-being* in informal caregivers.

75 informal caregivers participated in the investigation, of which 65 were female (86,7%) and 10 were male (13,3%), considering the largest majority of participants live in the Lisbon area. The age of the participants varies between 22 and 77 years ($M= 50,03$; $SD= 11,31$).

Participation in this study consisted of completing a set of instruments – Sociodemographic Questionnaire, Burden Assessment Questionnaire for Informal Caregivers (2015), Quality of the Carer-Patient Relationship (2019), Maslach Burnout Inventory (1986), Satisfaction with Life Scale (1985) and the Scale of Positive and Negative Experience (2009).

As expected, the results indicate that the variables under analysis in this investigation are correlated. It was found that the *Burden* is significantly related to *Burnout*, to the *Affective Balance* and to the *Quality of the Caregiver-Cared Person Relationship*. In addition, it was found that the *Quality of the Relationship* is associated with *Burnout*, however it does not seem to impact *Subjective Well-Being*. Thus, this lack of correlation reveals that the *Quality of the Relationship* fails to explain the relationship between *Burden* and *Subjective Well-Being*. The analysis of the mediator models for the other variables allowed us to conclude that the *Quality of the Relationship between the Caregiver and the Caregiver* completely mediates the relationship between *Satisfaction with the Role and the Family* and *Personal Accomplishment*.

Keywords: exhaustion, stress, hedonism, affective relationship, informal caregivers.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	2
O Envelhecimento: Uma preocupação nacional	2
Cuidador Informal e a Prestação de Cuidados	3
Sobrecarga no Cuidador Informal	5
Stress e o Burnout no cuidador informal	7
O Bem-Estar do cuidador informal	9
O Papel da Qualidade da Relação entre o Cuidador-Pessoa Cuidada	12
Problemática e objetivos do estudo	14
MÉTODO	18
Participantes	18
Instrumentos	21
Procedimento de Recolha	29
Análise de Dados	30
RESULTADOS	32
Validade Fatorial da Escala do Burnout de Maslach para a população de Cuidadores Informais	32
Relação entre as variáveis em análise na investigação: Sobrecarga, Qualidade da Relação Cuidador-Pessoa Cuidada, Burnout e Bem-Estar Subjetivo	36
Sobrecarga, Burnout e Bem-Estar Subjetivo: Papel mediador da Qualidade da Relação	44
DISCUSSÃO	49
Limitações	57
Estudos futuros	58
CONCLUSÃO	60
REFERÊNCIAS	61
ANEXOS	70

ÍNDICE DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

AFE – Análise Fatorial Exploratória

CI – Cuidador Informal

INE – Instituto Nacional de Estatística

BE – Bem-Estar

BES – Bem-Estar Subjetivo

BEP – Bem-Estar Psicológico

QASCI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

MBI – Maslach Burnout Inventory.

SWLS – Satisfaction with Life Scale

SPANE – Scale of Positive and Negative Experience

SPANE-P – *Score* de Experiências Positivas

SPANE-N – *Score* de Experiências Negativas

SPANE-B – *Score* referente ao Balanço Afetivo

QCPR – Quality of Carer Patient Relationship

PANAS – Positive and Negative Affect Schedule.

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

KMO – Medida de Kaiser-Meyer-Olkin

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Rendimento médio mensal dos cuidadores	19
Tabela 2: Duração da prestação de cuidados	19
Tabela 3: Número de horas diárias despendidas a prestar cuidados	20
Tabela 4: Respostas dos cuidadores informais sobre quem auxilia na prestação de cuidados	20
Tabela 5: Síntese dos itens de cada dimensão da Sobrecarga e respetivos alfas de Cronbach	24
Tabela 6: Estatística dos itens da dimensão Despersonalização	33
Tabela 7: Matriz de cargas fatoriais da Análise Fatorial Exploratória	34
Tabela 8: Coeficientes Alfa de Cronbach das dimensões Exaustão Emocional e Realização Pessoal	35
Tabela 9: Correlações entre as dimensões da Sobrecarga e do Burnout	36
Tabela 10: Correlações entre a Qualidade da Relação entre o cuidador e a pessoa cuidada e as dimensões do Burnout	38
Tabela 11: Correlações entre a Qualidade da Relação entre o cuidador e a pessoa cuidada e a Satisfação com a Vida	39
Tabela 12: Regressão Linear entre as dimensões da Sobrecarga e a Exaustão Emocional	40
Tabela 13: Regressão Linear entre as dimensões da Sobrecarga e a Realização Pessoal	41
Tabela 14: Regressão Linear Múltipla entre as dimensões da Sobrecarga e o score total da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada	42
Tabela 15: Regressão Linear Múltipla entre as dimensões da Sobrecarga e a dimensão Proximidade da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada	42
Tabela 16: Relação Linear Múltipla entre as dimensões da Sobrecarga e a dimensão Conflito da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada	43
Tabela 17: Regressão Linear Múltipla entre as dimensões da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada e as dimensões do Burnout	43

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Esquema explicativo dos modelos propostos no presente estudo	15
Figura 2. Modelo de mediação simples entre a Satisfação com o Papel e o Familiar (Sobrecarga), o score total da Qualidade da Relação entre Cuidador e Pessoa Cuidada e a Realização Pessoal (Burnout)	45
Figura 3. Modelo de moderação simples entre a Exaustão Emocional, a variável sociodemográfica ‘Doença’ e a Satisfação com a Vida	48

LISTA DE ANEXOS

Anexo A – Questionário Sociodemográfico	70
Anexo B – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	73
Anexo C – Escala da Qualidade da Relação entre Familiar Cuidador e Pessoa Cuidada	74
Anexo D – Inventário de Burnout de Maslach	76
Anexo E – Escala de Satisfação com a Vida	78
Anexo F – Escala de Experiências Positivas e Negativas	79
Anexo G – Autorização às Associações e Instituições	80
Anexo H – Consentimento Informado	82

INTRODUÇÃO

Ao longo do ciclo de vida, todos nós, enquanto seres humanos, somos cuidados, cuidamo-nos e procuramos cuidar do outro. Trata-se de um processo inerente ao ser humano, estando presente desde o momento em que nascemos, até à adultícia avançada. Uma vez que somos seres sociais, construímo-nos através da relação que estabelecemos com os outros, sendo esta relação importante aquando a prestação de cuidados.

O cuidar implica a interação entre duas pessoas, uma que por uma razão em específico precisa de assistência e, outra pessoa, que responde a esta carência da melhor forma possível. Trata-se de um processo complexo que implica respeito, dedicação, força de vontade, preocupação e, acima de tudo, carinho. Quer isto dizer, que independentemente de se falar de cuidadores formais ou informais, estas são características inerentes à prestação de cuidados.

A literatura referente aos cuidadores informais, tem-se centrado essencialmente no impacto que as doenças crónicas têm nestes indivíduos, ou seja, nas consequências negativas decorrentes da condição de cuidador. Desta forma, são vários os estudos que procuraram averiguar a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador informal. No entanto, verifica-se na literatura alguma confusão no que respeita à conceptualização da sobrecarga e do *Burnout*, sendo que alguns artigos recorrem ao mesmo instrumento para operacionalizar estas variáveis, o que, por sua vez, complica e dificulta a compreensão destes dois processos.

De referir que o *Burnout* e o bem-estar subjetivo (composto pela satisfação com a vida e os afetos positivos e negativos), também têm sido estudados especificamente com os cuidadores informais, ainda que de forma menos recorrente que a sobrecarga, por exemplo. Contudo, ressalva-se a escassez de estudos que abordem as relações de proximidade entre o cuidador e a pessoa cuidada, principalmente na população portuguesa e na sua relação com o *Burnout*.

Assim, o presente estudo realiza-se com o propósito de colmatar, de certa forma, as limitações suprarreferidas. Torna-se essencial uma melhor compreensão da relação entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados, uma vez que a mesma pode influenciar o bem-estar do cuidador e, por sua vez, comprometer a qualidade dos cuidados.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O Envelhecimento: Uma preocupação nacional

Ao longo dos anos, tem-se verificado um aumento da população idosa. Os levantamentos feitos pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) (2019) corroboram a premissa enunciada, sendo a mesma justificada pelo baixo número de nascimentos e pelo aumento da esperança média de vida. Por seu turno, Portugal é um dos países com maior proporção de população idosa da União-Europeia, ocupando a quinta posição no *raking*, antecedendo países como a Grécia, Alemanha e Itália (INE, 2015).

Os dados reportados pelo INE (2019) destacaram ainda o aumento de quase 31 mil idosos em 2018, comparativamente ao ano anterior, perfazendo um total de 2 244 milhões de pessoas envelhecidas. Neste sentido, prevê-se em Portugal que a população idosa – com idade igual ou superior a sessenta e cinco anos – possa “aumentar de 2,2 milhões para 2,8 milhões de pessoas” até 2080 (p.10). Esta informação permite-nos antecipar o contínuo aumento do número de idosos em Portugal (INE, 2019).

O envelhecimento consiste naturalmente numa etapa do ciclo de vida de todos os indivíduos. Do ponto de vista social, este período de vida caracteriza-se pela decadência, uma vez que se assiste à deterioração de competências físicas, mentais e sociais de um indivíduo (Magalhães, Antão & Anes, 2010). Contudo, este período não tem que remeter apenas para a perda de competências. Apesar de existir uma maior vulnerabilidade, um indivíduo quando chega a uma idade avançada pode ser física e mentalmente ativo. A par disto, o idoso dispõe ainda de tempo para realizar atividades de lazer e de desenvolvimento pessoal, bem como para conviver com pessoas significativas para o próprio. Aspetos estes que, de certa forma, contribuirão para a sua felicidade e o seu bem-estar.

Não obstante, o aumento da esperança média de vida nem sempre se traduz na qualidade de vida. Com o aumento da população idosa, verifica-se também o incremento dos problemas de saúde, mais concretamente, da incidência de doenças crónicas (Barreto, Carreira & Marcon, 2015). O aparecimento destas doenças conduz, em muitos casos, a um estado de dependência no doente e à necessidade de cuidados diários, de forma a satisfazer as suas necessidades básicas. Este apoio aos doentes dependentes pode ser prestado tanto por cuidadores formais como por cuidadores informais, isto é, por profissionais de saúde (e.g. enfermeiros) ou pelos próprios familiares, respetivamente.

Cuidador Informal e a Prestação de Cuidados

Dado o facto desta investigação se encontrar subordinada aos prestadores de cuidados, torna-se importante diferenciar duas populações que se dedicam a este trabalho – cuidadores formais (CF) e informais.

Almeida et al. (2017) descrevem os cuidadores informais como sendo pessoas que dedicam o seu tempo a prestar cuidados a outra pessoa que se encontra num estado de dependência, necessitando por isso de assistência. De acordo com os mesmos autores, o cuidador é, por norma, alguém próximo do doente dependente, apresentando uma “relação significativa com o mesmo, podendo ser um familiar, um amigo, um parceiro e/ou um vizinho” (p.8).

Estes cuidadores diferenciam-se dos CF, uma vez que não têm uma formação específica para prestarem cuidados e não recebem remuneração pelo trabalho prestado. Inversamente aos profissionais de saúde, os cuidadores informais realizam grande parte dos cuidados no seio domiciliário, sendo que a responsabilidade de tomar conta do doente recai essencialmente numa só pessoa (Almeida et al., 2017; Sequeira, 2010). Destaca-se ainda, a impossibilidade por parte dos familiares de escolherem esta mudança no seu estilo de vida, ao contrário dos CF que optam profissionalmente por prestar apoio e cuidados.

Na perspetiva de Araújo, Paúl e Martins (2010) a família surge como uma fonte de suporte para um indivíduo, desde o início do seu desenvolvimento até à velhice. Nos últimos anos, tem-se vindo a verificar uma mudança no que respeita à prestação de cuidados, na medida em que “os sistemas de saúde e de proteção social” têm concedido ao núcleo familiar, o encargo de tratar do seu familiar que, por motivos de saúde, carece de cuidados (Almeida et al., 2017; Araújo, Paúl & Martins, 2010). Deste modo, tem sido priorizada a estadia do doente num contexto domiciliário em prol da sua presença numa unidade de cuidados, o que implica por parte dos sistemas de saúde, “a criação de serviços de proximidade, a capacitação das famílias cuidadoras, o seu reconhecimento, acompanhamento e apoio” (p.7).

Recuperando as palavras de Almeida et al. (2017), esta tendência para a estadia no domicílio, consiste “num fator de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde”, dado os gastos financeiros associados à manutenção dos continuados a esta população em específico. Consequentemente, esta responsabilidade para os cuidadores pode conduzir a um estado de sobrecarga e comprometer a sua qualidade de vida. Perante estas condições, é ainda de destacar

a falta de suporte do estado a esta população, que só em setembro de 2019 viu ser reconhecido o seu papel e funções com a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal (Lei nº100/2019).

Por outro lado, uma vez que a tendência demográfica portuguesa no futuro é de uma população envelhecida, os cuidadores informais apresentam cada vez mais um papel crucial para os doentes. Segundo Almeida et al. (2017), nas investigações portuguesas, os autores têm sido unânimes no que diz respeito à função da família enquanto fonte de suporte ao indivíduo que carece de cuidados.

Contudo, o aparecimento de uma doença no ambiente familiar acarreta um conjunto de alterações, não só para o portador da doença, que acaba por precisar de assistência no seu dia a dia, como para a própria família, que é obrigada a alterar as suas rotinas em prol das necessidades do seu familiar. De acordo com Martins, Ribeiro e Garrett (2003), perante esta realidade os cuidadores têm que aceitar a doença, assim como às repercussões que a mesma terá na sua vida privada.

Cuidar exige preocupação, atenção, dedicação e carinho do cuidador para com a pessoa cuidada. Esta tarefa vai para além da satisfação das necessidades básicas do doente (e.g. alimentação), consistindo em assegurar a sua saúde (Pocinho, Belo, Melo, Navarro-Pardo & Muñoz, 2016).

A tarefa de cuidar de um doente dependente é considerada exigente e difícil, na medida em que são despendidas muitas horas aos cuidados e as responsabilidades incidem, grande parte das vezes, sob um familiar. Uma consequência associada ao ato de cuidar de uma pessoa dependente ou doente consiste na restrição ou ausência de atividades sociais e de lazer do cuidador, em prol de uma resposta às necessidades do seu familiar (Zarit & Edwards, 2008). O cuidador pode também ver-se obrigado, face a todas as responsabilidades, a abdicar do seu emprego, ou a diminuir a sua carga horária, e a deixar de lado a sua vida amorosa (Couto, Castro & Caldas, 2016).

Assim sendo, as responsabilidades inerentes ao processo de cuidar podem afetar o próprio bem-estar do familiar cuidador, sendo recorrentes dificuldades de descanso, ao nível do sono e ainda complicações relacionadas com a saúde física – como o desenvolvimento de dores nas costas, cansaço ou hipertensão (Couto et al., 2016). Acrescenta-se ainda a experiência de *stress*, depressão e emoções de valência negativa, como a culpabilidade, a cólera e a tristeza, como resultado do ato de cuidar (Onwumere et al., 2015).

Neste sentido, assiste-se a uma mudança na vida do cuidador informal, na medida em que o mesmo põe de lado o seu autocuidado, o seu tempo de lazer e muitas das vezes o seu trabalho, dedicando todo o seu tempo ao doente (Machado, Dahdah, & Kebbe, 2018). Ao longo do tempo, esta negligência no seu autocuidado aliada às exigências inerentes à prestação de cuidados, conduzem à diminuição da qualidade de vida do CI, assim como à perceção de sobrecarga.

Sobrecarga no Cuidador Informal

Ao discutir sobre a temática dos cuidadores e da prestação de cuidados é inevitável não abordar o conceito de sobrecarga, sendo uma dificuldade sentida pelos familiares com esta responsabilidade.

Ao assumirem o papel de cuidador, os familiares deparam-se com vários obstáculos. A multiplicidade de tarefas, as constantes exigências e a tensão a que estão sujeitos podem exceder os recursos que o cuidador dispõe, resultando num estado de cansaço físico e psicológico (Almeida et al., 2017). Machado, Dahdah e Kebbe (2018) acrescentam ainda como aspetos associados ao cuidar, a sobrecarga, bem como sintomatologia depressiva e ansiosa.

A sobrecarga tem sido definida como o resultado consequente de uma relação próxima e permanente com uma pessoa debilitada, remetendo para o carácter prejudicial do ato de cuidar (Sequeira, 2010). Segundo as palavras de Martínez-Martín et al. (2007) a sobrecarga traduz-se no “conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconómicos experienciados pelos cuidadores de doentes crónicos” (p. 926).

No que concerne a este constructo, a sobrecarga pode distinguir-se em duas componentes. A sobrecarga objetiva encontra-se diretamente relacionada com as exigências do ato de cuidar e posteriores consequências, que afetam o cuidador em diversos domínios – “bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico” (p. 135), englobando aspetos como, por exemplo, dores corporais ou o número de horas de cuidados. Pelo contrário, a sobrecarga subjetiva remete para à conduta do cuidador e o que este sente face às funções que executa ao longo do período de cuidados. Esta última relaciona-se assim com fatores pessoais do prestador de cuidados, traduzindo-se na sua perceção relativamente à sobrecarga objetiva (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

Na literatura, são vários os estudos que procuraram averiguar o nível de sobrecarga nesta população. O estudo elaborado por Rodrigues, Machado, Vieira, Fernandes e Rebouças (2014) cujo objetivo consistiu em avaliar a saúde e a sobrecarga em cuidadores familiares, demonstrou que numa amostra de 50 cuidadores, mais de metade dos participantes apresentou sobrecarga moderada (48%) e sobrecarga severa (16%). Os resultados deste estudo vão de encontro com alguma da literatura revista, a título de exemplo, o estudo realizado por Sequeira (2010), que procurou validar a ESC para a população portuguesa. Avaliando uma amostra de 83 cuidadores de idosos, verificou-se que 16 cuidadores apresentaram sobrecarga ligeira e 55 cuidadores uma sobrecarga intensa. Restando apenas 12 cuidadores que não se demonstraram sobrecarregados. O estudo realizado pelos autores portugueses Pocinho et al. (2016), no qual foi utilizado o mesmo instrumento que a presente investigação para avaliar a sobrecarga (QASCI), demonstrou que globalmente, os CI encontram-se moderadamente sobrecarregados. Especificamente, verificou-se que os cuidadores apresentaram uma maior sobrecarga nas dimensões ‘*Perceção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo*’, ‘*Implicações na Vida Pessoal do Familiar Cuidador*’ e ‘*Reações a Exigências*’, sendo que esta última correspondeu a uma sobrecarga intensa. Isso significa que os CI experienciam aspetos negativos decorrentes da prestação de cuidados (e.g. persuasão, diminuição e/ou embaraço).

As exigências do ato de cuidar causam assim uma diminuição do bem-estar do cuidador, conduzindo a uma maior suscetibilidade a problemas de saúde (Sequeira, 2010), podendo estes familiares experienciar níveis elevados de sobrecarga. Em suma, a tarefa de cuidar de um familiar pode acarretar consequências físicas, sociais, financeiras e psicológicas para os cuidadores (Almeida et al., 2017; Batista & Pereira, 2016; Martinez-Martin, Rodriguez-Blazquez, & Forjaz, 2012).

Neste sentido, ressaltam-se alguns fatores de risco para a sobrecarga nos cuidadores informais, sendo estes relacionados com: (1) as características pessoais dos cuidadores, por exemplo, o género, a idade, uma baixa escolaridade, a coabitação, grau de parentesco com o doente, baixos rendimentos e a ajuda na prestação de cuidados (Işik & Erci, 2018); (2) as características associadas ao doente, como a natureza da doença e/ou o elevado grau de dependência (Oliva-Moreno et al., 2017); (3) o uso de estratégias de *coping* desadequadas (Katsifaraki & Wood, 2014); (4) o baixo suporte social (Dayapoğlu & Tan, 2017; Seo & Park, 2019); (5) a relação entre o cuidador e a pessoa doente (Martins et al., 2003); (6) o elevado número de horas a cuidar (Martins, 2006, cit. por Rodrigues, 2011; Seo & Park, 2019).

O estudo concebido por Zamora e Sánchez (2008), que procurou entre outros aspetos, analisar a sobrecarga e o risco de *Burnout* nos cuidadores primários, comprovou a relação entre estas duas variáveis. Essencialmente, constatou que “a perceção de sobrecarga está associada ao desenvolvimento de *Burnout* no cuidador” (p.16). Posteriormente, outros autores corroboraram este argumento, nomeadamente o estudo elaborado por Truzzi et al. (2008), no qual os autores concluíram que a sobrecarga foi a variável mais se associou significativamente com o *Burnout* – aliada à depressão, ansiedade, bem como os problemas comportamentais, funcionais e cognitivos do doente.

Stress e o Burnout no cuidador informal

Uma vez que o *Burnout* será uma das variáveis contempladas no presente estudo, faz sentido explicar como o mesmo é definido na literatura.

O *Burnout* é definido como uma síndrome psicológica que decorre do *stress* crónico em contexto laboral (Maslach, Leiter & Schaufeli, 2008). Este conceito remete para “o cansaço físico e emocional que leva à perda de motivação para o trabalho, que pode evoluir até ao aparecimento de sentimentos de inadequação e de fracasso” (Maslach, Jackson & Leiter, 1996, cit. por Ribas, 2010). Originalmente, aparece associado a profissionais cujo trabalho consiste em ajudar pessoas, como é o caso dos profissionais de saúde. No entanto, o crescente aumento dos estudos sobre o *Burnout*, demonstrou que esta síndrome pode ser alargada a outros contextos, no qual as mães que se dedicam exclusivamente aos seus filhos são exemplo (Pelsma, Roland, Tollefson & Wigington, 1989, cit. por Marôco & Tecedeiro, 2009).

Maslack e Jackson (1981) referem que os profissionais de ajuda, que são expostos a um *stress* constante, podem apresentar-se emocionalmente desgastados e em risco de *Burnout*. Estes mesmos autores, em 1981, apresentaram o *Burnout* como um construto multidimensional, constituído por três dimensões – exaustão emocional, despersonalização e realização pessoal.

A exaustão emocional é descrita como a principal componente, sendo que remete para a sobrecarga emocional e a exaustão decorrente do trabalho, incluindo sintomas como “desgaste, perda de energia e esgotamento” (Maslach et al., 2008, p.4). Perante esta situação, o individuo sente que não dispõe de recursos emocionais suficientes para responder ao outro. A despersonalização, por sua vez, surge como consequência da exaustão emocional, remete para o desenvolvimento por parte do profissional de atitudes negativas e inadequadas para com o destinatário alvo de cuidados, sendo caracterizadas por um distanciamento emocional. A última

dimensão do *Burnout* proposta é a realização pessoal, que remete para a perda da confiança em si próprio e das suas capacidades, para a baixa produtividade e por sentimentos de fracasso (Maslach & Jackson, 1981; Maslach et al., 2008).

Apesar da definição de *Burnout* estar associada ao contexto laboral, muitos são os estudos que procuram averiguar o estado de exaustão nos CI, nos quais predomina maioritariamente o recurso do instrumento concebido por Maslach e Jackson (1981) (Cujipers & Stam, 2000; Egici et al., 2019; Lee & Singh, 2010; Onwumere et al., 2015; Yıldızhan, Ören, Erdoğan & Bal, 2018).

Gérain e Zech (2019) propuseram a criação de um modelo teórico no qual o conceito de *Burnout* é adaptado aos CI por forma a questionar as repercussões associadas à prestação de cuidados. Na perspetiva destes autores, a exaustão tem sido largamente abordada na literatura, processando-se ao nível físico, psicológico e, maioritariamente, ao nível afetivo nos CI. Para além disso, alguns estudos têm demonstrado que os cuidadores familiares também recorrem a estratégias como o distanciamento, afetivo e psíquico, com o fim último de se salvaguardarem. A última dimensão do *Burnout*, tem sido “investigada em termos de crescimento pessoal resultante do papel de cuidador, do impacto positivo na pessoa alvo de cuidados e da atuação do cuidador de acordo com os seus próprios valores” (Gérain & Zech, 2019, p.2).

Com base no que foi suprarreferido, parece viável que o constructo apresentado por Maslach e Jackson (1981) possa ser alargada a um contexto não laboral e ser debruçado nos familiares que prestam cuidados a doentes.

O ato de cuidar de uma pessoa dependente tem sido identificado como um dos principais eventos stressantes e disruptivos no ciclo de vida familiar. Trata-se de um processo dinâmico, que se altera consoante a severidade da doença, mas também das capacidades do cuidador e do *stress* a que está sujeito (Zarit & Edwards, 2008). Na perspetiva de Maslach e Jackson (1981), quando um cuidador se encontra em *Burnout*, a prestação de cuidados pode ser comprometida.

Como referido anteriormente, a sobrecarga surge como um preditor do *Burnout*. O estudo de Yıldızhan, Ören, Erdoğan e Bal (2018), foi um dos que procurou averiguar a relação entre estes dois constructos, demonstrando uma relação significativamente positiva entre a sobrecarga e as três dimensões do *Burnout*. Evidenciando principalmente que o aumento da sobrecarga nos cuidadores se associa ao aumento da exaustão emocional, a principal dimensão do *Burnout*. À semelhança deste estudo, outros autores têm demonstrado ao longo dos anos a relação entre estas duas variáveis, especificamente, nos CI (Akinci & Pinar, 2014; Truzzi, et

al., 2008; Gérain & Zech, 2019). De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas e Martínez-Aguilera (2015) realizaram um estudo, correlacional e transversal, cujo propósito foi analisar a sobrecarga, bem como a sua dependência com o *Burnout* nos CI de idosos. Os resultados evidenciaram que grande parte dos participantes se apresentavam sobrecarregados, mas em baixo risco de *Burnout*, no qual os resultados destacam a exaustão emocional como dimensão de maior preocupação nos cuidadores. Os autores analisaram ainda a relação entre estas duas variáveis, existindo uma correlação positiva entre as mesmas. O estudo evidenciou ainda que o cuidado diário se associa com as duas variáveis e, a partir da análise da regressão linear, que a sobrecarga prediz o *Burnout* (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas & Martínez-Aguilera, 2015).

Gérain e Zech (2019), no seu artigo sobre o *Burnout* nos CI, sugerem a importância da qualidade da relação entre o cuidador e o alvo de cuidados, como um possível mediador entre os *stressores* primários e o *Burnout*. A literatura indica ainda como fatores importantes: (1) as características sociodemográficas do prestador de cuidados – género, estado civil (Kokurcan, Yilmaz & Göğüş, 2015; Onwumere et al., 2015); (2) o número de horas a cuidar (De Valle-Alonso et al., 2015; Oliva-Moreno et al., 2017); (3) a falta de apoio (Kokurcan et al., 2015); e (4) a representação que o cuidador tem da doença e das possíveis consequências na sua vida (Onwumere et al., 2015).

O ato de cuidar consiste numa tarefa árdua, que exige um constante esforço por parte do cuidador para responder a todas as carências do seu familiar. Tratando-se de uma síndrome psicológica, o *Burnout* caracteriza-se pela sensação de mal-estar e a exaustão física, psicológica e emocional, influenciando o bem-estar do cuidador.

O Bem-Estar do cuidador informal

Ao prestarem cuidados, os CI estão sujeitos a um conjunto de fatores que, a longo prazo, têm implicações no seu bem-estar (BE) (Fianco, Sartori, Negri, Lorini, Valle & Fave, 2015).

Dada a complexidade do BE, importa destacar a existência de duas grandes orientações que se centram no estudo deste constructo – a orientação hedónica e a orientação eudemónica (Huta & Waterman, 2014; Silva & Caetano, 2013). A perspetiva eudemónica defende que o funcionamento completo do indivíduo é alcançado através das atividades que refletem a sua excelência, o desenvolvimento das suas capacidades, bem como pelo investimento da vida com significado (Huta & Waterman, 2014). Esta perspetiva define-se pelo estudo do bem-estar

psicológico, sendo composto por um conjunto de seis componentes, nomeadamente, (1) autoaceitação, que corresponde à avaliação positiva de si e da sua vida passada; (2) o crescimento pessoal e desenvolvimento contínuos; (3) o estabelecimento de relações de qualidade com os outros; (4) o domínio do mundo, ou seja, a capacidade de gerir ambientes adversos para corresponder aos valores pessoais; (5) ter objetivos e um propósito de vida significativo e, (6) pelos sentimentos de autonomia (Ryff & Keys, 1995). Por outro lado, a orientação hedónica prioriza aspetos como a felicidade e o prazer, sendo considerados estados afetivos do indivíduo (Huta & Waterman, 2014). De acordo com Huta (2015), estes aspetos “focam-se no *self*, no momento presente e no tangível” (p.3), contrariamente à perspetiva eudemónica. Esta orientação encontra-se assim relacionada com o Bem-Estar Subjetivo (BES), constructo definido por Diener e Chan (2011) como as “avaliações que as pessoas fazem das suas vidas, que podem ser juízos como a satisfação com a vida, mas também avaliações baseadas em sentimentos, incluindo estados de espírito e emoções” (p. 2).

O BES tem sido perspetivado como um constructo amplo, que durante muitos anos gerou controvérsias no que respeita à sua conceptualização. Atualmente parece existir um consenso relativamente a este conceito e às suas duas componentes (Galinha & Pais Ribeiro, 2005). A componente emocional do bem-estar, que compreende os afetos positivos e negativos, bem como a felicidade e, a componente cognitiva, que engloba a avaliação global da satisfação com a vida (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985; Galinha & Pais-Ribeiro, 2005; Sequeira & Padovam, 2008). A dimensão emocional inclui ainda o balanço afetivo, sendo que para que “represente uma dimensão de BES, é necessário que resulte na vivência de mais emoções positivas do que negativas no decorrer da vida” (p. 202).

Quando pensamos no que é necessário para uma boa vida, é comum identificarmos elementos como a felicidade e a saúde. O BES é assim considerado um constructo fundamental que tem sido associado à saúde e à qualidade de vida dos indivíduos, mais concretamente, verifica-se que um elevado BES, principalmente as emoções positivas, pode predizer a saúde (Diener & Chan, 2011). Pressman e Cohen (2005) acrescentam ainda que os afetos positivos potenciam os mecanismos de eficácia no indivíduo, contribuindo para a minimização de eventos de vida negativos.

Neste sentido, verificam-se na literatura vários estudos que têm procurado averiguar a relação entre o BES (composto pela Satisfação com a Vida e o Balanço Afetivo) e a sobrecarga nos CI. O estudo conduzido por Danaci e Koç (2017), que procurou avaliar a sobrecarga e a satisfação com a vida em cuidadores de pacientes com cancro, demonstrou uma sobrecarga

moderada em 53% dos participantes. Relativamente à avaliação da satisfação com a vida, 44% dos participantes apresentaram-se ligeiramente insatisfeitos, 22% dos participantes insatisfeitos, enquanto que 26% demonstraram estar ligeiramente satisfeitos com a sua vida. Os autores do estudo suprarreferido tinham ainda como objetivo averiguar a associação entre a sobrecarga e a satisfação com a vida. Os resultados da análise correlacional, evidenciaram assim a relação negativa significativa entre estas duas variáveis, isto é, à medida que a sobrecarga aumenta, a satisfação com a vida diminui. Demonstrando ainda, que o nível de habilitações literárias, o rendimento e o suporte social afetam a forma como os CI avaliam a sua satisfação com a vida (Danaci & Koç, 2017).

Surgem na literatura outros estudos que corroboram os resultados enunciados anteriormente (Caldeira, Neri, Batistoni & Cachioni, 2017; Fauziana et al., 2018; Fianco, et al., 2015; Işık & Erci, 2018; Shakeel, Rana & Malik, 2015). Por seu turno, Caldeira, Neri, Batistoni e Cachioni (2017) e Fianco et al. (2015) acrescentam ainda que, apesar das exigências associada ao processo de cuidar, a satisfação com a vida nos CI surge como um fator protetor da sobrecarga. Assim, os “cuidadores mais satisfeitos têm menor probabilidade de percecionarem elevada sobrecarga e de serem expostos ao *Burnout*” (Fianco et al., 2015, p.51). Para além disso, o estudo preconizado por Fauziana et al. (2018), demonstrou que os aspetos positivos associados ao cuidado (PAC), como o crescimento pessoal, a satisfação e a procura de significado, podem mediar a relação entre estas duas variáveis.

A literatura tem abordado a componente emocional do BES nos cuidadores, ainda que em menor destaque que a satisfação com a vida. Durante o período de cuidados, é natural que o cuidador experiencie uma diversidade de sentimentos, tanto de emoções positivas como negativas. Couto, Castro e Caldas (2016), no seu estudo qualitativo, com base na realização de entrevistas a 9 cuidadores, identificaram um conjunto de sentimentos positivos, dos quais “a afetividade pelo familiar, a gratificação, a valorização de seus atos, comprometimento e o bem-estar” (p.79). Por outro lado, identificam também como sentimentos e emoções negativas a “angústia, tristeza, ansiedade, culpa, remorsos, irritabilidade e nervosismo” (p.80). As autoras argumentam ainda que esta componente emocional deve ser alvo de atenção, pois tem uma grande contribuição para a perceção de sobrecarga e do mal-estar do cuidador, na medida em que pode influenciar estes resultados.

Como referido anteriormente, os CI são obrigados a lidar com diferentes *stressores*, que conduzem, em muitos casos, à sobrecarga que, invariavelmente, acarreta implicações ao nível da sua qualidade de vida. Neste sentido, os afetos positivos desempenham um papel crucial,

pois podem minimizar os afetos negativos e potenciar os comportamentos saudáveis e os mecanismos de *coping* (Galinha, 2008). Neste domínio emocional, verifica-se que a sobrecarga se encontra negativamente associada aos afetos positivos (Van Dam, Achterberg & Caljouw, 2016; Zarit, 2010) e, positivamente, relacionada com os sentimentos negativos (Chow & Ho, 2015). No seu estudo, Fianco et al. (2015) propuseram averiguar a relação entre a sobrecarga e o BE numa amostra de 91 participantes, partindo de dois grupos, consoante os níveis de sobrecarga (baixa e elevada). Os resultados deste estudo demonstraram que os participantes que reportaram altos níveis de sobrecarga apresentaram valores mais elevados de depressão, baixos níveis de satisfação com a vida e de balanço afetivo, baixa felicidade e uma baixa capacidade de resiliência, comparativamente aos cuidadores com uma baixa sobrecarga. Corroborando assim, os estudos anteriormente apresentados.

Em suma, durante a prestação de cuidados devem ser alvo de atenção nos cuidadores informais os afetos negativos e positivos. Este último, apresenta um papel fundamental na autoavaliação dos cuidadores, para a relação com a pessoa cuidada e, por sua vez, na qualidade dos cuidados prestados (Couto et al., 2016).

O Papel da Qualidade da Relação entre o Cuidador-Pessoa Cuidada

Verifica-se na literatura a escassez de estudos que clarifiquem o papel da relação entre o cuidador-pessoa cuidada na prestação de cuidados, e que avaliem simultaneamente a qualidade da relação entre estes dois elementos e o *Burnout* do cuidador.

Martins, Garrett e Ribeiro (2003) consideram o ato de cuidar de um familiar dependente como um período de grande tensão para o cuidador. Acrescentam ainda que inerente a este processo, encontram-se cinco questões preocupantes, mais concretamente “a consciência da degeneração, imprevisibilidade, limitações de tempo, relação afetiva entre o cuidador e sujeito alvo de cuidados e a falta de alternativas de escolha” (p. 133).

A intimidade entre o cuidador e a pessoa cuidada remete essencialmente para a qualidade da relação afetiva entre os mesmos, sendo que envolve a “proximidade emocional para com o outro, os sentimentos de valência positiva e a proximidade de valores e ideias” (Fauth et al., 2012, p. 2).

As relações entre parentes variam em termos de história pessoal e na sua qualidade. O motivo da prática de cuidados não é comum a todos os cuidadores, sendo natural que este se

diferencie consoante a relação que existia entre o cuidador e o doente, antes do aparecimento da doença (Zarit & Edwards, 2008). O motivo inerente à prestação de cuidados encontra-se intimamente relacionado com a forma como a prestação de cuidados é encarada – como um ato que potencia o crescimento pessoal ou como uma obrigação (Vugt & Verhey, 2013). De acordo Zarit e Edwards (2008), os cuidadores que encontram algo de positivo na prestação de cuidados (e.g. retribuição de cuidados, crescimento pessoal, afetividade) podem apresentar um menor sofrimento emocional e encarar os cuidados como menos stressantes. Em suma, esta perspetiva positiva face à prestação de cuidados terá repercussões no BE dos cuidadores, na medida em que podem prevalecer a experiência de sentimentos positivos, em detrimento de momentos de maior *stress*, e uma maior satisfação com a vida.

Estudos na literatura evidenciam que o funcionamento familiar e a qualidade do relacionamento entre cuidador e o doente podem contribuir para o *stress* no familiar que cuida (Sequeira, 2010; Steadman, Tremont & Davis, 2007). O estudo preconizado por Steadman, Tremont e Davis (2007), procurou averiguar a influencia da relação prévia à doença na sobrecarga numa amostra de 72 de CI de doentes com demência, especificamente em esposas e filhos adultos. Os resultados demonstraram que os cuidadores altamente satisfeitos com a relação pré-morbida (prévia à doença no familiar), apresentaram resultados mais favoráveis comparativamente aos cuidadores pouco satisfeitos. Mais especificamente, demonstraram “menos sobrecarga, menor reatividade a problemas de memória e de comportamento, melhor habilidade de resolução de problemas e uma comunicação mais eficaz” (p.4). Constata-se ainda que a existência de problemas relacionais entre o cuidador e a pessoa cuidada e o afastamento emocional, podem contribuir para o aumento dos níveis de sobrecarga no cuidador (Steadman, et al., 2007).

Mais concretamente, verifica-se que a relação prévia ou atual entre o cuidador e o doente pode impactar o próprio bem-estar do cuidador, na medida em que pode conduzir à perceção de sobrecarga e, por conseguinte, a uma menor capacidade de resposta às demandas (Quinn, Clare & Woods, 2009). Aperta (2015, cit. por Silva, 2019) salienta ainda que a relação prévia ou atual satisfatória é crucial no que respeita à continuidade dos cuidados. Comprovando-se assim, que a relação satisfatória entre o cuidador e a pessoa cuidada se relaciona negativamente com a sobrecarga (Cuijpers & Stam, 2000; Dullius & Migott, 2016; Gérain & Zech, 2019; Hui, Elliott, Martin & Gitendra, 2011; Steadman et al., 2007) e com o *Burnout* (Gérain & Zech, 2019; Goetzmann et al., 2012; Kindt et al., 2015), e positivamente com a qualidade e com a satisfação com a vida (Clare et al., 2012; Dullius & Migott, 2016; Hui, Elliott et al., 2011).

Certo, Galvão e Baptista (2015), Couto et al. (2016) e Leggett, Zarit, Kim, Almeida e Klein (2015), evidenciaram que a relação entre o cuidador e o doente influencia também as emoções positivas e negativas no cuidador. A exigência da tarefa de cuidar conduz naturalmente a emoções negativas que, segundo os autores mencionados, podem ser minimizados pela qualidade desta relação familiar, na medida em que o cuidador atribui um significado positivo a esta tarefa, contribuindo para a sua autorrealização. Da mesma forma, um relacionamento de qualidade pode potenciar sentimentos de valência positiva no cuidador e facilitar o desenvolvimento de respostas, diminuindo a sobrecarga percebida (Certo, Galvão & Baptista, 2015; Couto et al., 2016).

Face ao que foi referido, questiona-se porque é que alguns cuidadores encaram o ato de cuidar como um acontecimento positivo, em que conseguem gerir as adversidades, apresentando assim bons resultados ao nível da sua saúde. Ao passo que outros cuidadores, nas mesmas circunstâncias, encaram o ato de cuidar como um acontecimento negativo, tendo implicações na sua saúde.

Problemática e objetivos do estudo

Uma vez que a previsão futura face à caracterização da população portuguesa é de um grande aumento do número de idosos, é plausível supor que estes idosos poderão desenvolver doenças com o avançar da idade. Por seu turno, este envelhecimento da população poderá conduzir a um aumento do número de cuidadores informais em Portugal, que procurem garantir o bem-estar e a qualidade de vida dos idosos, ao assegurar que as suas necessidades são satisfeitas (Almeida et al., 2017).

Com base nesta realidade e tendo em consideração a literatura revista sobre as implicações associadas à prestação de cuidados, torna-se importante conhecer melhor as características e as carências dos cuidadores. Além disso, ressalva-se a importância da relação entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados, uma vez que a mesma pode influenciar a forma como o ato de cuidar é encarado, isto é, como uma função que possibilita o crescimento pessoal e é gratificante ou como um ato de obrigação (Vugt & Verhey, 2013). Para além disso, dependendo da qualidade da relação, pode ainda ser uma fonte de *stress* para o cuidador, afetar o seu próprio bem-estar e, conseqüentemente, por em causa a qualidade dos cuidados prestados.

Desta forma, o estudo e a discussão do impacto que a prestação de cuidados acarreta ao nível do bem-estar, exaustão e a sobrecarga nos CI revela-se fundamental, na medida em que

possibilita o reconhecimento das suas necessidades e, por sua vez, a identificação de futuras ações que promovam o seu bem-estar e a qualidade de vida. Em última instância, para capacitar os cuidadores para que consigam gerir esta sua condição, que é marcada por uma grande sobrecarga e esforço pessoal.

Face ao que foi exposto, o objetivo principal desta investigação, transversal e de natureza correlacional, consiste em averiguar o papel mediador da *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* na relação entre a *Sobrecarga* e o *Burnout*, e entre a *Sobrecarga* e o *Bem-Estar Subjetivo* (composto pela *Satisfação com a Vida* e o *Balanço Afetivo*). A literatura sobre a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* não nos permite responder diretamente a este objetivo, pelo que será algo a explorar.

Para se testar este modelo de mediação, será necessário verificar se existe relação entre a variável preditora, a variável mediadora e as variáveis resultado. Assim, o objetivo parcial desta investigação consiste em averiguar a relação entre a *Sobrecarga*, o *Burnout*, a *Qualidade da Relação* e o *BES*, tratando-se de algo já explorado em alguns estudos com amostras de cuidadores informais. Destaca-se ainda como propósito, a adaptação do Inventário de Burnout de Maslach (1981) aos cuidadores informais. A Figura 1, ilustra os modelos propostos na presente investigação.

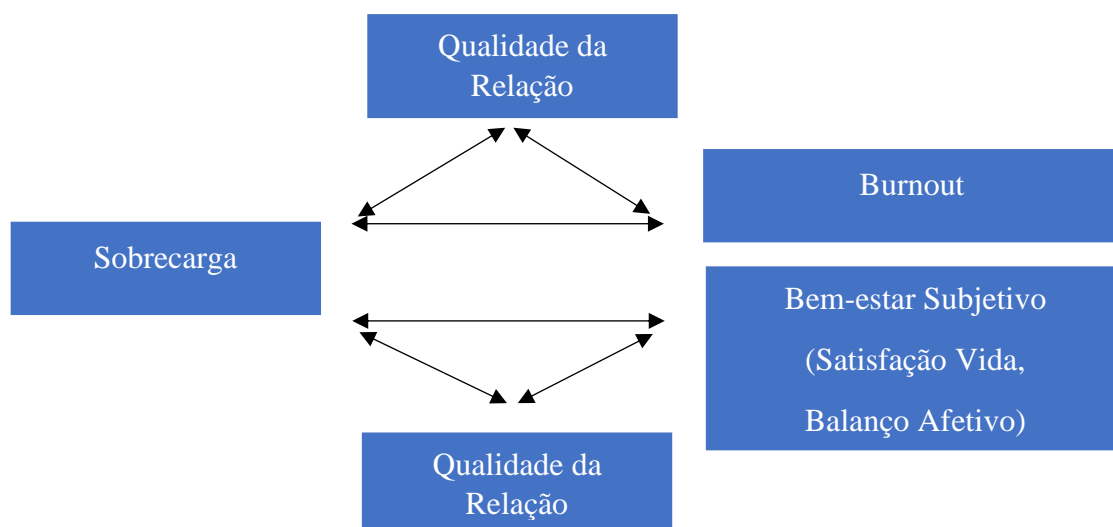


Figura 1. Esquema explicativo dos modelos propostos no presente estudo

Zamora e Sánchez (2008) sugerem que “a percepção de sobrecarga está associada ao desenvolvimento de *Burnout* no cuidador informal”. A literatura revista comprova que existe

relação entre a *Sobrecarga* e as três dimensões do *Burnout*, aplicando o MBI (Akinci & Pinar, 2014; Angermeyer et al., 2006, Choi & Sok, 2012, Götze et al., 2015, Kasuya et al., 2000, Kyung-Bock & Kim, 2008, Özlü et al., 2009, Salama & El-Soud, 2012, cit. por Gérain & Zech, 2019; Truzzi et al., 2008; Yildizhan et al., 2018; Zamora & Sánchez, 2008) – especialmente, com a dimensão *Exaustão Emocional*. Neste sentido, espera-se que exista uma relação positiva entre a *Sobrecarga* e o *Burnout*.

No que respeita à relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, a literatura sugere que a qualidade desta relação é fundamental quando se discutem aspetos como o *stress* e o bem-estar do cuidador informal. Steadman et al. (2007) referem que uma relação conflituosa entre o cuidador e a pessoa cuidada pode conduzir à perceção de *Sobrecarga* no cuidador e à diminuição da capacidade do mesmo em responder às demandas decorrentes da prestação de cuidados. Existem ainda outros estudos que corroboram esta perspetiva, revelando que uma relação satisfatória entre estes dois elementos, se associa a baixos níveis de *Sobrecarga* no prestador de cuidados, e vice-versa (Cuijpers & Stam, 2000; Dullius & Migott, 2016; Gérain & Zech, 2019; Hui et al., 2011; Steadman et al., 2007). Deste modo, espera-se que exista uma relação negativa entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada*.

Verifica-se na literatura a existência de poucos estudos que avaliem simultaneamente a *Qualidade da Relação* e o *Burnout* nos cuidadores informais. Kindt et al. (2015) desenvolveram um estudo que procurou, entre outros aspetos, averiguar o funcionamento relacional dos doentes com dor crónica e seus parceiros. Os resultados evidenciaram que a *Qualidade da Relação* destes casais se relacionava negativamente com o *Burnout* – avaliado apenas com a sua principal componente, a *Exaustão Emocional*. Goetzmann et al. (2012) investigaram a satisfação com a relação, o *Burnout*, a qualidade e a *Satisfação com a Vida* em pacientes de transplante de rins e seus parceiros. Os autores concluíram que a *Qualidade da Relação* entre estes elementos e o *Burnout* estão negativamente associados, tanto no paciente como no cônjuge. Assim sendo, espera-se que exista uma relação negativa entre a *Qualidade da Relação* e o *Burnout*.

Com base na literatura anteriormente apresentada é possível afirmar que existe relação entre a *Sobrecarga* e o *Bem-Estar Subjetivo* (Caldeira et al., 2017; Fauziana et al., 2018; Fianco et al., 2015; Işık & Erci, 2018; Shakeel et al., 2015; Verbakel, Metzelthin & Kempen, 2016), sendo mais evidente esta relação com a dimensão cognitiva do BES, a *Satisfação com a Vida*. Assim, espera-se que exista uma relação negativa entre a *Sobrecarga* e a *Satisfação com a Vida*.

No que concerne à componente emocional do BES, a literatura tem demonstrado que, durante a prestação de cuidados, o cuidador experiencia um conjunto de sentimentos positivos e negativos (e.g. afetividade, tristeza). Mais concretamente, verifica-se que as dificuldades associadas a esta tarefa, conduzem à sobrecarga, que se encontra negativamente associada aos afetos positivos (Van Dam et al., 2016; Zarit, 2010) e, positivamente relacionada com os sentimentos negativos (Chow & Ho, 2015). Os resultados do estudo preconizado por Fianco et al. (2015) demonstraram que os participantes com maiores níveis de *Sobrecarga* apresentaram uma baixa *Satisfação com a Vida*, felicidade e níveis mais baixos no balanço hedônico. Neste sentido, espera-se que exista uma relação negativa entre a *Sobrecarga* e o *Balanço Afetivo*.

Ainda no que concerne à *Qualidade da Relação Cuidador-Doente*, a literatura sugere que a mesma influencia a experiência de emoções positivas e negativas no cuidador informal. Mais concretamente, que os laços afetivos satisfatórios, podem suscitar emoções positivas e diminuir aspetos como a *Sobrecarga* (Certo et al., 2015; Couto et al., 2016; Leggett, et al., 2015). Ademais, uma maior satisfação com a relação encontra-se também associada a uma maior *Satisfação com a Vida*, surgindo assim como um preditor deste *outcome* (Clare et al., 2012; Goetzmann, et al., 2012; Hui et al., 2011). Os resultados do estudo elaborado por Kindt et al. (2015) corroboram a informação anteriormente referida, uma vez que se verificou que a *Qualidade da Relação* do paciente com o seu cônjuge se correlacionou positivamente com a *Satisfação com a Vida* e com os afetos positivos (subescalas do BES), bem como negativamente com os afetos negativos.

Face ao exposto, espera-se que exista uma relação positiva entre a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* e as dimensões do *Bem-Estar Subjetivo* (*Satisfação com a Vida* e *Balanço Afetivo*).

MÉTODO

O capítulo que se segue procura descrever o método adotado na presente investigação. Assim, descreve os participantes em termos sociodemográficos, especifica os instrumentos aplicados para a obtenção de dados, bem como os procedimentos realizados ao longo deste projeto de investigação.

Participantes

Para a realização desta investigação procurou-se contactar cuidadores informais, isto é, indivíduos que prestassem cuidados e assistência a doentes e, por sua vez, que não recebessem remuneração. Como critério de inclusão, seria necessário que estes cuidadores fossem maiores de idade e que aceitassem participar no estudo, tomando esta decisão de forma informada.

A amostra que integra este estudo é composta por 75 participantes, dos quais 65 são do sexo feminino (86,7%) e 10 são do sexo masculino (13,3%). A idade dos participantes varia entre os 22 e os 77 anos ($M= 50,03$; $DP=11,31$).

No que respeita ao grau de escolaridade, verifica-se que grande parte da amostra, isto é, 62,7% dos participantes, concluíram o Ensino Superior – Licenciatura, Mestrado, Doutoramento, 24% dos participantes concluíram o Ensino Secundário, 8% dos participantes concluíram o 3º Ciclo do Ensino Básico, 2,7% dos participantes concluíram o 2º Ciclo do Ensino Básico, enquanto que os restantes 2,7% dos participantes concluíram o 1º Ciclo do Ensino Básico.

A análise descritiva permite destacar que mais de metade dos participantes ($n=53$) são casados, estão numa relação estável ou em união de facto (70,7%), sendo que 13,3% dos participantes são solteiros, 12% estão divorciados ou separados e 4% participantes são viúvos.

Constata-se ainda a predominância de participantes, mais concretamente 54,6%, que se encontram a trabalhar por conta de outrem, seguido de 22,7% cuidadores que se encontram desempregados. Por sua vez, verifica-se que 12% estão reformados, 8% trabalha por conta própria e 2,7% são estudantes. No âmbito salarial, os resultados obtidos sobre o rendimento médio mensal dos cuidadores estão apresentados na Tabela 1. É de destacar que 40% dos cuidadores têm um rendimento mensal entre os 500 e os 1000 euros, ao passo de 26,7% dos cuidadores recebe até 500 euros por mês, seguido de 12% que recebe entre os 1000 e os 1500 euros por mês.

Tabela 1

Rendimento médio mensal dos cuidadores

Rendimento Mensal	Frequência (F)	Porcentagem (%)
0-500[20	26,7%
[500-1000[30	40%
[1000-1500[9	12%
[1500-2000[7	9,3%
[2000-2500[1	1,3%
Mais de 2500	2	2,7%
Omissos	6	8%
Total	75	100%

No que à relação de parentesco diz respeito, verifica-se que 37,8% dos cuidadores são filhos da pessoa que carece de cuidados, sendo que 29,7% são pais e 19% são cônjuges. Dos restantes participantes, existem ainda uma tia, um avô, uma nora, uma afilhada e uma prima, que perfazem o total de 13,5% da restante amostra. Ainda sobre os familiares, importa destacar que 68% dos participantes residem com a pessoa alvo de cuidados e 32% dos participantes não coabitam com o seu familiar, o que implica deslocações diárias.

Tabela 2

Duração da prestação de cuidados

Duração	Frequência (F)	Porcentagem (%)
Menos de 1 ano	6	8%
Entre 1 a 2 anos	13	17,3%
Entre 3 a 4 anos	12	16%
Mais de 5 anos	44	58,7%
Total	75	100%

Os dados relativos à duração da prestação de cuidados são apresentados na Tabela 2. Destes dados, destaca-se que 58% dos participantes prestam cuidados ao seu familiar há mais de 5 anos, ao passo que 8% da amostra presta cuidados à menos de 1 ano.

Os participantes foram ainda questionados sobre o número de horas diárias despendidas a prestar cuidados, no qual as respostas encontrando-se agrupadas na Tabela 3. Observa-se que 33,3% dos participantes refere que despende de mais de 14h a cuidar do seu familiar, enquanto 29,4% passa entre 1^a a 4^a horas diárias a prestar cuidados.

Tabela 3

Número de horas diárias despendidas a prestar cuidados

Número de horas diárias	Frequência (F)	Percentagem (%)
Entre 1 a 4h	22	29,4%
Entre 5 a 9h	18	24%
Entre 10 a 14h	9	12%
Mais de 14h	25	33,3%
Omisso	1	1,3%
Total	75	100%

Uma vez apresentados os dados relativos à duração diária e anual de cuidados por parte dos cuidadores informais, destaca-se que 32% dos participantes da amostra executam a tarefa de cuidar sozinhos e que os restantes participantes (68%) tem apoio durante a prestação de cuidados.

Tabela 4

Respostas dos cuidadores informais sobre quem auxilia na prestação de cuidados

Tipo de Auxílio	Frequência (F)	Percentagem (%)
Apoio Formal (CF, Lar, Centro de Dia)	17	33,3%
Apoio Informal (Familiares, Amigos, Vizinhos)	28	54,9%
Ambos	6	11,8%
Total	51	100%

Nota. CF= Cuidador Formal

A Tabela 4 ilustra as respostas dos 51 participantes sobre quem os auxilia no ato de cuidar. Ressalva-se que 54% dos cuidadores informais recebe ajuda por parte dos seus

familiares, amigos e/ou vizinhos, 33% dispõe da ajuda de Cuidadores Formais, Empregadas Domésticas, Lares e/ ou Centros de Dia, existindo ainda 11% que dispõe tanto de apoio formal como informal.

Por fim, questionou-se ainda os participantes sobre o seu estado de saúde, no qual 36% dos cuidadores apresentam um diagnóstico médico de natureza diversa (e.g. psicológica, respiratória, cardiovascular). Em contrapartida, 64% dos participantes refere não ter qualquer diagnóstico.

Instrumentos

Nesta investigação, recorreu-se à aplicação de seis instrumentos para avaliar as seguintes variáveis: *Sobrecarga*, *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada*, *Burnout* e o *Bem-Estar Subjetivo (Satisfação com a Vida e o Balanço Afetivo)*. É de realçar que estes instrumentos têm sido aplicados em amostras de cuidadores informais e encontram-se validados para a população nacional.

Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico é composto por um conjunto de perguntas, de forma a caracterizar os cuidadores em termos de género, idade, situação civil, habilitações literárias, ocupação laboral, o valor da remuneração mensal líquida, com quem o cuidador vive e se este tem alguma doença com diagnóstico médico. Para além disto, o questionário procura ainda obter informação relativa à prestação de cuidados, nomeadamente, o número de horas por dia despendidas a cuidar, se o cuidador coabita com o doente, se existem outras pessoas a seu encargo, se outras pessoas auxiliam na prestação de cuidados e há quanto tempo o cuidador presta cuidados. Este questionário encontra-se disponível em anexo (Anexo A).

Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais (QASCI)

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga para os Cuidadores Informais foi inicialmente desenvolvido por Martins et al. (2003) para avaliar a sobrecarga física, emocional e social do CI. A versão original é composta por 32 itens, elaborados a partir de entrevistas a uma amostra de 13 CI de doentes que sofreram um AVC, tendo sido, posteriormente, validado a uma amostra de 210 CI e seus familiares doentes (Martins et al., 2003).

Martins, Peixoto, Araújo, Rodrigues e Pires, em 2015, propuseram uma versão reduzida da escala original, com o intuito de reduzir o tempo de aplicação da mesma, sendo composto por apenas quatorze itens, oito direcionados para aspetos negativos do ato de cuidar e seis para aspetos positivos (Anexo B). Este questionário organiza-se em sete dimensões, sendo elas, *Sobrecarga Emocional*, *Implicações na Vida Pessoal*, *Sobrecarga Financeira*, *Reações a Exigências*, *Perceção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo*, *Suporte Familiar* e *Satisfação com o Papel e com o Familiar* (Martins, Peixoto, Araújo, Rodrigues & Pires, 2015).

A dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar* procura averiguar os “sentimentos e emoções positivas decorrentes do desempenho do papel do cuidador e da relação afetiva que se estabelece entre ambos” (Martins et al., 2003, p.145). Esta dimensão inclui itens como “Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?” ou “Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?”. A dimensão *Reações a Exigências* averigua os sentimentos que podem conduzir à perceção de sobrecarga emocional, isto é, sensação de manipulação, embaraço ou ofensa (e.g. “Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?”). Por outro lado, a dimensão *Perceção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* inclui um conjunto de aspetos que permitem ao CI gerir os problemas decorrentes deste encargo, como por exemplo, os seus conhecimentos ou a sua experiência (e.g. “Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?”). A dimensão *Implicações na Vida Pessoal* averigua as alterações na vida decorrentes da tarefa de cuidar, como a restrição de tempo, alterações nas suas rotinas ou implicações ao nível da sua saúde e da sua vida social. Inclui itens como “Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?” ou “A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?”. A *Sobrecarga Financeira* remete para os problemas financeiros que surgiram com o aparecimento da doença, bem como à estabilidade financeira futura, ao passo que a *Sobrecarga Emocional* inclui “emoções negativas sentidas pelo CI, que conduzem a conflitos internos, à vontade de fuga da situação, à exaustão e ao cansaço” (e.g. “Sente-se cansado e esgotado por estar a cuidar do seu familiar?”). Por último, a dimensão *Suporte Familiar* que corresponde ao apoio que os familiares oferecem ao cuidador informal, sendo que inclui itens como “Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?” ou “A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?” (Martins et al., 2003).

Destas sete dimensões destacam-se como dimensões positivas o *Suporte Familiar*, a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* e a percepção dos *Mecanismos de Eficácia e Controlo*. Como tal, valores mais altos nos itens destas dimensões, correspondem a uma menor sobrecarga e *stress* (Martins et al., 2004).

No que concerne à escala de resposta, os itens são respondidos numa escala ordinal, com base na frequência em que as situações específicas ocorrem, em que 1 corresponde a “Não/Nunca” e 5 corresponde a “Sempre”. A cotação das pontuações de cada subescala do questionário é efetuada através de uma fórmula que permite valores comparáveis. Segundo Martins et al. (2004), os “itens de cada subescala devem ser somados e, posteriormente, subtrair-se ao valor mínimo possível da subescala. Este valor deve ser dividido pela diferença entre o valor máximo e mínimo possível na subescala e, finalmente, deve-se multiplicar o resultado por 100, para que a leitura seja efetuada em percentagem”.

A versão reduzida do QASCI apresentou um valor de consistência interna acima de 0,70 para o *score* global no coeficiente alfa de *Cronbach* (Martins et al., 2015). Foram ainda asseguradas pelas autoras outras medidas psicométricas, nomeadamente, a validade de construto (com variáveis como a ansiedade) e validade fatorial confirmatória (de primeira ordem), demonstrando ser um instrumento adequado para avaliar a sobrecarga no CI.

Na Tabela 5 constam os itens de cada uma das dimensões deste questionário, bem como os valores relativos aos alfas de *Cronbach*, tanto do estudo original como da presente investigação. De fazer notar que os alfas de *Cronbach* apresentados por Martins et al. (2015) no artigo original são calculados apenas com dois itens, o que estatisticamente corresponde a uma correlação entre os mesmos. Nesta investigação adotou-se o mesmo procedimento, com o intuito de se compararem valores.

Assim, com base nos dados da Tabela 5, verifica-se que as dimensões *Reações a Exigências*, *Mecanismos de Eficácia e de Controlo* e a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* apresentam problemas de consistência interna, à semelhança dos valores obtidos no estudo original de Martins et al. (2015).

Tabela 5

Síntese dos itens de cada dimensão da Sobrecarga e respetivos alfas de Cronbach

Dimensões	Itens	Alfa de Cronbach (Martins, Peixoto, Araújo, Rodrigues & Pires, 2015)	Alfa de Cronbach da presente investigação
Sobrecarga Emocional	1, 2	0,66	0,76
Implicações na Vida Pessoal	3, 4	0,70	0,79
Sobrecarga Financeira	5, 6	0,82	0,91
Reações a Exigências	7, 8	0,67	0,65
Mecanismo de Eficácia e de Controlo	9, 10	0,67	0,63
Suporte Familiar	11, 12	0,77	0,87
Satisfação com o Papel e com o Familiar	13, 14	0,59	0,66

Escala de Qualidade da Relação entre o Familiar Cuidador e a Pessoa Cuidada (QCPR)

De forma a avaliar a qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada recorreu-se à escala desenvolvida por Spruytte, Audenhove e Lammertyn (2000) que mais tarde foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Silva (2019), na sua tese de doutoramento (Anexo C).

A escala é composta por 14 itens, que se organizam em duas dimensões. A dimensão *Proximidade/Afeto* é classificada como um fator positivo, que inclui os itens: 1, 4, 5, 6, 7, 9, 12 e 14 (e.g. “Somos carinhosos um com o outro”, “O meu familiar e eu apreciamo-nos um ao outro enquanto pessoas”). Por outro lado, a dimensão *Conflito/Crítica* inclui os itens 2, 3, 8, 10, 11 e 13, que contém itens como “Culpo o meu familiar pelos meus problemas” ou “O meu familiar e eu discordamos com frequência”. Os itens da QCPR são cotados numa escala de resposta tipo *Likert*, em que 1 corresponde a “Discordo Totalmente” e 5 corresponde a “Concordo Totalmente”.

Este instrumento avalia a qualidade da relação entre o familiar cuidador e a pessoa cuidada, independentemente da sua relação de parentesco. Deste modo, existem duas versões

deste instrumento, uma para o cuidador e outra para a pessoa alvo de cuidados, sendo que a única distinção surge na introdução da escala (Silva, 2019).

A pontuação da escala é obtida através da soma de todos os itens de cada dimensão, sendo que na dimensão *Conflito/Crítica* os itens são inversos, pelo que “valores altos traduzem uma relação de maior qualidade” (Silva, 2019). Assim, o resultado da escala pode variar de 14 a 70 pontos, no qual o valor 56 reflete um relacionamento de boa qualidade. Por outro lado, um resultado igual ou inferior a 42 traduz-se num relacionamento com pouca qualidade e entre 42 a 56 um relacionamento ‘comum’ entre o familiar cuidador e a pessoa cuidada.

A escala têm apresentado uma boa consistência interna, não só no estudo original de Spruytte et al. (2000), cujo alfa de *Cronbach* foi 0,82, como na validação de Silva (2019) na qual apresentou um alfa de *Cronbach* de 0,89 na versão aplicada ao doente e 0,91 na versão aplicada ao cuidador. Apresenta ainda uma fiabilidade compósita apropriada para ambas as subescalas, correlacionando-se ainda com variáveis como o estado de saúde (Silva, 2019).

Na presente investigação, a análise do alfa de *Cronbach* permite concluir que a escala total ($\alpha= 0,913$) e a dimensão *Proximidade* ($\alpha= 0,930$) apresentam uma consistência interna elevada, enquanto que a dimensão *Conflito* apresenta uma baixa consistência ($\alpha= 0,756$).

Inventário de Burnout de Maslach (MBI-HSS)

A escala escolhida para avaliar o *Burnout* é da autoria de Maslach e Jackson (1981, 1986), adaptada para a população portuguesa por Cruz e Melo em 1996, sendo o instrumento mais utilizado no que concerne a este construto (Vicente, Oliveira & Marôco, 2013). O crescente aumento dos estudos sobre o *Burnout*, inclusive em outras áreas que não a da saúde, conduziu ao desenvolvimento de três versões diferentes deste instrumento – uma versão constituída por 22 itens destinada a profissionais da área da saúde (MBI-Human Services Survey), uma versão para profissionais em contexto educacional (MBI-Educators Survey) e, por fim, uma versão com 16 itens para profissionais no geral (MBI-General Survey) (Maslach et al., 2008; Marôco & Tecedor, 2009).

A escala é composta por 22 itens que se organizam em três fatores, mais precisamente, a *Exaustão Emocional* (constituída pelos itens 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16 e 20), a *Despersonalização* (composta pelos itens 5, 10, 11, 15 e 22) e a *Realização Pessoal*, que inclui os itens 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19 e 21 (Marôco & Tecedor, 2009; Maslach et al., 2008). A *Exaustão Emocional*, tal como o nome indica, é descrita pela sensação de cansaço, perda de energia, esgotamento e

desgaste por parte do cuidador (e.g. “Sinto-me emocionalmente esgotada(o) pelo meu trabalho”). A segunda dimensão, *Despersonalização*, caracteriza-se pelo distanciamento emocional e uma resposta insensível para com o destinatário alvo de cuidados (e.g. “Tornei-me mais insensível para com as pessoas desde que comecei a exercer esta profissão”). Ao passo que a *Realização Pessoal* descreve sentimentos de incompetência e pouco sucesso (e.g. “Lido muito eficazmente com os problemas dos meus doentes”) (Maslach et al., 2008; Maslach & Jackson, 1981, p. 101).

O Inventário de *Burnout* consiste num instrumento de autopreenchimento, de rápida aplicabilidade, que apresenta uma escala de resposta do tipo *Likert*, com base na frequência com que se vive ou sente um conjunto de situações específicas, com sete opções de resposta, que vão desde “Nunca” a “Todos os dias”. Uma vez que este instrumento não permite a obtenção de um *score* total, considera-se a presença de *Burnout* perante pontuações elevadas nas dimensões *Exaustão Emocional* (>21) e na *Despersonalização* (>8) e uma pontuação baixa na dimensão *Realização Pessoal* (<28) (Vicente et al., 2013).

Apesar do *Burnout* estar associado ao contexto laboral, muitos são os estudos que procuram averiguar o estado de exaustão nos cuidadores informais, nos quais predomina o recurso do instrumento concebido por Maslach e Jackson (Cuijpers & Stam, 2000; Egici et al., 2019; Lee & Singh, 2010; Onwumere et al., 2015; Yıldızhan et al., 2018).

Para que este instrumento fosse adequado à população de interesse da presente investigação, realizámos algumas alterações nos itens que o constituem, em conformidade com um artigo revisto na literatura. Desta forma, com base no artigo de Cuijpers & Stam (2000), os itens com o termo ‘trabalho’ foram alterados para ‘o ato de cuidar’, bem como o termo ‘paciente’ foi modificado para ‘familiar a quem presto cuidados’ (e.g. “Sinto-me desgastada(o) no fim de um dia a prestar cuidados”, “Lido muito eficazmente com os problemas do familiar a quem presto cuidados”). A adaptação deste instrumento encontra-se disponível em anexo (Anexo D).

Assim, procurámos ajustar a escala à prestação de cuidados, especificamente no contexto informal, tendo em atenção o sentido original de cada um dos itens. Estas alterações na escala conduziram à análise das propriedades psicométricas – a análise fatorial da escala foi utilizada para explorar a organização dos itens nas três dimensões, ao passo que a consistência interna foi utilizada para avaliar a fiabilidade desta medida. Estes resultados são apresentados no capítulo inicial dos resultados.

Bem-Estar Subjetivo

O BES tem sido definido como a apreciação que um indivíduo faz da sua vida pessoal. Para compor este indicador, é necessário avaliar as duas componentes que o constituem – cognitiva, que se refere à avaliação da satisfação com a vida, no geral e a componente emocional, relativa à frequência de experiências positivas e negativas. Importa referir que o *score* total das experiências positivas e negativas é denominado, ao longo da investigação, de *Balanço Afetivo*.

Neste sentido, o BES foi medido através da avaliação independente de cada uma das suas componentes, não existindo, portanto, um *score* global de BES. Nos seguintes subcapítulos são descritos os dois instrumentos utilizados para operacionalizar este construto.

Componente Cognitiva do BES

A escala escolhida para avaliar a componente cognitiva do BES foi a escala desenvolvida por Diener, Emmons, Larsen e Griffin (1985). A SWLS tem como objetivo avaliar a satisfação do indivíduo com a sua vida numa visão geral (ver Anexo E). A adaptação portuguesa da SWLS foi desenvolvida e validada por Neto e colaboradores (1990) e, mais tarde, por Simões (1992), sendo que este último autor, procurou adaptar a escala a indivíduos com poucas habilitações literárias.

A escala unidimensional é constituída por cinco itens, elaborados no sentido positivo, sendo que cada um é pontuado numa escala tipo *Likert*, com sete opções, sendo elas: “Discordo fortemente”, “Discordo”, “Discordo em parte”, “Não concordo nem discordo”, “Concordo em parte”, “Concordo”, “Concordo fortemente” (Pavot & Diener, 1993).

Deste modo, o resultado total da escala varia de 5 a 35 pontos, no qual um *score* de 20 pontos corresponde ao ponto neutro. Por outro lado, resultados entre 26 e 30 correspondem a “satisfeito”, valores entre 21 e 25 pontos correspondem a “ligeiramente satisfeito” com a vida, ao passo que, entre 15 e 19 correspondem a “ligeiramente insatisfeito” e valores entre 5 a 9 indicam que o sujeito está “extremamente insatisfeito” com a sua vida (Pavot & Diener, 1993).

A SWLS tem demonstrado uma estabilidade temporal moderada e uma boa consistência interna, não só no estudo original de Diener et al. (1985), cujo alfa de *Cronbach* foi 0,87 e o coeficiente de estabilidade 0,82, mas também noutros estudos desenvolvidos. Para além disso, apresentou correlações positivas e significativas com outras medidas que medem o mesmo

construto e correlações negativas com o *stress*, depressão, ansiedade e com os afetos negativos (Pavot & Diener, 1993).

Em ambos os estudos de validação portuguesa (Neto et al., 1990; Simões, 1992) a SWLS obteve valores aceitáveis ao nível da consistência interna – 0,78 de alfa de *Cronback* na sua primeira validação e 0,77 de alfa de *Cronback* na posterior. Para além disto, apresentou uma boa validade convergente, apresentando correlação positiva com outras medidas de avaliação da satisfação com a vida e de felicidade. Na presente investigação, a SWLS apresentou um resultado elevado relativamente à sua consistência interna ($\alpha= 0,930$) (Marôco & Garcia-Marques, 2006).

Componente Emocional do BES

A escala escolhida para avaliar a componente emocional do BES foi desenvolvida por Diener, et al. (2009), tendo sido validada para a população portuguesa por Silva e Caetano (2011) (ver Anexo F). A escala foi elaborada tendo em conta algumas limitações apontadas a outro instrumento muito frequentemente utilizado para o mesmo propósito, a PANAS (Watson, Clark & Tellegen, 1988), nomeadamente, a utilização de palavras que não são emoções (e.g. ativo), assim como não levar em conta emoções primárias como a felicidade e a tristeza. Assim, a SPANE inclui sentimentos universais como “positivo” ou “negativo”, o que permite que a escala seja aplicada a diversas culturas (Diener et al., 2009; Silva & Caetano, 2011).

A SPANE é um instrumento composto por doze itens, dos quais seis são dirigidos a experiências positivas (itens 1, 3, 5, 7, 9, 11; e.g. “alegre, agradável, contente”) enquanto os restantes itens são dirigidos a experiências negativas (itens 2, 4, 6, 8, 10, 12; e.g. “triste, desagradável, receoso/a”). Desta forma, este instrumento é constituído por duas escalas – experiências positivas e negativas – que podem ser avaliadas em separado, através do somatório dos itens, sendo que o *score* de cada dimensão pode variar entre 6 e 30 pontos. Os itens da SPANE são cotados numa escala de cinco opções, com base na frequência, em que 1 corresponde a “Muito raramente ou nunca” e 5 corresponde a “Muitas vezes ou sempre”. Para obter o *score* referente ao balanço afetivo (SPANE-B) deve ser subtraída a pontuação de experiências negativas (SPANE-N) pela pontuação de experiências positivas (SPANE-P), podendo este variar entre -24 a 24 pontos. Assim, uma pontuação de 24 pontos demonstra a recorrência de sentimentos positivos e, por sua vez, de raros sentimentos negativos (Diener et al., 2009).

No que respeita aos parâmetros psicométricos, este instrumento, na sua versão original, apresenta bons valores de alfa de *Cronbach* para cada uma das escalas (SPANE-P=0,87; SPANE-N=0,81; SPANE-B=0,89), uma estabilidade temporal moderadamente alta, assim como se correlaciona com outras medidas que avaliam “emoções, o bem-estar, felicidade e satisfação com a vida” (Diener et al., 2009). A validação da escala para a população portuguesa, apresentou também uma boa validade convergente, assim como bons valores de consistência interna (SPANE-P=0,90; SPANE-N= 0,84; SPANE-B=0,88) (Silva & Caetano, 2011).

A análise dos alfas de *Cronbach* na amostra desta investigação permite inferir que a dimensão das experiências positivas apresenta uma consistência interna elevada ($\alpha= 0,94$), a dimensão das experiências negativas uma boa consistência interna ($\alpha= 0,84$), assim como o *score* total das experiências ($\alpha= 0,88$) que, tal como referido, será denominado de *Balanço Afetivo* nos resultados.

Procedimento de Recolha

A amostragem utilizada nesta investigação foi não-probabilística, mas recolhida por conveniência, uma vez que a população em análise são os cuidadores informais, contactados e selecionados a partir de instituições de apoio aos doentes e seus cuidadores, maioritariamente na zona de Lisboa.

Para a realização da investigação foi fundamental o contacto prévio com as associações de apoio aos doentes e seus cuidadores informais. Foram contactadas várias associações nacionais ligada a problemáticas como Parkinson, Autismo, Huntington, Esclerose Lateral Amiotrófica, Alzheimer, Deficiência Mental e a Esclerose Múltipla, cujos cuidadores associados participaram na investigação. Num primeiro momento, foi entregue a carta de pedido de autorização para a realização da investigação às instituições, onde foram descritos os objetivos e as metodologias a adotar (Anexo G).

Após a aprovação por parte da direção das associações, foi feita a divulgação da investigação por e-mail direto aos cuidadores associados e nas redes sociais, no qual estavam incluídos os *links* de preenchimento dos instrumentos de avaliação e o consentimento informado. De forma a evitar o efeito de ordem dos instrumentos utilizados, procedeu-se à criação de dois *links* online, cuja organização dos questionários diferia. O mesmo procedimento foi adotado na recolha presencial, no qual a ordem dos instrumentos foi diferente em cada

exemplar. Ainda no que concerne aos *links*, importa referir que o *link1* esteve disponível a partir do dia 5 de fevereiro, ao passo que o *link2* esteve disponível a partir do dia 17 do mesmo mês.

De forma a minimizar possíveis riscos, foi garantido a todos os cuidadores que a sua participação seria voluntária e assegurado a privacidade e anonimato dos seus dados através do consentimento informado. Este consentimento informado (Anexo H) foi entregue aos participantes antes de se iniciar o processo de aplicação dos instrumentos, para que participassem na investigação de forma informada.

Análise de Dados

Nesta secção é descrito o procedimento estatístico adotado para a realização dos resultados. Os dados obtidos através dos questionários serão analisados com recurso ao IBM SPSS – *Statistical Program for Social Sciences* v.26, ao passo que as análises de mediação e moderação serão realizadas através do *PROCESS*.

Num primeiro momento, recorreu-se ao cálculo da normalidade, tendo como recurso o teste *Kolmogorov-Smirnov*, dado que a amostra deste estudo é composta por 75 participantes, cumprindo assim o seu pressuposto amostral ($n \geq 50$). Caso se verifique a existência de variáveis que não seguem uma distribuição normal neste teste estatístico (atendendo à regra de decisão $p \leq 0,05$, rejeita-se H_0 , isto é, a variável segue uma distribuição que não se afasta significativamente da curva normal), será necessário averiguar se existem erros graves à normalidade. Para tal, recorrer-se-á aos valores de assimetria e curtose, pelo que se assume que não há um desvio excessivo à normalidade quando os valores variam entre -3 e 3, e -7 e 7, respetivamente (Marôco, 2018).

Assegurado este pressuposto, poder-se-á utilizar os testes paramétricos. De forma a analisar o objetivo parcial desta investigação, ou seja, averiguar as relações univariadas entre as variáveis *Sobrecarga*, *Burnout*, *Qualidade da Relação Cuidador-Pessoa Cuidada* e o *Bem-Estar Subjetivo* (operacionalizado através da *Satisfação com a Vida* e o *Balanço Afetivo*), utilizar-se-á o Coeficiente de Correlação *Pearson*.

Seguidamente, prosseguimos com as Regressões Lineares Múltiplas. Através deste teste pretende-se, num primeiro momento, verificar qual o contributo de cada dimensão da *Sobrecarga* para predizer o *Bem-Estar Subjetivo* (*Satisfação com a Vida* e o *Balanço Afetivo*) e a *Qualidade da Relação entre o Cuidador-Pessoa Cuidada*, bem como o contributo de cada

dimensão da *Qualidade da Relação* para predizer o *Bem-Estar Subjetivo* (*Satisfação com a Vida* e o *Balanço Afetivo*). Pretende-se ainda, verificar o contributo de cada dimensão da *Sobrecarga* para predizer o *Burnout* e o contributo de cada dimensão da *Qualidade da Relação entre o Cuidador-Pessoa Cuidada* para predizer o *Burnout*. A utilização desta análise estatística só será possível se os seus pressupostos de utilização forem validados – (1) número mínimo de 20 participantes por VI; linearidade do modelo (teste F com um $p < 0,05$); (2) os resíduos devem seguir uma distribuição normal; (3) os resíduos devem ser independentes entre si (teste *Durbin-Watson* com um valor próximo de 2); (4) ausência de multicolinearidade, ou seja, de correlações muito fortes entre as variáveis independentes ($r > 0,7$); (5) ausência de outliers; e a (6) homocedasticidade. De referir, que só serão contempladas na regressão as relações univariadas moderadas e fortes, cujo valor de relação é superior a 0,3.

Por último, caso todas as variáveis se encontrem relacionadas, proceder-se-á aos modelos de mediação por forma a verificar se a relação entre a *Sobrecarga* e o *Burnout* pode ser explicada pela *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada*. Do mesmo modo, a mediação será ainda utilizada para verificar se a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* medeia significativamente a relação entre a *Sobrecarga* e o *Bem-Estar Subjetivo* (*Satisfação com a Vida* e o *Balanço Afetivo*). A significância destas mediações será confirmada consoante o intervalo de confiança *bootstrapping* do efeito indireto e o Teste *Sobel* (atendendo à regra de decisão $p < 0,05$) (Marôco, 2018).

RESULTADOS

Por forma a averiguar que a adaptação da escala do *Burnout* para os cuidadores informais é adequada estatisticamente, recorreu-se à Análise Fatorial Exploratória.

Validade Fatorial da Escala do *Burnout* de Maslach para a população de Cuidadores Informais

Inicialmente, procedeu-se à análise da qualidade de todos os itens, isto é, na confirmação que os mesmos seguem a distribuição normal, bem como à análise da consistência interna das dimensões que integram esta escala.

Para analisar a sensibilidade dos itens recorreu-se aos histogramas e às tabelas de frequências. A tabela de frequências evidencia erros de assimetria e de curtose no item 5, que é confirmado pelo respetivo histograma, tornando-se evidente que o mesmo não apresenta uma boa sensibilidade.

Para a análise da normalidade das três dimensões da escala, utilizou-se o teste *Kolmogorov-Smirnov*, que indica que duas dimensões da Escala de *Burnout* não seguem uma distribuição normal – *Despersonalização* e *Realização Pessoal*. No entanto, tendo em consideração os valores de assimetria e curtose conclui-se que não existem erros graves à normalidade (Marôco, 2018; Pallant, 2016).

Numa fase inicial, averiguou-se ainda a consistência interna das três dimensões, recorrendo ao alfa de *Cronbach*, tendo obtido os seguintes valores: *Exaustão Emocional* ($\alpha = 0,930$), *Despersonalização* ($\alpha = 0,351$) e na *Realização Pessoal* ($\alpha = 0,735$). De acordo com Marôco e Garcia-Marques (2006), a dimensão *Exaustão Emocional* apresenta assim uma elevada consistência interna, a *Realização Pessoal* apresenta uma consistência aceitável, ao passo que a *Despersonalização* apresenta uma consistência interna inaceitável.

A análise específica dos itens da dimensão *Despersonalização*, evidencia valores correlacionais negativos entre os itens 5, 10 e 15. Através da Tabela 6, destaca-se ainda a existência de itens cuja relação com a dimensão total é inferior a 0,3, o que sugere que estes itens não medem o mesmo que o total da dimensão (Pallant, 2016). Pode-se ainda concluir que, mesmo que o item 15 seja eliminado, por exemplo, o alfa de *Cronbach* continuará a ser inaceitável ($\alpha = 0,524$) (Marôco, 2018; Pallant, 2016). Deste modo, dada a sua baixa sensibilidade e confiabilidade, optou-se por não utilizar os itens da dimensão

Despersonalização, prosseguindo-se com a análise fatorial exploratória (AFE) das restantes dimensões.

Tabela 6

Estatística dos itens da dimensão Despersonalização

Itens	Média da Escala se o item for eliminado	Variância da Escala se o item for eliminado	Correlação Item-Total	Correlação Múltipla ao quadrado	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
MBI_it5	5,15	22,370	.052	.055	.368
MBI_it10	3,87	12,901	.354	.405	.099
MBI_it11	3,40	11,811	.414	.457	.016
MBI_it15	4,60	22,216	-.131	.061	.524
MBI_It22	4,32	17,085	.201	.085	.277

No que concerne à AFE, existem duas medidas estatísticas que averiguam a qualidade dos dados – a Medida de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de *Bartlett*. O resultado obtido no teste KMO (0,859), indica que os itens estão correlacionados entre si, ou seja, que a matriz de covariância é boa. Por sua vez, o resultado do teste de *Bartlett* demonstra também que a matriz é fatorável ($p < 0,001$) (Pallant, 2016).

De forma a determinar o número de fatores da escala de *Burnout*, recorreu-se à análise das componentes principais, com recurso à rotação *Varimax* e ao método *Anderson-Rubin*. A análise dos componentes principais permitiu a identificação de 4 fatores (cujo valor de *Eigenvalues* é superior a 1), que explicam 68% da variância total da escala, no qual o primeiro fator explica 40,46% dos resultados. A extração destes 4 fatores é suportada pelo *Screen Plot* no *output*.

Especificamente, verifica-se que todos os itens apresentam um peso fatorial superior a 0,5, excetuando os itens 6 e 7, demonstrando que poderá ser aconselhável retirar os itens da AFE (Marôco, 2018). Não obstante, outros autores (Pallant, 2016), defendem que o valor dos fatores comuns deve apenas ser superior a 0,3, pelo que poderá ser necessário retirar somente o item 6.

A estrutura das componentes da matriz após a rotação *Varimax*, que obriga a que cada item sature num único fator, agrupou os itens maioritariamente na sua correta posição. Ressalva-se, que o item 13 satura em dois fatores, mas apresenta um valor de saturação superior no primeiro fator, assim como o item 7, que satura mais no segundo fator. Verifica-se que o item 4, item 12 e o item 21 não se agrupam com os restantes itens invertidos, como é proposto pelos autores da escala. A análise específica dos itens, evidencia a existência de uma correlação negativa entre os itens 9 e 12, verificando-se ainda valores inferiores ao indicado (≤ 3) na correlação com a dimensão total nos mesmos itens e no item 4. A par disto, verifica-se que, se os itens 4 e 12 forem retirados, o alfa de *Cronbach* aumentará. Desta forma, optou-se por retirar os itens 4 e 12, bem como o item 6 – que não se agrupou em nenhum dos 4 fatores.

Tabela 7

Matriz de cargas fatoriais da Análise Fatorial Exploratória

Itens	Fatores	
	Exaustão Emocional	Realização Pessoal
MBI_it1 [emocionalmente esgotado/a]	.875	
MBI_it2 [desgastado/a]	.916	
MBI_it3 [cansado/a]	.900	
MBI_it7 [resolução eficaz de problemas]		.665
MBI_it8 [esgotado/a]	.937	
MBI_it9 [influencia positiva na vida do familiar]		.633
MBI_it13 [frustrado/a]	.609	
MBI_it14 [trabalho em excesso]	.816	
MBI_it16 [<i>stress</i>]	.837	
MBI_it17 [atmosfera descontraída com o familiar]		.757
MBI_it18 [entusiasmo por cuidar]		.737
MBI_it19 [alcance de objetivos]		.707
MBI_it20 [limite da resistência]	.783	
MBI_it21 [resolução calma dos problemas emocionais]		.552
Variância Explicada	45,29%	18,34%
Variância Total	63,63%	

Após a retirada destes itens, o valor do teste KMO subiu ligeiramente (0,877). Nesta última análise, foram extraídos 2 fatores, que explicam 63% da variância total da escala, no qual o primeiro fator explica 45%. A segunda análise da matriz após a rotação, estrutura a maior parte dos itens bem, excetuando o item13 que satura em dois fatores. Uma vez que este item satura mais no primeiro fator, sendo a diferença ainda acrescida, optou-se por não o retirar da análise.

A Tabela 7, apresentada na página anterior, ilustra o agrupamento final dos itens após a análise fatorial exploratória da dimensão *Exaustão Emocional* e *Realização Pessoal*, sendo possível verificar que os valores de saturação são todos superior a 0,60, à exceção do item 21.

Por fim, verificou-se novamente a confiabilidade destas duas dimensões, cujos valores de alfa de *Cronbach* são apresentados na Tabela 8. A dimensão *Exaustão Emocional* apresenta uma elevada consistência interna e a dimensão *Realização Pessoal* uma consistência interna aceitável (Marôco & Garcia-Marques, 2006).

Tabela 8

Coefficientes Alfa de Cronbach das dimensões Exaustão Emocional e Realização Pessoal

	Alfa de Cronbach (α)
Exaustão Emocional	0,944
Realização Pessoal	0,776

Relação univariada entre as variáveis Sobrecarga, Qualidade da Relação Cuidador-Pessoa Cuidada, Burnout e Bem-Estar Subjetivo

Uma vez realizada a AFE, iremos prosseguir com a análise dos dados obtidos. Por forma a responder às nossas hipóteses, ou seja, se as variáveis em análise estão correlacionadas, recorreu-se ao coeficiente de correlação de *Pearson*, uma vez garantidos os pressupostos necessários para os testes paramétricos.

O recurso ao coeficiente de *Pearson* permite concluir que algumas das dimensões da *Sobrecarga* estão positivamente correlacionadas com o *Burnout*, o que significa que uma maior sobrecarga está associada a maiores níveis de *Burnout* nos cuidadores informais (ver Tabela 9).

Tabela 9

Correlações entre as dimensões da Sobrecarga e do Burnout

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Sobrecarga Emocional	–								
2. Implicações na Vida do Cuidador	.646***	–							
3. Sobrecarga Financeira	.266*	.509***	–						
4. Reações a Exigências	.432**	.341**	.110	–					
5. Mecanismos de Eficácia e de Controlo	-.290*	-.176	-.021	-.223	–				
6. Suporte Familiar	-.206	-.145	.186	-.216	.572***	–			
7. Satisfação com o Papel e o Familiar	-.003	.103	.118	-.110	.383**	.304**	–		
8. Exaustão Emocional	.616***	.439***	.332*	.276*	-.583***	-.526***	-.301**	–	
9. Realização Pessoal	-.314**	-.223*	-.002	-.309**	.314**	.457***	.333**	-.315**	–

Legenda: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Mais especificamente, verificam-se relações significativas e positivas, moderadas a fracas, entre a *Exaustão Emocional* e as dimensões da *Sobrecarga Emocional*, *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador*, *Sobrecarga Financeira* e as *Reações a Exigências*. Constatam-se ainda correlações significativas e negativas, de magnitude moderada, entre esta dimensão do *Burnout* e as dimensões positivas *Mecanismos de Eficácia e de Controle*, *Suporte Familiar* e *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

No que respeita à dimensão *Realização Pessoal*, importa salientar a existência de correlações estatisticamente significativas, negativas e moderadas, com as dimensões *Sobrecarga Emocional* e *Reações a Exigências*, mas fraca com as *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador*. Em contrapartida, obtiveram-se relações positivas e moderadas, com as dimensões *Suporte Familiar*, *Satisfação com o Papel e com o Familiar* e com a dimensão *Mecanismos de Eficácia e de Controle*. Não obstante, não se verificou uma associação significativa entre a *Realização Pessoal* e a *Sobrecarga Financeira* como é possível observar na Tabela 9. Desta forma, não será incluída na análise da regressão linear esta última dimensão.

Atendendo à segunda hipótese desta investigação, os resultados evidenciam que a *Qualidade da Relação entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados* encontra-se positivamente correlacionada com algumas das dimensões da *Sobrecarga no CI* (*Satisfação com o Papel e com o Familiar* [$r= 0,618, p \leq 0,001$]; *Mecanismos de Eficácia e de Controle* [$r= 0,401, p \leq 0,001$]; *Suporte Familiar* [$r= 0,319, p= 0,005$]) e negativamente com as *Reações a Exigências* ($r= -0,534, p \leq 0,001$), o que significa que uma boa relação está associada a menores níveis de *Sobrecarga*. Contudo, os resultados permitem concluir que não existe uma associação significativa entre a *Qualidade da Relação* e as dimensões *Sobrecarga Emocional* ($r= -0,196, p= 0,092$), *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* ($r= -0,112, p \leq 0,337$) e a *Sobrecarga Financeira* ($r= 0,158, p \leq 0,175$). Assim, estas dimensões não serão contempladas na análise de regressão linear.

A análise mais detalhada da dimensão positiva da escala QRCP (*Proximidade*), evidencia principalmente correlações positivas, de magnitude moderada a fraca, com as dimensões *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($r= 0,654, p \leq 0,001$), *Mecanismos de Eficácia e de Controle* ($r= 0,385, p= 0,001$), *Suporte Familiar* ($r= 0,292, p= 0,011$) e a *Sobrecarga Financeira* ($r= 0,251, p= 0,030$). Destaca-se ainda que a dimensão *Reações a Exigências* ($r= -0,422, p \leq 0,001$) parece relacionar-se com a *Proximidade* entre o cuidador e a pessoa cuidada. No entanto, parece não existir relação com as dimensões *Sobrecarga*

Emocional ($r = -0,103$, $p = 0,381$) e as *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* ($r = -0,012$, $p = 0,919$).

Por outro lado, a análise da dimensão negativa da escala QRCP (*Conflito*) evidencia correlações negativas e muito significativas com as dimensões *Reações a Exigências* ($r = -0,566$; $p \leq 0,001$), *Sobrecarga Emocional* ($r = -0,283$; $p = 0,014$), as *Implicações na Vida do Cuidador* ($r = -0,264$; $p = 0,022$). Destacam-se ainda que a *Satisfação com o Papel e o Familiar* ($r = 0,419$, $p \leq 0,001$), *Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($r = 0,328$; $p = 0,004$) e o *Suporte Familiar* ($r = 0,282$; $p = 0,014$) se relacionam positivamente com a dimensão *Conflito*. Assim, não parece existir correlação entre a dimensão *Conflito* e *Sobrecarga Financeira* ($r = -0,013$; $p = 0,911$).

Na Tabela 10 são apresentados os resultados referentes à terceira hipótese, sobre a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* e o *Burnout*. Encontraram-se correlações positivas, moderadas e muito significativas entre a *Realização Pessoal* e as dimensões da escala QRCP. Foram também encontradas correlações muito significativas e negativas entre a *Exaustão Emocional* e a dimensão *Conflito* e o *score* total da escala QRCP, sendo a sua intensidade moderada.

Tabela 10

Correlações entre a Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada e as dimensões do Burnout

	1	2	3	4	5
1. Conflito	–				
2. Proximidade	.612**	–			
3. Score Total	.856**	.933**	–		
4. Exaustão Emocional	-.397*	-.210	-.318**	–	
5. Realização Pessoal	.334**	.525**	.495**	-.315**	–

Legenda: * $p < 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p < 0,001$

Relativamente à quarta e quinta hipóteses, procurou-se averiguar a relação entre a *Sobrecarga* e o *Bem-Estar Subjetivo*, tanto com a sua componente cognitiva, como com a sua componente emocional. Os resultados da análise das dimensões da *Sobrecarga* evidenciam correlações muito significativas e positivas entre as dimensões *Suporte Familiar* ($r = 0,439$, $p = 0,001$), *Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($r = 0,390$, $p = 0,001$), *Satisfação com o Papel e*

com o Familiar ($r= 0,296, p= 0,010$), e a *Satisfação com a Vida*. Verificam-se ainda correlações negativas, na maioria de fraca intensidade, entre a *Satisfação com a Vida* e as dimensões *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* ($r= -0,366, p= 0,001$), *Sobrecarga Emocional* ($r= -0,293, p= 0,011$), *Sobrecarga Financeira* ($r= -0,286, p= 0,013$) e *Reações a Exigências* ($r= -0,226, p= 0,51$), ainda que esta última não seja significativa.

Por outro lado, no que respeita ao *Balanço Afetivo*, verifica-se que os afetos se encontram relacionados com grande parte das dimensões da *Sobrecarga*. Destacam-se as correlações negativas e moderadas com as dimensões *Sobrecarga Emocional* ($r= -0,546, p \leq 0,001$) e *Implicações na Vida Pessoal* ($r= -0,391, p= 0,001$). Em contrapartida, obtiveram-se correlações positivas com as dimensões *Suporte Familiar* ($r= 0,493, p \leq 0,001$), *Mecanismos de Eficácia e de Controlo* ($r= 0,473, p \leq 0,001$) e com a *Satisfação com o Papel e com o Familiar* ($r= 0,265, p= 0,021$). Os resultados sugerem ainda, que não existe correlação entre o *Balanço Afetivo* e as dimensões *Sobrecarga Financeira* ($r= -0,164, p= 0,161$) e *Reações a Exigências* ($r= -0,198, p= 0,089$). Estes resultados sugerem que à medida que a sobrecarga diminui, a vivência de sentimentos positivos aumenta.

A Tabela 11 ilustra as correlações obtidas entre a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* e a *Satisfação com a Vida*.

Tabela 11

Correlações entre a Qualidade da Relação entre o cuidador e a Pessoa Cuidada e a Satisfação com a Vida

	1	2	3	4
1. Satisfação com a Vida	–			
2. Conflito	.271*	–		
3. Proximidade	.260*	.612**	–	
4. Score Total	.294*	.856**	.933**	–

Legenda: * $p < 0,05$; ** $p \leq 0,01$

Conclui-se que existem correlações positivas e significativa entre todas as dimensões da *Qualidade da Relação* e a *Satisfação com a Vida*, ainda que sejam de fraca intensidade. Assim, um bom relacionamento entre o cuidador e a pessoa cuidada parece estar associado a uma maior satisfação com a vida, confirmando a nossa hipótese.

Por fim, analisa-se ainda os dados relativos à *Qualidade da Relação* e o *Balanço Afetivo*, que evidenciam relações estatisticamente significativas e positivas entre o *Balanço* e as três dimensões da *Qualidade da Relação – Conflito* ($r= 0,328, p= 0,004$), *Proximidade* ($r= 0,286, p= 0,013$) e o *score* total da escala QRCP ($r= 0,337, p= 0,003$). Assim, conclui-se que a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* está positivamente associada ao *Balanço Afetivo*.

Sobrecarga, Qualidade da Relação Cuidador-Pessoa Cuidada, Burnout e Bem-Estar Subjetivo: análise das Regressões Lineares Múltiplas

Após a análise das relações univariadas são apresentadas nesta secção os resultados provenientes das Regressões Lineares Múltiplas. De fazer notar, que apenas foram incluídas nas regressões as dimensões que apresentaram relações significativas com as variáveis critério.

Num primeiro momento, foram incluídas no modelo de Regressão Linear todas as dimensões da *Sobrecarga* uma vez que se correlacionaram univariadamente com a *Exaustão Emocional*. Os resultados obtidos desta análise são apresentados de seguida na Tabela 12.

Tabela 12

Regressão Linear entre as dimensões da Sobrecarga e a Exaustão Emocional

	Exaustão Emocional		
	β Standardizados	t	p-value
Sobrecarga Emocional	0,472	4,711	0,000
Sobrecarga Financeira	0,211	2,416	0,018
Mecanismos de Eficácia e de Controlo	-0,302	-3,166	0,002
Suporte Familiar	0,185	2,023	0,047
R ^{2a}	0,621		

Os resultados demonstram que a *Sobrecarga Emocional*, a *Sobrecarga Financeira* e o *Suporte Familiar* são preditores positivos da dimensão *Exaustão Emocional*. Pelo contrário, os *Mecanismos Eficácia de Controlo* apresentam-se como um preditor negativo da *Exaustão*. Na totalidade, estas variáveis explicam 62% da variabilidade desta dimensão do *Burnout*, sendo o modelo estatisticamente significativo ($F(7,67)= 18,300; p \leq 0,001; R^2a=0,621$).

A segunda Regressão Linear múltipla foi utilizada para avaliar se as dimensões da *Sobrecarga* conseguem predizer a *Realização Pessoal* nos cuidadores informais, sendo que os resultados se encontram descritos na Tabela 13. Foi realizada uma análise prévia aos seus pressupostos de utilização, no qual todos foram validados. A análise da regressão, indica que o *Suporte Familiar* e a *Satisfação com o Papel e o Familiar* são dois preditores positivos da *Realização Pessoal*, explicando 28% da sua variância total ($F(7)= 5,110$; $p \leq 0,001$; $R^2a=0,280$).

Tabela 13

Regressão Linear entre as dimensões da Sobrecarga e a Realização Pessoal

	Realização Pessoal		
	β Standardizados	t	p-value
Suporte Familiar	0,401	3,175	0,002
Satisfação com o Papel e o Familiar	0,234	2,125	0,037
R ^{2a}	0,280		

Relativamente à terceira Regressão Linear, a mesma contemplou as dimensões da *Sobrecarga* como possíveis variáveis preditoras da *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada*, sendo que não foram incluídas as variáveis *Sobrecarga Emocional*, *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* e a *Sobrecarga Financeira*. Os resultados desta análise encontram-se na Tabela 14, na qual é descrito o poder preditivo das restantes destas dimensões.

Observa-se pelos dados, que a dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar* prediz positivamente a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada*, ao passo que a dimensão *Reações a Exigências* surge como um preditor negativo. O modelo é estatisticamente significativo ($F(4,70)= 27,339$; $p \leq 0,001$; $R^2a=0,587$).

Tabela 14

Regressão Linear Múltipla entre as dimensões da Sobrecarga e o score total da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada

	Qualidade da Relação		
	β Standardizados	t	p-value
Reações a Exigências	-0,453	-5,883	0,000
Satisfação com o Papel e o Familiar	0,531	6,525	0,000
R ^{2a}	0,587		

Foram ainda realizadas análises detalhadas para as duas dimensões da *Qualidade da Relação* – *Proximidade* e *Conflito*. A tabela 15, descreve os resultados obtidos da análise da Regressão Linear entre as dimensões da *Sobrecarga* e a dimensão *Proximidade*. Nesta dimensão positiva, identificam-se como preditores positivos a *Satisfação com o Papel e o Familiar* e a *Sobrecarga Financeira*, enquanto que a *Reações a Exigências* surge como um preditor negativo. O modelo revelou ser estatisticamente significativo ($F(5,69)= 21,495$; $p \leq 0,001$; $R^2a=0,581$).

Tabela 15

Regressão Linear Múltipla entre as dimensões da Sobrecarga e a dimensão Proximidade da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada

	Proximidade		
	β Standardizados	t	p-value
Sobrecarga Financeira	0,237	3,004	0,004
Reações a Exigências	-0,363	-4,654	0,000
Satisfação com o Papel e o Familiar	0,546	6,582	0,000
R ^{2a}	0,581		

Por outro lado, na dimensão *Conflito* não foi contemplada na regressão a dimensão *Sobrecarga Financeira*, uma vez que a relação univariada não foi estatisticamente significativa. Os resultados demonstram que as *Reações a Exigências* e *Satisfação com o Papel e o Familiar*

predizem os *Conflitos* ($F(6,68)= 10,080$; $p\leq 0,001$; $R^2a=0,424$). A Tabela 16 ilustra estes resultados.

Tabela 16

Relação Linear Múltipla entre as dimensões da Sobrecarga e a dimensão Conflito da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada

	Conflito		
	β Standardizados	t	p-value
Reações a Exigências	-0,475	-4,769	0,000
Satisfação com o Papel e o Familiar	0,352	3,580	0,001
R ² a	0,424		

Foram ainda realizadas Regressões Lineares Múltiplas entre as dimensões da *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* e as duas dimensões do *Burnout* (Tabela 17). Na *Exaustão Emocional*, verifica-se que apenas a dimensão *Conflito* surge como um preditor negativo ($F(2,72)=6,805$; $p=0,002$; $R^2a=0,136$). Na dimensão *Realização Pessoal*, o *score* total da *Qualidade da Relação* apresenta-se como um preditor positivo ($F(2,72)= 13,725$; $p\leq 0,001$; $R^2a=0,256$).

Tabela 17

Regressão Linear Múltipla entre as dimensões da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada e as dimensões do Burnout

	Burnout					
	Exaustão Emocional			Realização Pessoal		
	β Standardizado	t	p-value	β Standardizado	t	p-value
Conflito	-0,466	-2,227	0,029			
Score Total				0,785	4,048	0,000
R ² a	0,136			0,256		

A Regressão Linear Múltipla foi ainda utilizada para as dimensões da *Sobrecarga* e o *Balanço Afetivo*. Após esta análise verifica-se que a *Sobrecarga Emocional* ($\beta= -0,393$, $p=$

0,001) surge como um preditor negativo e o *Suporte Familiar* ($\beta= 0,284, p= 0,009$) como um preditor positivo do *Balanço Afetivo*. O modelo obtido é estatisticamente significativo ($F(5,69)= 13,048; p\leq 0,001, R^2a= 0,449$), verificando-se que estas duas variáveis explicam 44% da variância total da variável.

Procurou-se ainda averiguar se a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* prediz significativamente o *Balanço Afetivo*, sendo que os resultados indicam que nenhuma dimensão surge como um preditor significativo ($F(2,72)= 4,877; p= 0,010; R^2a= 0,09$). A mesma conclusão foi encontrada para as variáveis *Qualidade da Relação* e a *Satisfação com a Vida* ($F(2,72)= 3,463; p= 0,037; R^2a= 0,06$).

Por fim, realizaram-se ainda regressões para as dimensões da *Sobrecarga* e a componente cognitiva do BES. O modelo de regressão permite concluir que a dimensão *Satisfação com o Papel e o Familiar* ($\beta= 0,219; p= 0,047$) prediz positivamente a *Satisfação com a Vida*, explicando 29% da variância desta variável ($F(6,68)= 6,191; p\leq 0,001; R^2a= 0,296$).

Sobrecarga, Burnout e Bem-Estar Subjetivo: Papel mediador da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada

Dado que os resultados das regressões destacam a ausência de relação entre a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* e o *Balanço Afetivo*, bem como com a *Satisfação com a Vida*, não será possível prosseguir com os modelos de mediação para estas variáveis. Neste sentido, serão apresentados na secção seguinte os resultados provenientes dos modelos de mediação entre as restantes variáveis em análise, sendo que apenas se obteve um modelo de mediação significativo.

Papel mediador da Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada na relação entre a Satisfação com o Papel e o Familiar e a Realização Pessoal

O modelo de mediação em análise, ilustrado através da Figura 2, testa o potencial efeito mediador da *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* na relação entre a *Satisfação com o Papel e o Familiar* e a *Realização Pessoal*.

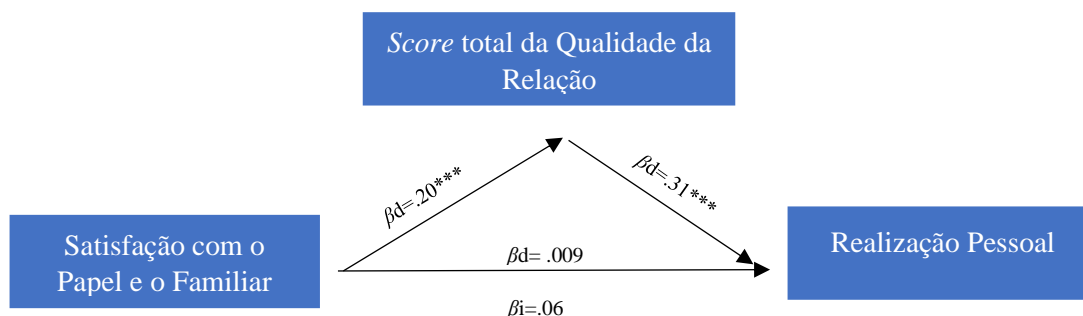


Figura 2. Modelo de mediação simples entre a Satisfação com o Papel e o Familiar (Sobrecarga), o score total da Qualidade da Relação entre Cuidador e Pessoa Cuidada e a Realização Pessoal (Burnout).

Legenda: β_d – efeito direto; β_i – efeito indireto; * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$.

Através da análise do modelo, constata-se que o valor direto da *Satisfação com o Papel e o Familiar* na *Qualidade da Relação* ($\beta = 0,20$; $p \leq 0,001$), bem como o valor direto da *Qualidade da Relação* na *Realização Pessoal* ($\beta = 0,31$; $p \leq 0,001$) são estatisticamente significativos, suportando o pressuposto de relação entre as variáveis. O efeito total da mediação também revelou ser estatisticamente significativo, apesar de ser irrelevante ($\beta = 0,07$, $p = 0,003$).

Atendendo ao valor do efeito direto, verifica-se que com a entrada da variável *Qualidade da Relação* no modelo, deixa de existir uma relação significativa entre a variável preditora e critério ($\beta = 0,009$; $p = 0,740$). Pode-se assim inferir, que o impacto que a *Satisfação com o Papel e o Familiar* tem na *Realização Pessoal* é totalmente explicado pela presença de uma *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa positiva*.

Dado que o *Process* não permite a obtenção dos valores do *p-value* para o efeito indireto da variável mediadora, assume-se que o efeito é significativo quando os intervalos de confiança do *Bootstrap* (a 95%) não contem o valor zero. Neste modelo, verifica-se que o efeito indireto é significativo ($\beta = 0,06$, LLCI= 0,0321; ULCI= 0,1064), sendo esta conclusão suportada pela análise do Teste *Sobel* ($Z = 3,1466$; $p = 0,001$).

Resultados complementares: Análise do efeito moderador das variáveis sociodemográficas na Sobrecarga, Qualidade da Relação, *Burnout* e no *Bem-Estar Subjetivo*.

Nesta secção serão apresentados os resultados das correlações univariadas entre as variáveis sociodemográficas e as restantes variáveis em análise, sendo posteriormente apresentado o modelo de moderação estatisticamente significativo.

Os moderadores consistem em variáveis que influenciam a intensidade e direção da relação entre uma variável preditora e uma variável critério, pelo que podem corresponder a características pessoais. A literatura referente aos CI tem sido consistente ao identificar alguns fatores cruciais, nomeadamente, as características pessoais dos cuidadores (e.g. género, idade, escolaridade, coabitação e grau de parentesco com o doente, rendimentos económicos, etc), bem como aspetos relacionados com a prestação de cuidados (e.g. número de horas, apoio nas tarefas, etc). Desta forma, procedeu-se à análise do potencial efeito moderador das variáveis sociodemográficas nas variáveis em estudo nesta investigação.

Relação univariada entre as variáveis sociodemográficas, a *Sobrecarga*, *Qualidade da Relação*, *Burnout*, *Satisfação com a Vida* e o *Balanço Afetivo*

Antes de se proceder à análise da relação entre as variáveis, foi realizada uma análise descritiva e da normalidade, por forma a averiguar qual o teste correlacional a utilizar. Os resultados destas análises indicam que todas as variáveis sociodemográficas seguem uma distribuição normal, através do teste *Kolmogorov-Smirnov*, excetuando a variável 'Idade'. No entanto, não foram obtidos valores graves na assimetria e na curtose para esta variável.

Através da análise paramétrica entre as variáveis anteriormente referidas, verificaram-se correlações significativas entre a variável 'Horas de Cuidados' e a *Satisfação com a Vida* ($r = -0,320, p = 0,006$) e as dimensões *Sobrecarga Financeira* ($r = 0,461, p \leq 0,000$), *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador* ($r = 0,297, p = 0,010$). Contata-se ainda que a variável 'Doença' se encontra estatisticamente relacionada com a *Satisfação com a Vida* ($r = 0,290, p = 0,012$), o *Balanço Afetivo* ($r = 0,260, p = 0,024$), o *Suporte Familiar* ($r = -0,302, p = 0,008$) e com a dimensão da *Exaustão Emocional* ($r = -0,280, p = 0,015$).

Por outro lado, destacam-se correlações significativas entre a 'Renumeração' e a *Satisfação com a Vida* ($r = 0,283, p = 0,018$), assim como com a *Sobrecarga Financeira* ($r = -$

0,393, $p= 0,001$). Relativamente à variável ‘Coabitação’, obtiveram-se relações significativas com a *Satisfação com a Vida* ($r= 0,327, p= 0,004$) e a dimensão da *Sobrecarga Financeira* ($r= -0,325, p= 0,004$). Esta última, apresentou-se ainda negativa e moderadamente correlacionada com a variável ‘Situação Profissional’ ($r= -0,353, p= 0,002$) e positivamente com o ‘Auxílio na Prestação de Cuidados’ ($r= 0,249, p= 0,031$).

Os resultados permitem ainda evidenciar que a *Satisfação com a Vida* se relaciona também com a variável ‘Idade’ ($r= -0,260, p= 0,024$) e o ‘Tempo de Cuidados’ ($r= -0,251, p= 0,030$). Por fim, destaca-se que a dimensão *Realização Pessoal* apenas se relacionou negativamente, ainda que de fraca intensidade, com o ‘Estado Civil’ dos cuidadores da amostra ($r= -0,247, p= 0,033$).

Por fim, referir que não foram encontradas relações significativas entre as variáveis sociodemográficas, a variável *Qualidade da Relação* e algumas dimensões da *Sobrecarga – Mecanismos de Eficácia e Controlo, Reações a Exigências e Satisfação com o Papel e o Familiar*.

Papel moderador da variável sociodemográfica ‘Doença’ na relação entre a Exaustão Emocional e a Satisfação com a Vida.

Nesta seção, é discutido o modelo de moderação encontrado estatisticamente significativo, após a análise das Regressões Lineares Múltiplas entre as variáveis sociodemográficas e as restantes variáveis desta investigação.

No que concerne à moderação, o modelo em análise testou o potencial efeito moderador da variável sociodemográfica ‘Doença’ na relação entre a *Exaustão Emocional* e a *Satisfação com a Vida*. Os resultados provenientes deste modelo, são apresentados na Figura 3.

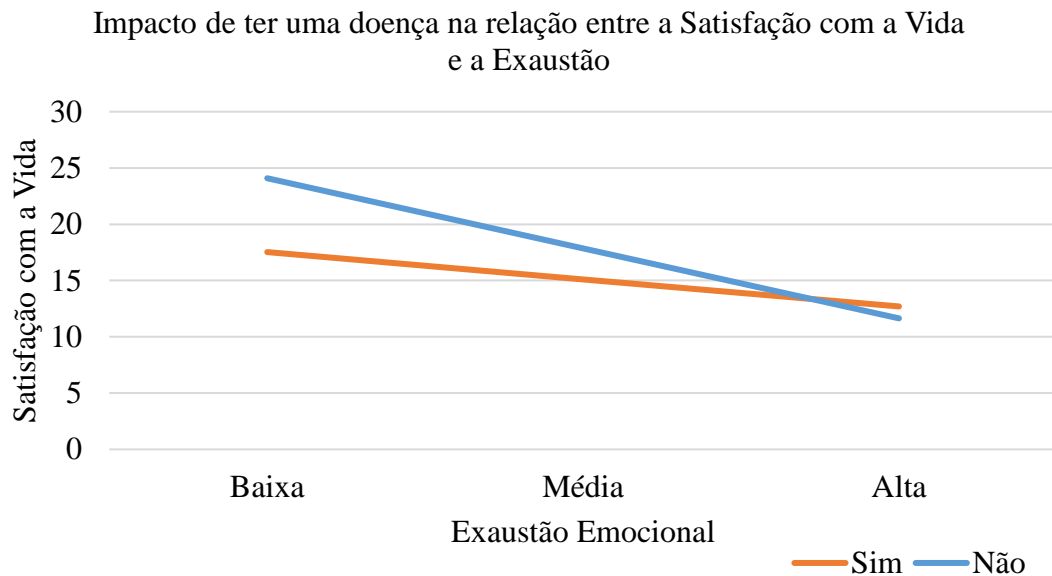


Figura 3. Modelo de moderação simples entre a Exaustão Emocional, a variável sociodemográfica ‘Doença’ e a Satisfação com a Vida.

Através da Figura 3 podemos afirmar que a variável ‘Doença’ influencia a relação entre a *Exaustão Emocional* e a *Satisfação com a Vida*, dado que o efeito de interação obtido no *Process* é significativo ($\beta = -0,2811$; $t(3,71) = -2,05$, $p = 0,043$, LLCI = $-0,553$, ULCI = $-0,008$). Os resultados evidenciam que em condições de baixa *Exaustão Emocional*, a *Satisfação com a Vida* é maior nos cuidadores que não apresentam uma doença. No entanto, parece não existir diferenças significativas na *Satisfação com a Vida* entre quem tem ou não uma doença quando os níveis de *Exaustão* são altos.

DISCUSSÃO

Supõe-se que pelo menos 10% da população total da Europa corresponda a cuidadores informais (Zigante, 2018). Sendo evidente o crescimento do número de cuidadores nos últimos anos, pareceu-nos fundamental debruçarmo-nos sobre esta temática e as consequências que a prestação de cuidados acarreta para o cuidador, nos seus diferentes domínios.

A investigação procurou avaliar o papel mediador da *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* nas relações da *Sobrecarga* com o *Burnout* e o *Bem-Estar Subjetivo* (operacionalizado através da *Satisfação com a Vida* e o *Balanço Afetivo*). Neste sentido, foi preponderante averiguar se as variáveis em análise estavam correlacionadas. A par disto, procurou-se adaptar o Inventário de Burnout de Maslach (1981, 1986) aos cuidadores informais.

Procedendo à discussão dos resultados relativos às hipóteses em estudo, podemos afirmar que as mesmas foram corroboradas. Relativamente à primeira hipótese, em que se esperava que existisse uma relação positiva entre a *Sobrecarga* e o *Burnout*, os resultados evidenciam que as dimensões da *Sobrecarga* se relacionam, fraca a moderadamente, com a *Exaustão Emocional*, sendo que valores elevados de *Sobrecarga* parecem estar associados a uma maior *Exaustão Emocional* nos CI. Os resultados indicam que a *Exaustão* se relaciona positivamente com a *Sobrecarga Emocional*, as *Implicações na Vida do Cuidador*, a *Sobrecarga Financeira* e as *Reações a Exigências*. Em contrapartida, esta dimensão do *Burnout* parece estar negativamente relacionada com as dimensões positivas da *Sobrecarga* – *Mecanismos de Eficácia e de Controlo*, *Suporte Familiar* e a *Satisfação com o Papel e o Familiar*. Estes resultados parecem ir de encontro com os estudos revistos (Akinci & Pinar, 2014; Angermeyer et al., 2006; Choi & Sok, 2012; Götze et al., 2015; Kasuya et al., 2000; Kyung-Bock & Kim, 2008; Özlü et al., 2009; Salama & El-Soud, 2012; Yildizhan et al., 2018, citados por Gérain & Zech, 2019; Truzzi et al., 2008; Valle-Alonso et al., 2015; Zamora & Sánchez, 2008), cujos autores concluíram que o *Burnout* aumenta em proporção com a *Sobrecarga*, atribuindo maior destaque à sua relação com a *Exaustão Emocional*.

Verificou-se ainda que a *Sobrecarga Emocional* é a principal dimensão a impactar a *Exaustão* dos cuidadores, aliado aos *Mecanismos de Eficácia* e o *Suporte Familiar*. Katsifarak e Wood (2014) perceberam que os cuidadores que apresentam uma menor predisposição para expressar e refletir sobre o que sentem, estão mais propensos à síndrome do *Burnout*, pois recorrem a mecanismos de *coping* disfuncionais para gerir as exigências associadas ao cuidar.

Destaca-se que nestes casos em específico, estes indivíduos tendem a ter dificuldades nas relações sociais, podendo recorrer menos ao suporte social e familiar. Faz-se ainda notar, que os CI não têm formação profissional específica para prestarem cuidados, pelo que podem frequentemente sentir que estão a executar mal as tarefas e que não dispõem de mecanismos para enfrentar este desafio, expondo-os à *Sobrecarga* e ao *Burnout* (Onwumere et al., 2017).

Atendendo à segunda dimensão do *Burnout*, os resultados suportam a hipótese de uma maior *Sobrecarga* estar associada a uma menor *Realização Pessoal* no cuidador. Estes resultados são congruentes com o estudo de Akinci e Pinar (2014) onde os autores concluíram que a *Sobrecarga* apenas se correlacionou positivamente com a *Exaustão Emocional* e a *Despersonalização*. Do mesmo modo, Truzzi et al. (2008) e Yildizhan et al. (2018) concluíram que a *Sobrecarga* nos cuidadores está associada à diminuição da sua *Realização Pessoal*, ainda que num destes estudos não se tenha observado uma relação de predição estatisticamente significativa entre estas mesmas variáveis. De notar que a *Realização Pessoal* é caracterizada pela diminuição da autoconfiança e pela perda da motivação no cuidador, sendo a mesma influenciada pela perceção de *Sobrecarga*. Esta última, pode acentuar os aspetos negativos da prestação de cuidados, na medida em que o cuidador está sujeito a um grande desgaste emocional, acabando por comprometer a sua atuação, que assenta na satisfação das necessidades do seu familiar (Truzzi et al., 2008).

Reforça-se a atenção para o facto de não existir relação significativa entre esta dimensão do *Burnout* e a *Sobrecarga Financeira*. Este resultado pode ser explicado pela renumeração mensal líquida dos participantes, uma vez que 33% dos cuidadores reportou receber mais de 1000 euros por mês, sendo o valor máximo obtido de 3500 euros. Salienta-se ainda, a possibilidade de existir suporte por parte dos familiares e/ou amigos, pois 63% dos cuidadores indicaram receber auxílio na tarefa de cuidar, pelo que este apoio poderá abranger o contexto financeiro.

Esta conclusão não é corroborada por Gérain e Zech (2019) e Kokurcan et al. (2015) que referem que os cuidadores que não conseguem gerir os custos económicos provenientes da prestação de cuidados estão mais predispostos a sentirem-se sobrecarregados e em *Burnout*. Não obstante, os autores por último mencionados evidenciam que a manutenção da ocupação profissional, paralelamente à prestação de cuidados, pode representar um refúgio emocional para o cuidador. A *Realização Pessoal* encontra-se intimamente relacionada com a concretização de objetivos e a sentimentos de sucesso pessoal logo, parece-nos fazer sentido, que esta dimensão não dependa especificamente dos problemas financeiros ou das implicações

provenientes da doença do familiar, mas sim de outros aspetos como a sensação de ‘dever cumprido’ e a satisfação do cuidador com a sua atuação.

Relativamente à segunda hipótese, em que se esperava que existisse uma relação negativa entre a *Sobrecarga* e a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada*, os resultados obtidos nesta investigação corroboram a literatura revista, na medida em que se verificaram correlações negativas, de magnitude moderada, entre as variáveis (Dullius & Migott, 2016; Gérain & Zech, 2019; Hui et al., 2011; Steadman et al., 2007). Embora não recorra à operacionalização das variáveis que foi adotada nesta investigação, destaca-se o estudo desenvolvido por Steadman et al. (2007) e os principais resultados encontrados. O estudo procurou averiguar a contribuição que a satisfação no relacionamento pode ter na *Sobrecarga*, assim como em aspetos da cognição, do comportamento e da comunicação no cuidador. Os resultados evidenciam uma correlação fraca e de carácter negativo entre a satisfação com o relacionamento e a *Sobrecarga* no CI. A par disto, os autores procuraram averiguar se existiam diferenças nas variáveis anteriormente referidas em função da satisfação com o relacionamento entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados. Os principais resultados demonstraram que os CI que reportaram uma alta satisfação face ao relacionamento, apresentaram menores níveis de *Sobrecarga* e uma comunicação mais eficaz, comparativamente aos cuidadores que reportaram uma baixa satisfação com o relacionamento.

Ainda nesta perspetiva, destaca-se a revisão teórica elaborada por Dullius e Migott (2016) no qual se concluiu, através da análise de 21 estudos, que a qualidade da relação entre o cuidador e o seu familiar se encontra vinculada a constructos como o *stress*, sobrecarga, qualidade de vida, entre outros. Podemos assim depreender com base nestas evidências, que um relacionamento de qualidade nesta díade pode atenuar os níveis de *Sobrecarga* do cuidador.

No entanto, ressalva-se que nesta investigação a *Qualidade da Relação* não parece estar relacionada com a *Sobrecarga Financeira* nos cuidadores. A prestação de cuidados surge como um grande desafio para o CI, sendo que um dos incentivos para assumir este papel prende-se com a própria relação que o mesmo estabeleceu com o familiar doente (Costa, Paúl, Azevedo & Gomes, 2019). O estudo realizado por Costa, Paúl, Azevedo e Gomes (2019) procurou averiguar, numa amostra de 90 familiares, quais as principais razões associadas ao cuidar, sendo que os resultados demonstraram que os familiares são incentivados, na sua maioria, por estímulos emocionais (amor, respeito) e morais (dever, responsabilidade). Assim, esta escolha parece não assentar em questões monetárias. Não obstante, é certo que a prestação de cuidados está associada a um grande desgaste económico, pelo que os cuidadores estão sujeitos a uma

maior sobrecarga emocional e financeira quando a natureza destes relacionamentos é problemática e conflituosa (Marques, 2007). Assim, supomos que a independência entre as variáveis poderá dever-se, como referido, à existência de recursos financeiros nos cuidadores, uma vez que a média de rendimentos líquidos da nossa amostra (M= 835€) é superior ao salário mínimo em Portugal.

Adicionalmente, procurou-se averiguar a relação entre a *Qualidade da Relação* e o *Burnout*, sendo que esperávamos que existisse uma associação negativa entre as variáveis. Os resultados desta investigação confirmam a nossa hipótese, quer isto dizer, que um relacionamento de má qualidade entre o cuidador e a pessoa cuidada, pode ter um impacto negativo no cuidador, conduzindo à perceção de cansaço, perda de energia, esgotamento e desgaste (Cross, Garip & Sheffield, 2018; Gérain & Zech, 2019). Coloca-se em destaque, o contributo da dimensão negativa da *Qualidade da Relação* para predizer a *Exaustão Emocional*, conseguindo, nesta investigação, explicar 13% da sua variabilidade. Esta informação é suportada por Silva (2019), que distingue que uma relação conflituosa e pouco íntima, aparece associada a *outcomes* negativos, sendo que consideramos determinante a preservação de características como a reciprocidade, carinho e aceitação, em prol da crítica, distância e da desvalorização do outro. Neste contexto relacional, Krishnan, York, Backus e Heyn (2017) destacam a relevância da comunicação para o funcionamento saudável entre o cuidador e a pessoa que carece de cuidados, na qual devem ser discutidas as necessidades e os receios de cada elemento.

Não obstante, conclui-se também que um relacionamento de boa qualidade, que assente na proximidade e, essencialmente, na ausência de conflitos, parece relacionar-se moderadamente com a *Realização Pessoal*. Assim, quanto melhor for a relação entre o cuidador e o seu familiar, maior será a *Realização Pessoal* do cuidador. Estas conclusões vão de encontro aos estudos apresentados anteriormente no enquadramento teórico (Goetzmann et al., 2012; Kindt et al., 2015) e permitem-nos refletir sobre a forma como a prestação de cuidados é perspectivada pelos cuidadores. A associação moderada e positiva com a *Realização Pessoal* suporta a premissa de que a prestação de cuidados não deve ser apenas encarada numa perspetiva negativa, uma vez que pode contribuir para o crescimento pessoal e para a concretização de um objetivo significativo para o cuidador – cuidar de alguém que lhe é próximo (Cross et al., 2018; Gérain & Zech, 2019; Zarit & Edward, 2008).

Contidas nesta perspetiva poderão estar a motivação interna e as razões subjacentes ao encargo de cuidador. Kindt et al. (2015) concluíram através do seu estudo, que os cuidadores

que dispõem de uma motivação autónoma para ajudar, ou seja, que se identificam com a tarefa e ficam satisfeitos com a concretização da mesma, apresentam uma atuação eficaz e empática para com as necessidades do doente, o que promove um relacionamento positivo nesta díade. É ainda de salientar que cuidadores com motivações autónomas apresentam uma maior perceção de competência. Assim, a qualidade relacional parece atenuar o risco de *Burnout* nos cuidadores, ao minimizar a *Exaustão Emocional* e promover a *Realização Pessoal* (Gérain & Zech, 2019).

No que à quarta hipótese diz respeito, em que se esperava que existisse uma relação negativa entre a *Sobrecarga* e a *Satisfação com a Vida*, os resultados sugerem que a prestação de cuidados e a perceção de *Sobrecarga*, afetam negativamente a satisfação do cuidador com a sua vida (Zarit & Edwards, 2008). Na presente amostra verificou-se que os cuidadores apresentam uma sobrecarga grave, sendo de destacar negativamente o cansaço e esgotamento por estarem a cuidar do seu familiar, a preocupação face ao futuro e as implicações que o cargo de cuidador acarreta no seu quotidiano e nos seus relacionamentos interpessoais. A conjugação destes fatores parece influenciar a satisfação com a vida dos cuidadores, cujos resultados indicam que estão ligeiramente insatisfeitos.

De acordo com Machado et al. (2018), cuidar exige entrega e dedicação da parte do familiar que cuida, sendo frequente o descuido das suas prioridades. Diversos autores têm refletido sobre este parecer, atribuindo uma maior atenção às repercussões que incidem estritamente sob o cuidador, entre as quais sociais, laborais, financeiras, físicas e psicológicas. A longo prazo, este cenário acaba por comprometer a qualidade de vida e a saúde do CI (Almeida et al., 2017; Batista & Pereira, 2016; Caldeira et al., 2017; Danaci & Koç, 2017; Fauziana et al., 2018; Fianco, et al., 2015; Martinez-Martin et al., 2012; Işık & Erci, 2018; Sequeira, 2010; Shakeel et al., 2015).

Em contrapartida, é de notar que as dimensões positivas da *Sobrecarga* se relacionaram positivamente com a *Satisfação com a Vida*, o que indica que os cuidadores que dispõem de um maior suporte familiar, que tem um maior reconhecimento do seu trabalho e que dispõem de recursos para enfrentar os desafios associados a este encargo, apresentam-se mais satisfeitos com a sua vida. Esta conclusão é congruente com Fauziana et al. (2018), que referem que os cuidadores com uma maior *Satisfação com a Vida*, apresentam uma maior confiança e perceção de controlo, um maior suporte familiar e social, assim como conseguem reconhecer os aspetos positivos associados à prestação de cuidados. Do mesmo modo, as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores para responder ao *stress*, podem ter impacto na sua satisfação, sendo

a mesma negativa perante estratégias disfuncionais (Katsifaraki & Wood, 2014; Oliveira & Hlebec, 2016).

Nesta investigação foi ainda sugerida a existência de uma relação negativa entre a *Sobrecarga* e o *Balanço Afetivo*, que foi confirmada pelos resultados obtidos. Estes resultados são corroborados pelos estudos de Fianco et al. (2015) e Van Dam, Achterberg e Caljouw (2016), onde os autores verificaram que os participantes com altos níveis de *Sobrecarga* apresentaram poucos sentimentos positivos, uma baixa felicidade, baixa *Satisfação com a Vida* e baixo balanço hedónico, encontrando-se ainda associada a sentimentos negativos (Chow & Ho, 2015).

De realçar que a *Sobrecarga* e a diminuição do bem-estar são respostas naturais aquando a prestação de cuidados, tal como referido anteriormente, sendo que na perspetiva de Couto et al. (2016) e Galinha (2008), a vivência de afetos e sentimentos positivos atua como um fator atenuador deste processo adverso que é o cuidar, ao minimizar a *Sobrecarga* e o mal-estar emocional dos cuidadores. Assim, a presença destes afetos reforça o significado e/ou o propósito que o cuidador atribui ao ato de cuidar pois existe, inquestionavelmente, um vínculo afetivo entre o cuidador e o familiar, que difere dos cuidados formais.

Na presente investigação, as dimensões da *Sobrecarga* que remetem para o apoio familiar, a vivência de experiências positivas decorrentes do papel de cuidador e a existência de recursos, apresentaram-se positivamente relacionadas com o *Balanço Afetivo*. Estes três fatores parecem favorecer a gestão deste acontecimento, contribuindo para a qualidade de vida dos cuidadores (Martins et al., 2003). Apoiando esta perspetiva, Spruytte et al. (2000), referem que os mecanismos de apoio formal e informal desempenham um papel importante na diminuição da *Sobrecarga* no CI, incrementando ainda a sua relação com os outros. A análise dos resultados das regressões atribuí relevância ao *Suporte Familiar*, como única variável a impactar positivamente o *Balanço Afetivo*, corroborando a perspetiva destes autores.

Como referido até então, a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e o Doente* pode também ter impacto no bem-estar do CI, pois surge tanto como um fator de proteção, como de risco face a situações de *stress* (Steadman et al., 2007). Assim, apresenta um papel importante na vulnerabilidade do cuidador que pode ser manifestada por consequências psicológicas, como a *Sobrecarga* e a *Exaustão* (Quinn et al., 2009; Sequeira, 2010; Zarit & Edward, 2008).

Neste sentido e atendendo à nossa hipótese, em que se espera que existisse uma relação positiva entre a *Qualidade da Relação* e a componente emocional do BES, os resultantes

permitem confirmar a existência de relação entre as variáveis, verificando-se que uma relação de qualidade está associada a valores mais elevados de *Balanço Afetivo*.

Ainda que tenham sido encontradas poucas evidências que integrem as variáveis suprarreferidas, estes resultados suportam o ponto de vista enunciado por Certo et al. (2015) e Leggett et al. (2015). Especificamente, que a satisfação sentida pelo cuidador relativamente à relação com o seu familiar potencializa as experiências positivas e, conseqüentemente, diminui as experiências negativas decorrentes da prestação de cuidados. Paralelamente, Couto et al. (2016) acrescentam ainda que os afetos positivos contribuem simultaneamente para a manutenção da relação afetiva entre estes dois elementos e incrementar a autoestima do cuidador. Em contrapartida, podemos inferir que a existência de conflitos na díade, pode naturalmente conduzir a sentimentos e emoções de valência negativa no cuidador que, em última instância, condicionam e prejudicam a qualidade dos cuidados prestados (Aperta, 2015 cit. por Silva, 2019).

A presente investigação demonstrou ainda que a componente cognitiva do BES se relaciona positivamente com a *Qualidade da Relação*, ainda que se tenham obtido valores que correspondem a uma fraca magnitude. Assim, podemos concluir que um relacionamento de qualidade está associado a uma maior *Satisfação com a Vida* no CI. Estas conclusões vão de encontro aos resultados obtidos nos estudos anteriormente revistos no enquadramento (Clare et al., 2012; Goetzmann, et al., 2012; Hui et al., 2011; Kindt et al., 2015).

O diagnóstico de uma doença no núcleo familiar conduz, inevitavelmente, a alterações própria relação entre os elementos que constituem a família. Dando ênfase à relação conjugal, Dullius e Migott (2016) sugerem que a manutenção da qualidade da relação, ou seja, do período antecedente e posterior ao aparecimento da doença no familiar, favorece a proatividade do cuidador na prestação de cuidados. Realça-se assim a importância do estabelecimento de uma relação que não se restrinja apenas ao estatuto de ‘cuidador’ e ‘doente’, sendo crucial o investimento na díade. Caso isto não se verifique, a relação entre estes dois elementos irá resumir-se apenas à prestação de cuidados (Dullius & Migott, 2016), o que poderá contribuir para a sensação de obrigatoriedade em cumprir com esta tarefa e realçar em ambos os elementos os aspetos negativos decorrentes, diminuindo a satisfação e o seu bem-estar. Consideramos que esta perspetiva sobre o investimento da relação poderá ser generalizada independentemente do grau de parentesco entre o cuidador e o doente.

Questionou-se nesta investigação se a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* poderia desempenhar um papel importante no contexto da prestação de cuidados. Neste sentido, o principal objetivo desta investigação consistiu em averiguar o potencial efeito mediador da *Qualidade da Relação* nas relações entre a *Sobrecarga*, o *Burnout* e o *Bem-Estar Subjetivo* (avaliado através da *Satisfação com a Vida* e o *Balanço Afetivo*).

Apesar dos resultados demonstrarem correlações significativas, de magnitude fraca, entre as duas componentes do BES e a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada*, destaca-se a ausência de predição entre as variáveis. Por este motivo, não nos foi possível confirmar o respetivo modelo teórico proposto inicialmente nesta investigação. Estes resultados não vão de encontro com os resultados do estudo elaborado por Rippon et al. (2019) que demonstraram que a avaliação pessoal que o cuidador faz da *Qualidade da Relação* com o seu familiar surge como um preditor (positivo) da sua *Satisfação com a Vida* e do seu BE.

Em contrapartida, foram realizadas as mediações para as restantes variáveis. Que conclusão podemos retirar dos dados obtidos através deste modelo de mediação? Podemos concluir que a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* explica a relação entre a *Sobrecarga* e o *Burnout*, nomeadamente entre a dimensão *Satisfação do Cuidador com o seu Papel e o Familiar* e a *Realização Pessoal*, tal como sugerido por Fauziana et al. (2018) e Gérain e Zech (2019). Assim como seria de esperar, esta dimensão positiva da *Sobrecarga* encontrou-se positiva e moderadamente associada à *Qualidade da Relação* desta díade. Estes resultados corroboram a literatura apresentada ao longo desta investigação que destaca que a satisfação com a qualidade da relação e com a prestação de cuidados podem minimizar as consequências negativas decorrentes do cuidar e contribuir para a sua valorização (Dullius & Migott, 2016; Fauziana et al., 2018; Gérain & Zech, 2019; Goeteman et al., 2012; Hui et al., 2011; Kindt et al., 2015). Por fim, foi ainda explorado o papel moderador das variáveis sociodemográficas na relação entre as variáveis em análise. Os resultados enfatizam que a presença de uma doença com diagnóstico médico minimiza a queda da *Satisfação com a Vida* à medida que a *Exaustão* aumenta. Todavia, reforça-se que os níveis da *Satisfação com a Vida* quando a *Exaustão Emocional* é baixa são já mais reduzidos para os cuidadores que apresentam ter uma doença, o que pode justificar a acentuada atenuação neste grupo. Esta perspetiva é suportada por Caldeira et al. (2017) no qual as autoras concluíram que os cuidadores com diagnóstico médico apresentaram baixos níveis de *Satisfação com a Vida*, principalmente os cuidadores com três ou mais doenças, comparativamente aos cuidadores que não apresentaram nenhum diagnóstico médico.

Limitações encontradas nesta investigação

Uma das principais limitações a apontar nesta investigação assenta na dimensão da amostra, que foi constituída por apenas 75 participantes. Tratando-se esta investigação de um estudo exploratório, seria fundamental que a amostra fosse acrescida, por forma a assegurar a consistência e precisão dos resultados obtidos. Reforça-se que a amostra utilizada nesta investigação não é representativa da população geral. Neste sentido, não é possível assegurar a validade externa dos resultados, ou seja, o grau de generalização dos mesmos a outras amostras e contextos de recolha de dados.

Ainda no domínio estatístico, reforça-se que o *design* deste estudo é transversal, o que não nos permite estabelecer relações de causa-efeito entre as variáveis, bem como determinar a duração destas relações a longo prazo, limitando assim os resultados encontrados. Nesta perspetiva, reforça-se a necessidade de serem elaborados estudos longitudinais.

Por outro lado, a recolha dos questionários via *online* foi um motivo de preocupação neste estudo porque os CI tendem a ser pessoas em idades avançadas, que dispõem de uma menor literacia digital, comparativamente à população mais jovem. Faz-se ainda notar que a recolha de dados decorreu durante o período de pandemia e confinamento, pelo que não foram concretizados vários encontros com associações de apoio a cuidadores e seus familiares e instituições de solidariedade social, que possibilitariam um maior contacto com os CI. Estas dificuldades podem ter condicionado a participação dos cuidadores nesta investigação, justificando, em parte, a sua dimensão amostral.

A investigação procurou avaliar o *Burnout* nos CI, tendo sido necessária a adaptação parcial dos itens do inventário desenvolvido por Maslach e Jackson (1981, 1986) e, por sua vez, a análise das suas qualidades psicométricas. No entanto, destaca-se como limitação nesta investigação, a baixa sensibilidade e confiabilidade da dimensão *Despersonalização*, que apresentou um alfa de *Cronbach* inaceitável ($\alpha = 0,351$) (Marôco & Garcia-Marques, 2006), o que impossibilitou a utilização dos respetivos dados. A literatura aponta que a *Despersonalização* é também adotada pelos CI, mais concretamente, pela necessidade de distanciamento emocional, físico e/ou psicológico e não tanto pela adoção de comportamentos desadequados para com a pessoa cuidada, tal como proposto por Maslach e Jackson para os CF (1981, 1986). Tomando como exemplo o item “Não me importo com o que acontece ao familiar a quem presto cuidados”, parece que dificilmente esta afirmação será adequada aos CI, dado que associado a este papel encontram-se um grande esforço pessoal e, acima de tudo, uma

relação íntima e de preocupação com o familiar debilitado (Monteiro & Lang, 2015). Assim, os itens que constituem a dimensão *Despersonalização* têm que ser reformulados especificamente para esta subamostra de cuidadores.

Face ao exposto, seria relevante analisar estes resultados por forma a complementar a literatura, que é mais limitada nesta dimensão em particular, comparativamente à *Exaustão Emocional*, por exemplo. Consequentemente, as hipóteses relativas ao *Burnout* não podem ser totalmente corroboradas, consistindo um aspeto de precaução para as conclusões retiradas.

Por último, reconhece-se o erro na codificação da escala de resposta de um dos questionários *online*, que foi posteriormente corrigido, o que resultou na perda de quinze sujeitos, fragilizando a dimensão da amostra desta investigação.

Apesar de todas estas lacunas, destaca-se como pontos fortes desta investigação a tentativa de adaptação dos itens do instrumento MBI, originalmente elaborado para CF, contudo muito aplicado em CI. Apar disto, a investigação contribuiu para complementar a literatura referente à qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, principalmente na sua relação com o *Burnout*.

Estudos Futuros

Uma vez concretizada a investigação e já conhecidas as principais limitações, são descritas de seguida as sugestões para os estudos futuros.

A questão que se coloca é que variáveis seriam pertinentes incluir nesta dissertação? Para estudos futuros sugerimos, como aspeto de interesse, a integração do Bem-Estar Psicológico (BEP) no modelo teórico proposto, em substituição do BES. Apesar de existirem duas orientações que estudam aspetos distintos do bem-estar (hedónica e eudemónica), é certo que estas não são antagónicas pois coexistem no indivíduo, em maior ou menor grau. Assim, alguns autores referem que o ato de cuidar, apesar de comprometer a qualidade de vida do cuidador, pode ser visto como um contributo importante para o seu crescimento pessoal e para o seu significado de vida, pelo que seria pertinente investir neste aspeto, que nos parece ser menos abordado na literatura (Cross et al., 2018; Gérain & Zech, 2019; Zarit & Edward, 2008). Esta conceção positiva da prestação de cuidados parece corresponder com algumas componentes do BEP, nomeadamente, como o crescimento pessoal, a elaboração de objetivos de vida significantes e, em certa parte, para a dimensão domínio do mundo (i.e. a gestão de

contextos exigentes em prol dos valores individuais). De igual modo, a qualidade do relacionamento entre o cuidador e a pessoa cuidada parece-nos estar intrinsecamente associada ao BEP, na medida em que este constructo envolve também a construção de relacionamentos satisfatórios e afetuosos com os outros (Ryff & Keys, 1995).

Por outro lado, seria interessante averiguar se a capacidade de resiliência dos CI poderá desempenhar um papel mediador nas relações deste estudo, procurando compreender o seu impacto no BE e no *Burnout*. A resiliência consiste na capacidade de o individuo responder de forma adaptativa a eventos adversos (Dias et al., 2015). Alguns autores reforçam que a resiliência pode constituir-se um fator positivo contra vulnerabilidades ao nível da saúde, ao potenciar os mecanismos e as estratégias de *coping* dos cuidadores e atenuar aspetos como a *Sobrecarga* (Dias et al., 2015; Lopes & Massinelli, 2013). A título de exemplo, Fauziana et al. (2018) sugerem que este constructo, aliado ao apoio, podem atuar como mediadores da relação entre fatores de *stress* e a *Satisfação com a Vida*.

Por último, apela-se à elaboração de mais estudos subordinados à temática do *Burnout*, isto é, que explorem a forma como a *Despersonalização* pode ser experienciada pelos CI, uma vez que na presente investigação, esta componente não foi contemplada. Assim, fica ainda por explorar se a *Qualidade da Relação entre o Cuidador e a Pessoa Cuidada* pode explicar e de que forma (parcial ou totalmente), a relação entre a *Sobrecarga* e a *Despersonalização*. Para que tal seja possível, apela-se à adaptação dos itens referentes a esta dimensão do *Burnout*.

CONCLUSÃO

A análise psicométrica da escala do *Burnout* reforça a precaução na adaptação dos instrumentos à população dos cuidadores informais. Os resultados da presente investigação permitem-nos enaltecer a importância do estabelecimento de uma relação íntima e satisfatória no contexto da prestação de cuidados, pois parece atuar como um fator protetor face a todas as consequências implícitas.

Em suma, a investigação reforça a literatura relativa ao impacto da prestação de cuidados nos familiares cuidadores e, por conseguinte, o reforço de ações de apoio aos mesmos. A Psicologia debruça-se sobre o estudo do comportamento e do funcionamento psíquico do indivíduo, sendo o psicólogo dotado de aptidões para implementar projetos que promovam o bem-estar e a qualidade de vida dos indivíduos, entre os quais cuidadores informais. Neste âmbito, é crucial o investimento em formações que fomentem as competências e o conhecimento dos cuidadores, a partilha de conselhos e o suporte psicológico, não descurando como fator de investimento o relacionamento de qualidade entre o cuidador e o familiar.

REFERÊNCIAS

- Almeida, M. J., Alves, B., Augusto, B., Ferreira, M. S., Fonseca, C., Lourenço, R., Alves, B. Nogueira, J. A., Matias, M. L., Narigão, M., Nascimento, R. & Teixeira, A. R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais: Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional* [PDF]. Recuperado de: http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF.
- Araújo, I., Paul, C. & Martins, M. (2010). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista de Enfermagem Referência*, 2, 45-53. doi:10.12707/rri1013
- Akinci, C. A., & Pinar, R. (2014). Validity and reliability of Turkish Caregiver Burden Scale among family caregivers of haemodialysis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 23(3-4), 352–360. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04235.x
- Barreto, M. da S., Carreira, L., & Marcon, S.S. (2015). Envelhecimento populacional e doenças crônicas: Reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. *Revista Kairós Gerontologia*, 18(1), pp. 325-339.
- Batista, P., & Pereira, A. (2016). Quality of Life in Patients with Neurodegenerative Diseases. *Journal of Neurology and Neuroscience*, 7(1). doi:10.21767/2171-6625.100074
- Caldeira, R. B., Neri, A. L., Batistoni, S. S. T & Cachioni, M. (2017). Variáveis associadas à satisfação com a vida em cuidadores idosos de parentes também idosos cronicamente doentes e dependentes. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20(4), 502-515. doi:10.1590/1981-22562017020.160177.
- Certo, A., Galvão, A. M. & Baptista, G. (2015). Alzheimer e emoções: o impacto no cuidador/intervenção. *Saúde: do Desafio ao Compromisso*, 1, 394-400.
- Clare, L., Nelis, S., Whitaker, C., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., & Morris, R. (2012). Marital Relationship Quality in Early-Stage Dementia Perspectives From People With Dementia and Their Spouses. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(2), 148-158. doi:10.1097/wad.0b013e318221ba23
- Couto, A. M., Castro, E. A. B. & Caldas, C. P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(1), 76-85.

- Cross, A. J., Garip, G., & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychology & Health, 33*(11), 1321–1342. doi:10.1080/08870446.2018.1496250
- Cuijpers, P., & Stam, H. (2000). Burnout Among Relatives of Psychiatric Patients Attending Psychoeducational Support Groups. *Psychiatric Services, 51*(3), 375–379. doi:10.1176/appi.ps.51.3.375
- Danacı, E., & Koç, Z. (2017). Caregiving Burden and Life Satisfaction Among Caregivers of Cancer Patients Admitted to the Emergency Department. *Clinical Nursing Research, 27*(7), 800–825. doi:10.1177/1054773817708083
- Dayapoğlu, N., & Tan, M. (2017). The care burden and social support levels of caregivers of patients with multiple sclerosis. *Kontakt, 19*(1), e17–e23. doi:10.1016/j.kontakt.2016.12.001
- De Vugt, M. E., & Verhey, F. R. J. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology, 110*, 54–62. doi:10.1016/j.pneurobio.2013.04.005
- Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Nogueira, M. M. L., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M. C. N. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy, 37*(1), 12–19. doi:10.1590/2237-6089-2014-0032
- Diener, E., & Chan, M. (2010). Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity. *Applied Psychology: Health and Well-Being, 3*(1), 1–43. doi:10.1111/j.1758-0854.2010.01045.x
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 49*(1), 71–75. doi:10.1207/s15327752jpa4901_13
- Diener, E., Wirtz, D., Tov, W., Kim-Prieto, C., Choi, D., Oishi, S., & Biswas-Diener, R. (2009). New Well-being Measures: Short Scales to Assess Flourishing and Positive and Negative Feelings. *Social Indicators Research, 97*(2), 143–156. doi:10.1007/s11205-009-9493-y
- Dullius, W. R., & Migott, A. M. B. (2016). A Qualidade do Relacionamento do Familiar Cuidador com o Familiar Portador de Demência: Revisão Integrativa. *Revista de*

Psicologia Da IMED, 8(2), 156–171. doi:10.18256/2175-5027/psico-imed.v8n2p156-171

- Egici, M. T., Kök Can, M., Toprak, D., Öztürk, G. Z., Esen, E. S., Özen, B., & Sürekci, N. (2019). Burden and Burnout of Caregivers Whose Patients Treated at the Palliative Care Center. *Journal of Academic Research In Nursing*, 5(2), 123-131. doi:10.5222/jaren.2019.38247
- Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., ... Tschanz, J. (2012). Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & Mental Health*, 16(6), 699–711. doi:10.1080/13607863.2012.678482
- Fauziana, R., Sambasivam, R., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Ong, H. L., Tan, M.-E., ... Subramaniam, M. (2018). Positive Caregiving Characteristics as a Mediator of Caregiving Burden and Satisfaction with Life in Caregivers of Older Adults. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31(6), 329–335. doi:10.1177/0891988718802111
- Fianco, A., Sartori, R. D. G., Negri, L., Lorini, S., Valle, G., & Fave, A. D. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 39, 43–54. doi:10.1016/j.ridd.2015.01.006
- Galinha, I. & Pais-Ribeiro, J. L. (2005). História e evolução do conceito de bem-estar subjectivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6(2), 203-214.
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10. doi:10.3389/fpsyg.2019.01748
- Goetzmann, L., Scholz, U., Dux, R., Roellin, M., Boehler, A., Muellhaupt, B., ... Klaghofer, R. (2012). Life Satisfaction and Burnout Among Heart, Lung, Liver, and Kidney Transplant Patients and Their Spouses. *Swiss Journal of Psychology*, 71(3), 125–134. doi:10.1024/1421-0185/a000079
- Hui, S. A., Elliott, T. R., Martin, R., & Uswatte, G. (2011). Family caregivers' attributions about care-recipient behaviour: Does caregiver relationship satisfaction mediate the attribution-distress relationship? *British Journal of Health Psychology*, 16(3), 642–659. doi:10.1348/2044-8287.002003

- Huta, V. (2015). An overview of hedonic and eudaimonic well-being concepts. In L. Reinecke & M. B. Oliver (Eds.), *Handbook of media use and well-being*. Chapter 2. New York: Routledge. Manuscript accepted for publication on November 11, 2015.
- Huta, V., & Waterman, A. S. (2013). Eudaimonia and Its Distinction from Hedonia: Developing a Classification and Terminology for Understanding Conceptual and Operational Definitions. *Journal of Happiness Studies*, 15(6), 1425–1456. doi:10.1007/s10902-013-9485-0
- Instituto Nacional de Estatística (2015). *Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia*. Destaque à comunicação social. Recuperado de: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=224679354&DESTAQUESmodo=2.
- Instituto Nacional de Estatística (2019). *Redução da população residente em 2018 menos que a de 2017*. Destaque à comunicação social. Recuperado de: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=354227526&DESTAQUESmodo=2.
- Işik, K., & Erci, B. (2018). Life Satisfaction and Care Burden of Caregivers Who Provide Care at Home to Elderly Patients and the Influencing Factors. *Turkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences*, 10(1), 11–17. doi:10.5336/nurses.2017-55380
- Katsifaraki, M., & Wood, R. L. (2014). The impact of alexithymia on burnout amongst relatives of people who suffer from traumatic brain injury. *Brain injury*, 28(11), 1389–1395. doi:10.3109/02699052.2014.919538
- Kindt, S., Vansteenkiste, M., Loeys, T., Cano, A., Lauwerier, E., Verhofstadt, L. L., et al. (2015). When is helping your partner with chronic pain a burden? The relation between helping motivation and personal and relational functioning. *Pain Med.* 16, 1732–1744. doi:10.1111/pme.12766
- Kokurcan, A., Yilmaz Özpolat, A. G., & Göğüş, A. K. (2015). Burnout in caregivers of patients with schizophrenia. *Turkish journal of Medical Sciences*, 45, 678–685. doi:10.3906/sag-1403-98
- Krishnan, S., York, M. K., Backus, D., & Heyn, P. C. (2017). Coping with caregiver burnout when caring for a person with neurodegenerative disease: a guide for caregivers. *Archives*

of Physical Medicine and Rehabilitation, 98(4), 805-807.
doi:10.1016/j.apmr.2016.11.002

Lee, H., & Singh, J. (2010). Appraisals, Burnout and Outcomes in Informal Caregiving. *Asian Nursing Research*, 4(1), 32–44. doi:10.1016/s1976-1317(10)60004-7

Leggett, A. N., Zarit, S. H., Kim, K., Almeida, D. M., & Klein, L. C. (2014). Depressive Mood, Anger, and Daily Cortisol of Caregivers on High- and Low-Stress Days. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 70(6), 820–829. doi:10.1093/geronb/gbu070

Lopes, A. (2018, Abril 10). É tempo de reconhecer o valor do cuidador informal!. *Público*. Consultado no dia 5 de Setembro em <https://www.publico.pt/2018/04/10/sociedade/opiniaio/e-tempo-de-reconhecer-o-valor-do-cuidador-informal-1807688>.

Machado, B. M., Dahdah, D. F., & Kebbe, L. M. (2018). Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(2), 299–313. doi:10.4322/2526-8910.ctoao1188

Magalhães, C., Fernandes, A., Antão, C., & Anes, E. (2010). Repercussão dos Estereótipos sobre as Pessoas Idosas. *Revista Transdisciplinar de Gerontologia*, 7-16.

Marôco, J. & Tecedeiro, M. (2009). Inventário de burnout de Maslach para estudantes portugueses. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(2), 227-235.

Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS Statistics.: 7ª edição*. ReportNumber, Lda.

Marôco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, 4(1), 65-90. doi:10.14417/lp.763

Marques, S.C. (2007). *Os Cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formação e Saúde, Lda.

Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez, C., & Forjaz, M. J. (2012). Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 12(2), 221–230. doi:10.1586/erp.11.106

- Martins, T., Peixoto, M. J., Araújo, F., Rodrigues, M., & Pires, F. (2015). Desenvolvimento de uma versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(2), 236-244. doi:10.1590/S0080-623420150000200008
- Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Referência*, 11, 17-31.
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2), 99–113. doi:10.1002/job.4030020205
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1986). *Maslach burnout inventory manual* (2nd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Maslach, C., Leiter, M. P., & Schaufeli, W. (2008). *Measuring Burnout*. Oxford Handbooks Online. doi:10.1093/oxfordhb/9780199211913.003.0005
- Monteiro, S., & Lang, C. S. (2017). Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. *Psicologia Argumento*, 33(83).
- Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., ... Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: The CONOCES Study. *Stroke*, 49(1), 140–146. doi:10.1161/strokeaha.117.017575
- Oliveira, D., & Hlebec, V. (2016). Predictors of satisfaction with life in family carers: Evidence from the third European quality of life survey. *Teorija in Praksa*, 53(2), 503-523.
- Onwumere, J., Lotey, G., Schulz, J., James, G., Afsharzagdegan, R., Harvey, R., ... Raune, D. (2015). Burnout in early course psychosis caregivers: the role of illness beliefs and coping styles. *Early Intervention in Psychiatry*, 11(3), 237–243. doi:10.1111/eip.12227
- Parekh, N. K., Shah, S., McMaster, K., Speziale, A., Yun, L., Nguyen, D. L., ... & Kane, S. (2017). Effects of caregiver burden on quality of life and coping strategies utilized by

- caregivers of adult patients with inflammatory bowel disease. *Annals of Gastroenterology*, 30(1), 89-95. doi:10.20524/aog.2016.0084
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 164–172. doi:10.1037/1040-3590.5.2.164
- Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E. & Muñoz, J. J. F. (2017). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Educación y Humanismo*, 19(32), 88-101. doi:10.17081/eduhum.19.32.2533
- Pressman, S. D., & Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131(6), 925–971. doi:10.1037/0033-2909.131.6.925
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 13(2), 143–154. doi:10.1080/13607860802459799
- Ribas, C. C. S. (2010). *Síndrome de burnout em profissionais de saúde: uma abordagem bioética num estudo preliminar* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto). Recuperado de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/55785/2/TeseFinalClaudiaRibas.pdf>.
- Rippon, I., Quinn, C., Martyr, A., Morris, R., Nelis, S. M., Jones, I. R., ... Clare, L. (2019). The impact of relationship quality on life satisfaction and well-being in dementia caregiving dyads: findings from the IDEAL study. *Aging & Mental Health*, 24(9), 1411–1420. doi:10.1080/13607863.2019.1617238
- Rodrigues (2011). *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – Versão Reduzida* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Recuperado de: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/1781>.
- Rodrigues, G. J. E. (2014). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciencia y Enfermería*, 20(3), 119-129. doi:10.4067/s0717-95532014000300011
- Seo, Y. J., & Park, H. (2019). Factors influencing caregiver burden in families of hospitalised patients with lung cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1979–1989. doi:10.1111/jocn.14812

- Sequeira, C. A. C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(12), 9-16.
- Shakeel, S., Rana, S. A. & Malik, N. I. (2015). Burden of care, mental health and subjective well being of family caregivers of elderly patients. *Pakistan Journal of Professional Psychologists*, 6(1). 1-16.
- Silva, A. J., & Caetano, A. (2011). Validation of the Flourishing Scale and Scale of Positive and Negative Experience in Portugal. *Social Indicators Research*, 110(2), 469–478. doi:10.1007/s11205-011-9938-y
- Silva, R (2019). *Estimulação Cognitiva Em Pessoas Idosas: Intervenção Individual Na Fragilidade Cognitiva* (Tese de Doutoramento em Enfermagem. Universidade Católica Portuguesa, Porto).
- Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26(3), 503-515.
- Siqueira, M. M. M., & Padovam, V. A. R. (2008). Bases teóricas de bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(2), 201–209. doi:10.1590/S0102-37722008000200010
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Lammertyn, F. (2000). *De schaal voor de kwaliteit van de huidige relatie (KHR) [The scale for the Quality of the Current Relationship]*. Leuven: LUCAS.
- Taşkın Egici, M., Kök Can, M., Toprak, D., Öztürk, G. Z., Esen, E. S., Özen, B., & Sürekci, N. (2019). Burden and Burnout of Caregivers Whose Patients Treated at the Palliative Care Center. *Journal of Academic Research In Nursing*. doi:10.5222/jaren.2019.38247
- Truzzi, A., Souza, W., Bucasio, E., Berger, W., Figueira, I., Engelhardt, E., & Laks, J. (2008). Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. *The European Journal of Psychiatry*, 22(3), 151-160. doi:10.4321/S0213-61632008000300004
- Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19–27. doi:10.1016/j.reu.2015.05.004

- Van Dam, P. H., Achterberg, W. P., & Caljouw, M. A. (2017). Care-Related Quality of Life of Informal Caregivers After Geriatric Rehabilitation. *Journal of the American Medical Directors Association, 18*(3), 259–264. doi:10.1016/j.jamda.2016.09.020
- Verbakel, E., Metzelthin, S. F., & Kempen, G. (2016). Caregiving to Older Adults: Determinants of Informal Caregivers' Subjective Well-being and Formal and Informal Support as Alleviating Conditions. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 73*(6), 1099–1111. doi:10.1093/geronb/gbw047
- Vicente, C. S., Oliveira, R. A., & Marôco, J. (2013). Análise Fatorial do Inventário de Burnout de Maslach (MBI-HSS) em profissionais portuguesas. *Psicologia, Saúde & Doenças, 14*(1). doi:10.15309/13psd140110
- Watson, D., Clark, L., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology, 54*(6), 1063-1070. doi:10.1037/0022-3514.54.6.1063
- Yıldızhan, E., Ören, N., Erdoğan, A., & Bal, F. (2018). The Burden of Care and Burnout in Individuals Caring for Patients with Alzheimer's Disease. *Community Mental Health Journal, 55*(2), 304–310. doi:10.1007/s10597-018-0276-2
- Zamora, Z. E. H., & Sánchez, Y. E. (2008). Percepción de sobrecarga y nivel de burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado. *Enseñanza e Investigación en Psicología, 13*(1), 127-142.
- Zarit, S. & Edwards, A. (2008). Family caregiving: research and clinical intervention. In B. Woods & L. Clare (Ed.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (pp. 255-288). England: John Wiley & Sons, Ltd.
- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*. London School of Economics and Political Science.