

MESTRADO EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA NA ÁREA DA ENFERMAGEM DE
SAÚDE FAMILIAR

CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: PERCEÇÃO DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR, COESÃO, ADAPTABILIDADE E SOBRECARGA

Sara Rocha Henriques



JUNHO 2026

MESTRADO EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA NA ÁREA DA ENFERMAGEM DE
SAÚDE FAMILIAR

**“CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: PERCEÇÃO DA
FUNCIONALIDADE FAMILIAR, COESÃO, ADAPTABILIDADE E
SOBRECARGA”**

Sara Rocha Henriques

Relatório de Estágio de Natureza Profissional apresentado à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar, em consórcio com a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo e a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, realizado sob a orientação científica do Professor Doutor Manuel Brás.

JUNHO 2026

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, expresso a minha mais profunda gratidão ao meu orientador, Professor Doutor Manuel Brás, pela orientação rigorosa, pela disponibilidade constante, pela exigência científica e pela dedicação inexcedível demonstradas ao longo de todo este percurso académico. A sua capacidade de questionar, incentivar e orientar criticamente foi determinante para o desenvolvimento deste trabalho e para o meu crescimento pessoal, académico e profissional.

À Doutora Purificação, endereço um agradecimento profundamente especial pelo exemplo inspirador e pelos ensinamentos valiosos que partilhou comigo ao longo destes oito anos de trabalho conjunto. A sua sabedoria, generosidade e mentoria foram fundamentais não só para a consolidação das minhas competências, mas também para o enriquecimento desta caminhada.

À Escola Superior de Saúde (ESSa) e ao Instituto Politécnico de Bragança (IPB), manifesto o meu sincero agradecimento pela oportunidade de realização desta dissertação, pelo acolhimento institucional e pelos recursos científicos e pedagógicos disponibilizados, fundamentais para a consolidação das minhas competências e para a concretização desta investigação.

À Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro, agradeço profundamente a disponibilidade, a colaboração e a abertura demonstradas durante a realização dos estudos de caso e da recolha de dados. Um agradecimento muito especial a todos os participantes que, de forma generosa e altruísta, partilharam o seu tempo, as suas experiências e os seus testemunhos, tornando possível a concretização deste estudo. Sem o seu contributo, este trabalho não teria sido viável.

À minha mãe, dedico o meu mais profundo e emocionado agradecimento, por ser o verdadeiro pilar desta conquista. A sua presença foi fundamental em todas as frentes: na dedicação incansável e no amor infinito com que cuidou dos meus filhos, no incentivo constante para que eu nunca desistisse dos meus estudos e na forma generosa como assumiu tantas responsabilidades para que eu pudesse ter o tempo e o foco necessários para escrever esta tese. A sua força, o seu altruísmo e o seu apoio incondicional foram a minha maior inspiração. Esta vitória também é sua.

Ao meu pai, agradeço por todo o carinho e pelo orgulho que sempre demonstrou em mim ao longo do meu percurso. Saber que sou a sua "menina do papá" e ver o seu

contentamento com as minhas conquistas acadêmicas trouxe-me o incentivo necessário para seguir em frente nesta caminhada.

À minha irmã, deixo um agradecimento imenso, profundo e cheio de admiração. Olhar para trás e ver o nosso percurso faz-me ter a certeza de que ela é a melhor surpresa da minha vida. Mais do que irmã, assumiu-se como uma verdadeira madrinha e segunda mãe dos meus filhos, que a amam mais do que a tudo neste mundo e têm nela a maior referência de afeto, cumplicidade e cuidado. A sua presença protetora e o seu apoio constante garantiram-me a paz de espírito necessária para enfrentar os momentos mais exigentes desta caminhada académica, sabendo que o meu maior tesouro estava em braços tão seguros e amorosos.

Aos meus sogros, dirijo um agradecimento profundamente sentido, repleto de afeto e da mais sincera admiração. Mais do que sogros, tornaram-se uns verdadeiros pais para mim, referências de bondade, sabedoria e integridade que levarei para a vida. Agradeço o carinho genuíno com que sempre me acolheram e o facto de me tratarem, em todos os momentos, como uma verdadeira filha. Obrigada por terem acreditado sempre nas minhas capacidades, mesmo quando o cansaço me fazia duvidar e por estarem ao meu lado em cada passo, com um orgulho que sempre me serviu de motivação. A vossa generosidade sem limites, o vosso amparo incondicional e a vossa presença constante e reconfortante tornaram esta exigente jornada muito mais leve, feliz e segura. Sei, com toda a certeza, que sem o vosso apoio logístico, emocional e humano, muitas das grandes conquistas da minha vida não teriam sido possíveis de alcançar.

À minha cunhada, deixo um agradecimento muito especial pela ajuda direta e preciosa que me deu no desenvolvimento deste trabalho. Mesmo estando longe fisicamente, a sua preocupação constante e o seu carinho superaram qualquer distância, sendo uma força extra nesta reta final.

A toda a minha restante família, deixo um obrigado sincero pelo carinho, pelo respeito pelos meus momentos de recolhimento e por celebrarem comigo cada etapa vencida. Aos meus amigos, que são a família que escolhemos para caminhar pela vida, deixo um agradecimento do fundo do coração. Obrigado pelo apoio incondicional, pelas palavras de incentivo. A vossa amizade é um dos meus maiores tesouros. Agradeço, em particular, aos meus colegas de trabalho e amigos pelo apoio técnico, pelas reflexões partilhadas e pelas discussões científicas enriquecedoras. O vosso espírito de entreajuda transformou os desafios mais complexos em oportunidades de aprendizagem e crescimento mútuo. A vossa amizade representou um suporte basilar ao longo de toda esta caminhada. Obrigada pelo apoio inabalável, pela força silenciosa e pela retaguarda afetiva e logística que tornaram este

percurso possível. Nos momentos de maior pressão e fragilidade, foram o equilíbrio que me permitiu continuar.

Aos meus filhos, Clara e João, os grandes amores da minha vida, dedico um agradecimento impossível de traduzir plenamente em palavras. Obrigada por serem a minha maior fonte de força, motivação e esperança. Perdoem-me pelas horas de ausência, pelos momentos adiados, pelas histórias por contar e pelos dias em que a dedicação a esta tese ocupou o espaço que desejaria ter preenchido convosco. O vosso amor, a vossa compreensão e a vossa capacidade de acolher as minhas ausências deram sentido a cada etapa deste percurso. Tenho um orgulho imenso nas pessoas extraordinárias que se estão a tornar. Que este trabalho vos ensine que a persistência, o esforço e a dedicação são caminhos indispensáveis para a concretização dos sonhos, mesmo quando os desafios parecem intransponíveis. Foram a luz das minhas noites mais longas e a razão maior pela qual nunca desisti. Tudo o que conquisto é pensado no vosso futuro. Esta tese é, acima de tudo, para vocês e por vocês.

Por fim, ao meu marido, Tiago Henriques, dirijo o mais profundo, sentido e eterno agradecimento. São duas décadas de uma cumplicidade única, pautada por uma generosidade rara, onde encontrei sempre forma de transformar cada um dos meus sonhos em realidade. Obrigada pelo teu amor incondicional, pela compreensão infinita que demonstraste a cada hora de ausência, pela serenidade imperturbável nos momentos de maior inquietação e pela confiança constante nas minhas capacidades, mesmo quando eu própria duvidava delas. Obrigada por seres o meu pilar mais firme, o meu abrigo seguro e o companheiro excepcional que segurou a minha mão com firmeza em cada etapa deste percurso exigente. Um agradecimento extraordinariamente especial e comovido pela forma incansável, altruísta e generosa como cuidaste dos nossos filhos durante este período. Assumiste com um amor transbordante, entrega exemplar e dedicação absoluta todas as responsabilidades do nosso quotidiano, abdicando tantas vezes do teu próprio tempo para que eu pudesse dispor do silêncio, do foco e da tranquilidade indispensáveis à realização deste trabalho. A paz de espírito indescritível que senti ao saber os nossos filhos profundamente felizes, protegidos e seguros ao teu lado foi o combustível fundamental e a força motriz para que eu conseguisse continuar e não desistir. Esta tese não é apenas minha; representa, verdadeiramente, uma conquista partilhada e o reflexo do teu próprio esforço. Sem o teu apoio incondicional, o teu sacrifício silencioso, mas gigante, a tua presença constante e a tua dedicação total à nossa família, eu jamais teria conseguido chegar até aqui. Obrigada por seres a minha paciência nos

dias mais cinzentos, a minha calma no meio da tempestade, o meu maior admirador e o porto de abrigo onde sempre encontrei paz. Esta vitória é, acima de tudo, nossa.

A todos aqueles que, direta ou indiretamente, partilharam o seu saber, o seu tempo e o seu incentivo, contribuindo para a concretização deste projeto, deixo o meu mais sincero, profundo e reconhecido agradecimento.

"Foi o tempo que dedicaste à tua rosa que a fez tão importante"
Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

O aumento da prevalência das demências constitui atualmente um dos principais desafios de saúde pública à escala global, com repercussões significativas nos sistemas de saúde, nos serviços de apoio social e, particularmente, nas famílias responsáveis pela prestação de cuidados. O exercício do papel de cuidador informal de uma pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major associa-se frequentemente a exigências físicas, emocionais, sociais e organizacionais elevadas, suscetíveis de comprometer a funcionalidade familiar, a coesão, a adaptabilidade e o equilíbrio biopsicossocial do cuidador. Neste contexto, torna-se fundamental compreender de que forma as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas influenciam a dinâmica familiar e a sobrecarga associada ao processo de cuidar.

O presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e a perceção da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com demência acompanhadas pelo Serviço de Apoio Domiciliário às Demências de Mogadouro.

Metodologicamente, trata-se de um estudo quantitativo, não experimental, descritivo-correlacional e transversal. Recorreu-se a uma amostragem não probabilística por conveniência. A recolha de dados decorreu num único momento temporal, em contexto domiciliário, mediante aplicação de um formulário de caracterização sociodemográfica, profissional e clínica, complementado pelas escalas APGAR Familiar, Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales II (FACES II) e Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Na análise inferencial utilizaram-se testes estatísticos adequados à natureza das variáveis em estudo, assumindo-se um nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$), com recurso ao software IBM SPSS Statistics®, versão 27.0.

A amostra integrou 121 cuidadores informais, predominantemente do sexo feminino (66,9%), maioritariamente com idades compreendidas entre os 59 e os 78 anos e casados ou em união de facto (79,2%). Observou-se uma baixa escolaridade numa proporção relevante da amostra, verificando-se que 32,2% dos participantes frequentaram apenas o 1.º ciclo do ensino básico e 12,4% não possuíam habilitações literárias. A maioria dos cuidadores era filho(a) da pessoa com demência (46,3%), seguida de cônjuges ou irmãos (36,4%), sendo que 71,1% referiu assumir os cuidados sem partilha com outros elementos da rede familiar ou social. A doença

de Alzheimer constituiu a tipologia de demência mais prevalente (42,1%), seguida da demência mista (37,2%). Relativamente à funcionalidade familiar, 43,0% dos cuidadores percecionaram boa funcionalidade familiar, embora 36,4% evidenciassem disfunção familiar moderada. No domínio da coesão familiar predominou a tipologia separada (57,0%) e, relativamente à adaptabilidade, verificou-se predominância das famílias flexíveis (49,6%). A maioria dos cuidadores apresentou níveis elevados de sobrecarga, classificados como sobrecarga intensa (81,8%). Verificaram-se associações estatisticamente significativas entre funcionalidade familiar e coesão, adaptabilidade, tipologia familiar, grau de parentesco e estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência ($p < 0,05$).

Os resultados evidenciam que os cuidadores informais de pessoas com demência, predominantemente mulheres, enfrentam níveis substanciais de sobrecarga física, emocional e social, frequentemente agravados pela reduzida partilha dos cuidados e pela progressiva dependência funcional da pessoa cuidada. O agravamento do declínio cognitivo revelou-se um fator determinante na intensificação da sobrecarga e na reorganização da dinâmica familiar. Estes achados reforçam a necessidade de desenvolvimento de intervenções de enfermagem centradas na família, sustentadas numa abordagem sistémica e integrada, orientadas para a capacitação do cuidador informal, o fortalecimento da funcionalidade familiar, a promoção da adaptação ao papel de cuidador e a melhoria da qualidade de vida de todos os intervenientes no processo de cuidado.

PALAVRAS-CHAVE: Demência; Perturbação Neurocognitiva Major; Cuidadores Informais; Relações Familiares; Sobrecarga do Cuidador; Enfermagem de Saúde Familiar; Assistência Domiciliária.

ABSTRACT

The increasing prevalence of dementia currently represents one of the most significant global public health challenges, with substantial repercussions for healthcare systems, social support services, and, particularly, families responsible for providing care. Caring for a person with Major Neurocognitive Disorder is frequently associated with high physical, emotional, social, and organizational demands, which may compromise family functioning, cohesion, adaptability, and the biopsychosocial balance of informal caregivers. In this context, it becomes essential to understand how sociodemographic, professional, and clinical variables influence family dynamics and caregiver burden.

This study aimed to analyze the relationship between sociodemographic, professional, and clinical variables and the perception of family functioning, cohesion, adaptability, and caregiver burden among family caregivers of people with dementia followed by the Mogadouro Home Support Service for Dementia.

Methodologically, this research followed a quantitative, non-experimental, descriptive-correlational, and cross-sectional design. A non-probabilistic convenience sampling method was used. Data collection was carried out at a single point in time during home visits through the administration of a sociodemographic, professional, and clinical characterization questionnaire, complemented by the Family APGAR, the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales II (FACES II), and the Zarit Burden Interview. Inferential statistical analysis was performed using statistical tests appropriate to the nature of the variables under study, assuming a significance level of 5% ($p < 0.05$), with IBM SPSS Statistics®, version 27.0.

The sample comprised 121 informal caregivers, predominantly female (66.9%), mostly aged between 59 and 78 years, and mainly married or living in a civil partnership (79.2%). A considerable proportion of the sample presented low educational attainment, with 32.2% having completed only primary education and 12.4% having no formal education. Most caregivers were sons or daughters of the person with dementia (46.3%), followed by spouses or siblings (36.4%), while 71.1% reported not sharing caregiving responsibilities with other family or social network members. Alzheimer's disease was the most prevalent type of dementia (42.1%), followed by mixed dementia (37.2%). Regarding family functioning,

43.0% of caregivers perceived good family functioning, although 36.4% demonstrated moderate family dysfunction. In the domain of family cohesion, the separated family type predominated (57.0%), whereas flexible families represented 49.6% of the sample in terms of adaptability. Most caregivers experienced high levels of burden, classified as severe burden (81.8%). Statistically significant associations were identified between family functioning and cohesion, adaptability, family typology, degree of kinship, and the stage of cognitive decline of the person with dementia ($p<0.05$).

The findings demonstrate that informal caregivers of people with dementia, predominantly women, experience substantial physical, emotional, and social burden, often aggravated by the limited sharing of caregiving responsibilities and by the progressive functional dependence of the care recipient. Cognitive decline emerged as a central factor contributing to increased caregiver burden and to changes in family organization and dynamics. These findings reinforce the need for family-centered nursing interventions, grounded in a systemic and integrated approach, aimed at empowering informal caregivers, strengthening family functioning, promoting adaptation to the caregiving role, and improving the quality of life of all individuals involved in the caregiving process.

KEYWORDS: Dementia; Major Neurocognitive Disorder; Informal Caregivers; Family Relations; Caregiver Burden; Family Health Nursing; Home Care Services.

ABREVIATURAS E SIGLAS

APGAR – Adaptability, Partnership, Growth, Affection and Resolve

CSP – Cuidados de Saúde Primários

CS – Centro de Saúde / Centros de Saúde

EEECESF – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar

FACES – Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales

SADD – Serviço de Apoio Domiciliário às Demências

ULSNE – Unidade Local de Saúde do Nordeste

USF – Unidade de Saúde Familiar / Unidades de Saúde Familiar

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I — ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA DO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	6
1.1 Contextualização do Estágio	6
1.2 Caracterização Sociodemográfica da Região de Miranda do Douro.....	7
1.3 Reflexão sobre o Desenvolvimento de Atividades e Competências	8
CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	11
2.1. Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major.....	11
2.2. Cuidador Informal da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major	12
2.3. Sobrecarga dos Cuidadores Informais da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major	14
2.4. Intervenções de Enfermagem de Saúde Familiar ao Cuidador Informal da Pessoa com Demência.....	16
2.5. Funcionalidade Familiar e Suporte ao Cuidador Informal da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major	18
2.6. Dimensões do Funcionamento: Coesão e Adaptabilidade Familiar da Família da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major	22
CAPÍTULO III – METODOLOGIA.....	24
3.1. Questão de Investigação e Objetivos.....	25
3.2. Hipóteses e Variáveis	26
3.3. Tipo de Estudo.....	27
3.4. População e amostra	28
3.5. Instrumentos de medida e de recolha de dados	30
3.5.1. Formulário sociodemográfico, profissional e clínico — caracterização do cuidador informal da pessoa com demência.....	31
3.5.2. Escala de APGAR familiar.....	32
3.5.3. Escala FACES II.....	32

3.5.4. Escala de Zarit	33
3.6. Considerações Éticas	34
3.7. Tratamento e Análise de Dados.....	35
CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	37
4.1. Caracterização Sociodemográfica dos Familiares.....	39
4.2. Caracterização Sociodemográfica e Clínica da Pessoa com Demência	43
4.3. Caracterização da Avaliação Familiar.....	46
4.4. Teste de Hipóteses.....	52
CAPÍTULO V – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	69
5.1. Limitações do estudo.....	74
6. CONCLUSÃO.....	78
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
APÊNDICES	89
APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS	90
APÊNDICE B – PEDIDO DE PARECER E RESPOSTA DA COMISSÃO DE ÉTICA DO IPB.....	98
APÊNDICE C - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DE UTILIZAÇÃO DE ESCALAS.....	100
APÊNDICE D – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PROVEDOR SCMM.....	105

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Caraterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	32
Tabela 2 – Caraterização sociodemográfica do doente com demência.....	34
Tabela 3 – Composição das escalas e consistência interna.....	36
Tabela 4 – Caraterização dos resultados obtidos nas escalas (Funcionalidade familiar versus FACES II, sobrecarga familiar, grau de parentesco, habilitações literárias do cuidador e declínio cognitivo da pessoa com demência.....	38
Tabela 5 – Funcionalidade familiar versus FACES II, sobrecarga familiar, grau de parentesco, habilitações literárias do cuidador e declínio cognitivo da pessoa com demência.....	40
Tabela 6 – Sobrecarga do cuidador versus FACES II, grau de parentesco, habilitações literárias e saúde do cuidador, grau de dependência, tipo de demência e declínio cognitivo da pessoa com demência	43
Tabela 7 – Coesão familiar versus adaptabilidade familiar, tipo de família e declínio cognitivo da pessoa com demência.....	44
Tabela 8 – Adaptabilidade familiar versus tipo de família, grau de parentesco, habilitações literárias do cuidador e declínio cognitivo da pessoa com demência.....	46

INTRODUÇÃO

O presente relatório insere-se no âmbito da unidade curricular Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, integrada no 2.º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, em consórcio com a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo e a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.

O estágio foi desenvolvido na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Miranda do Douro, integrada na Unidade Local de Saúde do Nordeste, tendo decorrido entre 2 de outubro de 2023 e 29 de março de 2024. O ensino clínico compreendeu 810 horas, incluindo trabalho autónomo, das quais 400 corresponderam a horas de contacto, distribuídas entre prática clínica e elaboração do relatório final. A orientação tutorial foi assegurada pela Enfermeira Especialista Maria de Deus, sob supervisão científica do Professor Doutor Manuel Brás.

O estágio teve como finalidade a consolidação, mobilização e operacionalização das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar, promovendo a articulação entre o conhecimento científico, a evidência empírica e a prática clínica em contexto real. Neste âmbito, a intervenção do Enfermeiro de Família assume particular relevância enquanto elemento facilitador da literacia em saúde, gestor de cuidados e agente promotor da adaptação familiar perante os desafios decorrentes da doença crónica, da dependência funcional e do envelhecimento populacional.

Durante a prática clínica, assumiram particular destaque as consultas de saúde do adulto e do idoso, com enfoque no acompanhamento de utentes com Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial. Neste contexto, tornou-se evidente a vulnerabilidade de uma parcela significativa da população geriátrica, sobretudo no que respeita à fragilidade do suporte familiar, à gestão do autocuidado e à adesão terapêutica. Observou-se que, em diversos casos, estas dificuldades coexistiam com défices cognitivos ainda não diagnosticados, reforçando a necessidade de estratégias precoces de deteção, vigilância clínica e intervenção multidimensional.

O envelhecimento demográfico constitui, atualmente, um fenómeno transversal às sociedades contemporâneas, associado ao aumento da prevalência das doenças crónicas e neurodegenerativas. Entre estas, as demências representam um dos maiores desafios de saúde pública do século XXI, não apenas pelo impacto clínico e funcional na pessoa diagnosticada, mas também pelas profundas repercussões familiares, sociais e económicas inerentes ao

processo de cuidar. De acordo com a Organização Mundial da Saúde, mais de 55 milhões de pessoas vivem atualmente com demência em todo o mundo, estimando-se que este número possa ultrapassar os 139 milhões até 2050, em resultado do aumento da esperança média de vida e da progressiva transição demográfica (World Health Organization [WHO], 2023).

A Perturbação Neurocognitiva Major caracteriza-se por um declínio progressivo das funções cognitivas, comprometendo áreas como a memória, a linguagem, a orientação, a capacidade funcional e a autonomia da pessoa, conduzindo frequentemente a níveis crescentes de dependência. Esta realidade implica profundas transformações na organização familiar e exige uma adaptação contínua por parte dos cuidadores informais, que assumem, na maioria das situações, a responsabilidade direta pela prestação de cuidados. Estudos recentes demonstram que os cuidadores familiares de pessoas com demência apresentam níveis significativamente elevados de sobrecarga física, emocional e psicológica, frequentemente associados a ansiedade, depressão, isolamento social e diminuição da qualidade de vida (Alzheimer Europe, 2023; Livingston et al., 2020).

Em simultâneo, constatou-se que a mera identificação de um cuidador familiar não assegura, por si só, a eficácia e sustentabilidade do plano de cuidados. Observou-se, com frequência, a presença de indicadores de sobrecarga e exaustão física e emocional, revelando que o suporte informal necessita de monitorização contínua e de intervenções estruturadas. Esta evidência reforça a necessidade de assumir a família como unidade de cuidados, privilegiando uma avaliação multidimensional da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da capacidade de reorganização perante a progressão da doença e o aumento da dependência.

Nesta conjuntura, o Enfermeiro de Família assume um papel preponderante enquanto gestor de cuidados, elemento de proximidade e facilitador da articulação entre os diferentes recursos da comunidade. A sua intervenção integra a deteção precoce de sinais de declínio cognitivo, a monitorização longitudinal da trajetória clínica, a capacitação do cuidador informal e a mobilização estratégica de recursos comunitários e redes de suporte. Esta abordagem centrada no sistema familiar visa promover ganhos em saúde sustentáveis, prevenir a exaustão do cuidador e fortalecer a resiliência familiar perante a cronicidade e a dependência.

A experiência clínica prévia enquanto Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica proporcionou uma compreensão aprofundada da fenomenologia e complexidade associadas à Perturbação Neurocognitiva Major. Contudo, a integração na área da Enfermagem de Saúde Familiar permitiu uma transição conceptual do foco individual para

uma perspetiva sistémica e relacional, consolidando a perceção da família como unidade e foco central da intervenção de enfermagem. Neste contexto, o enfermeiro de família emerge como elemento pivot na vigilância longitudinal, na promoção da adaptação familiar e na mediação dos processos de transição associados à doença crónica e à dependência funcional.

A motivação para o presente estudo decorre da necessidade de aprofundar a compreensão acerca do impacto que o exercício continuado do papel de cuidador informal exerce sobre a dinâmica familiar, particularmente no domínio da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga associada ao cuidar. A complexidade inerente à Perturbação Neurocognitiva Major exige uma leitura sistémica da família enquanto unidade de cuidados, reconhecendo-se que o impacto da doença transcende a pessoa diagnosticada e se repercute em toda a organização familiar, nos papéis desempenhados, nas relações interpessoais e nos mecanismos adaptativos mobilizados ao longo da trajetória da doença. Pretende-se que este conhecimento possa sustentar futuras estratégias de intervenção local e comunitária, promovendo respostas mais ajustadas, integradas, resilientes e centradas nas reais necessidades das famílias cuidadoras.

Para garantir coerência entre o percurso de estágio realizado na UCSP de Miranda do Douro e o estudo empírico desenvolvido no Serviço de Apoio Domiciliário às Demências (SADD) “Ter a Ideia”, importa clarificar que o estágio constituiu o contexto formativo e reflexivo onde foram identificadas necessidades prioritárias relacionadas com envelhecimento, declínio cognitivo, fragilidade familiar e sobrecarga do cuidador. O SADD de Mogadouro foi selecionado como contexto empírico por reunir uma população acessível, acompanhada de forma sistemática e diretamente relacionada com a problemática observada em contexto clínico, permitindo operacionalizar a investigação numa resposta comunitária especializada em demências.

Face a estes pressupostos, definiu-se como questão de investigação: “Qual é a relação entre as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e a perceção da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com demência acompanhadas pelo SADD – ‘Ter a Ideia’?”

O objetivo geral do estudo consiste em analisar a relação entre as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e a perceção da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com demência acompanhadas pelo SADD – “Ter a Ideia”. Como objetivos específicos, definiram-se: caracterizar o perfil

sociodemográfico, profissional e clínico dos cuidadores familiares e das pessoas com demência acompanhadas pelo SADD; avaliar a percepção da funcionalidade familiar; identificar os níveis de coesão e adaptabilidade do sistema familiar; avaliar o nível de sobrecarga experienciado pelos cuidadores; analisar a associação entre as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e os indicadores de funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga; e interpretar os achados à luz da intervenção especializada do Enfermeiro de Saúde Familiar, identificando implicações para a prática clínica, para a continuidade de cuidados e para a prevenção da exaustão do cuidador.

Neste trabalho utiliza-se preferencialmente a designação “Perturbação Neurocognitiva Major”, em consonância com a terminologia clínica atualmente preconizada pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5-TR), recorrendo-se igualmente ao termo “demência” sempre que tal se revele pertinente do ponto de vista da clareza expositiva e da literatura científica consultada.

Cuidar de pessoas idosas dependentes pode associar-se a sentimentos de angústia, solidão, tensão emocional, tristeza e desgaste físico e psicológico, interferindo negativamente na saúde do cuidador, na sua vida social, na estabilidade económica, na rotina familiar e no desempenho profissional, potenciando níveis elevados de sobrecarga. Contudo, apesar das exigências inerentes ao processo de cuidar, a literatura evidencia igualmente a existência de dimensões positivas associadas à experiência de cuidado, nomeadamente o fortalecimento dos vínculos afetivos, o crescimento pessoal, o sentimento de utilidade e a percepção de realização associada ao “dever cumprido”. Estas experiências positivas podem constituir importantes fatores protetores e moderadores do impacto emocional do cuidar.

Muitas famílias com membros diagnosticados com Perturbação Neurocognitiva Major experienciam preocupação, insegurança e incerteza relativamente ao futuro, constituindo esta realidade motivo suficiente para a necessidade de sistemas estruturados de apoio e cuidados especializados (Simmons et al., 2017). Nem sempre a transição para a dependência e para o papel de cuidador familiar ocorre de forma tranquila, saudável e adaptativa, sendo frequentes situações de medo, stresse e sofrimento emocional (Lilleheie et al., 2020). Para que estas transições possam ser vivenciadas de forma saudável, torna-se essencial investir no desenvolvimento, implementação e avaliação de programas de intervenção dirigidos aos cuidadores e às famílias, centrados na promoção da literacia em saúde, na capacitação para o cuidar e no fortalecimento das redes de suporte formal e informal.

O presente estudo foi conduzido em estrita conformidade com os princípios éticos estabelecidos na Declaração de Helsínquia e na Convenção de Oviedo, tendo obtido aprovação prévia da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Bragança, sob o Projeto n.º 554265.

CAPÍTULO I — ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA DO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

1.1 Contextualização do Estágio

A evolução dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) em Portugal tem sido marcada por sucessivas reformas orientadas para uma maior proximidade, acessibilidade, continuidade e adequação das respostas às necessidades das pessoas, famílias e comunidades. Neste percurso evolutivo, a saúde familiar foi progressivamente reconhecida como um eixo estruturante da prestação de cuidados, reforçando o papel do Enfermeiro de Família na promoção da saúde, prevenção da doença, capacitação familiar e gestão dos processos de transição ao longo do ciclo vital.

Nas últimas décadas, o reconhecimento do contributo do enfermeiro de família para os ganhos em saúde, para a melhoria da qualidade dos cuidados e para a satisfação das famílias tem vindo a consolidar-se, emergindo simultaneamente novos desafios decorrentes do envelhecimento demográfico, da cronicidade e da crescente complexidade das necessidades em saúde. O Regulamento n.º 126/2011, publicado no Diário da República, 2.ª série, n.º 35, de 18 de fevereiro, define as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar, salientando a responsabilidade de cuidar da família enquanto unidade de cuidados e de intervir nas diferentes fases do ciclo vital, nos níveis de prevenção primária, secundária e terciária (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2011).

Neste âmbito, torna-se imprescindível investir numa formação avançada e cientificamente sustentada em enfermagem de saúde familiar, capaz de promover intervenções integradas e centradas no sistema familiar. Tal como defende Figueiredo (2009), quanto maior for o envolvimento da família no processo terapêutico e nas intervenções em saúde, melhores tendem a ser os resultados em saúde e a adaptação aos processos de transição e vulnerabilidade. Esta perspetiva é corroborada por Wright e Leahey (2021), ao enfatizarem que a família constitui simultaneamente contexto, recurso e alvo de intervenção em enfermagem, sendo determinante para a eficácia dos cuidados e para a promoção da resiliência familiar.

A Unidade Local de Saúde do Nordeste integra uma rede alargada de cuidados hospitalares e de cuidados de saúde primários no distrito de Bragança, assegurando resposta assistencial em diferentes níveis de cuidados. Neste contexto, a Unidade de Cuidados de Saúde

Personalizados (UCSP) de Miranda do Douro assume particular relevância na proximidade à população, caracterizada por envelhecimento demográfico, dispersão geográfica, baixa densidade populacional e vulnerabilidade social.

O estágio constituiu uma oportunidade privilegiada de consolidação de competências clínicas, científicas, relacionais e éticas, permitindo integrar o conhecimento teórico numa prática especializada centrada na família. Simultaneamente, favoreceu o desenvolvimento de uma postura crítica e reflexiva perante os desafios inerentes à prestação de cuidados em contexto comunitário, sobretudo junto de populações envelhecidas e com necessidades complexas de saúde.

1.2 Caracterização Sociodemográfica da Região de Miranda do Douro

Miranda do Douro localiza-se no Nordeste Transmontano, integrando a NUT III Douro. Trata-se de um concelho pertencente ao distrito de Bragança, com cerca de 488 km², caracterizado por baixa densidade populacional, acentuado envelhecimento demográfico e significativa dispersão geográfica da população. De acordo com os Censos de 2021, o concelho registava 6.466 habitantes, refletindo um decréscimo populacional face a 2011. A estrutura etária evidencia uma pirâmide demográfica invertida, marcada pela reduzida representatividade dos grupos etários mais jovens e pela predominância da população idosa.

O envelhecimento populacional constitui atualmente um dos fenómenos sociodemográficos mais relevantes em Portugal, particularmente nas regiões do interior, onde coexistem desertificação humana, isolamento territorial e fragilidade socioeconómica. Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2021), os territórios do interior apresentam índices de envelhecimento significativamente superiores à média nacional, condicionando a sustentabilidade das respostas sociais e de saúde disponíveis.

O diagnóstico social do concelho identifica como principais desafios a desertificação humana, o isolamento territorial, a vulnerabilidade da população sénior, a fragilidade económica e as dificuldades de acesso a cuidados de saúde especializados. Destaca-se, em particular, o elevado número de idosos sem resposta institucional adequada, circunstância que intensifica a pressão sobre os cuidadores informais e aumenta o risco de sobrecarga, isolamento social e exaustão familiar.

Neste enquadramento, a escassez de respostas especializadas em áreas como a psiquiatria, neurologia, psicologia e cuidados continuados, associada à necessidade frequente de deslocamentos para unidades de referência fora do concelho, constitui uma barreira significativa ao acesso equitativo aos cuidados de saúde, sobretudo para uma população envelhecida, dependente e economicamente vulnerável (INE, 2021). Esta realidade reforça a importância estratégica dos cuidados de saúde primários e da intervenção do Enfermeiro de Família enquanto elemento de proximidade, coordenação e continuidade assistencial.

A literatura internacional evidencia que contextos marcados por isolamento geográfico e envelhecimento populacional tendem a apresentar maior prevalência de fragilidade, dependência funcional e necessidades complexas de cuidado, aumentando a exigência colocada sobre os cuidadores familiares e os serviços comunitários (World Health Organization [WHO], 2023). Neste sentido, a proximidade dos CSP assume um papel determinante na promoção da equidade em saúde e na prevenção da institucionalização precoce.

1.3 Reflexão sobre o Desenvolvimento de Atividades e Competências

Ao longo do estágio foram mobilizadas, aprofundadas e consolidadas competências de enfermeiro generalista e de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar, num processo progressivo de diferenciação clínica, científica e relacional.

As competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar (EEESF), encontram-se definidas pela Ordem dos Enfermeiros e atualmente consolidadas no Regulamento n.º 428/2018. Esta especialidade centra-se na família enquanto unidade de cuidados ao longo de todo o ciclo vital, orientando a prática clínica para a promoção da funcionalidade familiar, prevenção da doença, gestão da adaptação aos processos de transição e promoção da saúde familiar.

Segundo o Regulamento n.º 428/2018, publicado na 2.ª série do Diário da República de 16 de julho, o foco da intervenção desloca-se do indivíduo isolado para a família enquanto sistema dinâmico e interdependente. As alíneas e) e f) do Artigo 6.º assumem particular relevância no domínio da tomada de decisão clínica fundamentada e da sensibilidade ética e cultural, pilares essenciais para a qualidade e humanização dos cuidados. A alínea e) estabelece que o especialista “toma decisões fundamentadas qualquer que seja o contexto da prestação de

cuidados à família com base na evidência científica” (OE, 2018). Esta competência traduz-se na capacidade de gerir processos complexos de saúde, doença e transição familiar de forma crítica, segura e sustentada cientificamente.

A prática clínica desenvolvida foi orientada pelo Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção Familiar e pelo Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), referenciais teóricos amplamente utilizados na enfermagem de saúde familiar em Portugal. Estes modelos permitiram sistematizar a colheita de dados, identificar vulnerabilidades e recursos familiares e estruturar intervenções ajustadas às necessidades identificadas. Instrumentos como o genograma e o ecomapa revelaram-se particularmente relevantes na compreensão das relações familiares, das redes de apoio e dos fatores condicionantes do processo saúde-doença.

Segundo Wright e Leahey (2021), a utilização de modelos sistémicos de avaliação familiar permite compreender a família enquanto unidade interacional, favorecendo intervenções mais eficazes, centradas nas forças, nos recursos e nas capacidades adaptativas familiares. De igual modo, Hanson e Kaakinen (2018) salientam que a enfermagem de saúde familiar exige competências avançadas de comunicação terapêutica, pensamento crítico e tomada de decisão clínica, fundamentais para a promoção da adaptação familiar perante situações de vulnerabilidade e doença crónica.

Ao longo do estágio foram maximizadas todas as oportunidades de intervenção para operacionalização das competências de mestre e de especialista, com especial enfoque nos cuidados ao indivíduo e ao sistema familiar. Esta práxis permitiu a transição de um saber predominantemente concetual para uma prática diferenciada, autónoma e centrada na família enquanto núcleo da decisão clínica.

A colaboração estratégica com a equipa multidisciplinar constituiu um elemento catalisador de aprendizagem, potenciando a partilha de saberes e a complementaridade de intervenções. Esta dinâmica interprofissional facilitou uma abordagem holística e integrada do sistema familiar, permitindo responder de forma mais robusta a necessidades que transcendem a dimensão puramente clínica. A evidência científica atual demonstra que os modelos colaborativos interdisciplinares melhoram a continuidade de cuidados, promovem ganhos em saúde e reduzem a fragmentação assistencial, sobretudo em populações envelhecidas e com multimorbilidade (Reeves et al., 2017).

A identificação precoce das necessidades multidimensionais das famílias e dos indivíduos permitiu a conceção de planos de intervenção personalizados. Mais do que informar, o foco

incidiu na capacitação (*empowerment*) da unidade familiar para a literacia em saúde, promovendo estilos de vida saudáveis e estratégias eficazes de prevenção da doença, em consonância com as competências de promoção da saúde previstas no perfil do especialista.

A dimensão ética e legal constituiu um eixo transversal a todo o percurso formativo, traduzindo-se no respeito pela dignidade humana, autonomia, confidencialidade e direitos da família enquanto unidade de cuidados. A gestão de informação sensível, a salvaguarda do sigilo profissional e a tomada de decisão clínica fundamentada foram aspetos centrais na consolidação de uma identidade profissional responsável, autónoma e cientificamente sustentada. A alínea f) do Artigo 6.º do Regulamento n.º 428/2018 reforça que o especialista deve exercer uma prática profissional ética e legal, com elevado sentido de responsabilidade e autonomia.

De forma global, o estágio permitiu atingir os objetivos definidos e consolidar competências clínicas, científicas, relacionais, éticas e reflexivas essenciais ao exercício especializado em Enfermagem de Saúde Familiar. Este percurso favoreceu a transição de um conhecimento predominantemente teórico para uma prática autónoma, crítica, diferenciada e sustentada na evidência científica, centrada na família e orientada para ganhos em saúde.

Conclui-se este percurso formativo com a consolidação de competências clínicas, científicas, éticas e relacionais indispensáveis ao exercício especializado em Enfermagem de Saúde Familiar, sustentado numa prática crítica, reflexiva e baseada na evidência científica. A experiência desenvolvida permitiu aprofundar a capacidade de avaliação sistémica das famílias, fortalecer competências de tomada de decisão clínica complexa e consolidar uma intervenção centrada na promoção da funcionalidade familiar, na prevenção da sobrecarga do cuidador e na capacitação das famílias para uma adaptação saudável aos processos de transição associados à doença crónica, dependência e envelhecimento.

CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major

A Perturbação Neurocognitiva Major, designação introduzida pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) para substituir o termo tradicional “demência”, corresponde a um conjunto de síndromes caracterizadas por um declínio cognitivo significativo em um ou mais domínios, nomeadamente memória, linguagem, funções executivas, atenção complexa, cognição social e capacidades visuoespaciais. Este declínio representa uma diminuição substancial relativamente ao funcionamento prévio do indivíduo e compromete a autonomia nas atividades de vida diária (American Psychiatric Association [APA], 2014).

A deterioração da função mnésica constitui uma das manifestações neurocognitivas mais prevalentes nas demências. Nas fases iniciais da doença verifica-se uma vulnerabilidade seletiva da memória recente e da capacidade de aquisição de novas informações, mantendo-se relativamente preservadas as memórias remotas e consolidadas. Este fenómeno é descrito na literatura como “gradiente temporal” (Sequeira, 2018).

Para além do comprometimento cognitivo, a Perturbação Neurocognitiva Major implica profundas alterações na identidade pessoal, nas relações interpessoais e na participação social. A perda progressiva da memória autobiográfica, da orientação temporal e espacial e da capacidade de reconhecimento interpessoal conduz frequentemente ao isolamento e à redução da participação social. Alguns autores descrevem este fenómeno como “morte social”, caracterizada pela perda gradual do reconhecimento da pessoa enquanto sujeito portador de identidade, história e significado relacional (Sabat, 2018).

As alterações associadas à Perturbação Neurocognitiva Major apresentam natureza complexa, multidimensional e progressiva. Para além do défice cognitivo, podem surgir alterações do humor, afetividade, linguagem, atenção, capacidades visuoespaciais e funções executivas, incluindo défices de julgamento, planeamento e resolução de problemas. Estas alterações repercutem-se frequentemente na personalidade e no comportamento da pessoa, contribuindo para níveis crescentes de dependência funcional e vulnerabilidade psicossocial (Firmino et al., 2016).

As demências constituem um grupo heterogêneo de patologias neurodegenerativas. A Doença de Alzheimer representa a forma mais prevalente, correspondendo a cerca de 60–80% dos casos, seguida da demência vascular, demência com corpos de Lewy e demência frontotemporal. A demência mista, caracterizada pela coexistência de diferentes mecanismos neuropatológicos, apresenta também elevada prevalência na população idosa (Alzheimer Europe, 2023).

A etiopatogenia das demências resulta da interação complexa entre fatores genéticos, ambientais, vasculares e comportamentais (Guerreiro et al., 2020). Estudos mais recentes demonstram que fatores modificáveis, como hipertensão arterial, diabetes mellitus, sedentarismo, isolamento social, baixa escolaridade e depressão, desempenham um papel relevante no risco de desenvolvimento de demência (Livingston et al., 2020). Embora as demências sejam patologias neurodegenerativas irreversíveis, a evidência científica demonstra que intervenções dirigidas à estimulação cognitiva, manutenção funcional, atividade física e suporte psicossocial podem contribuir para preservar a autonomia residual, retardar a progressão funcional e melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência e da sua família (WHO, 2023).

2.2. Cuidador Informal da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major

O cuidador informal da pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major assume frequentemente um papel central na prestação de cuidados, desempenhado, na maioria das situações, por um familiar direto. Este papel implica a substituição progressiva das capacidades cognitivas e funcionais da pessoa cuidada, exigindo profundas adaptações nas rotinas, papéis e dinâmicas familiares.

A crescente prevalência das demências, associada à insuficiência de respostas institucionais e à preferência pela permanência da pessoa idosa no domicílio, contribui para que o cuidador informal assuma funções altamente exigentes, muitas vezes sem preparação técnica adequada ou suporte estruturado. Esta transição para o papel de cuidador ocorre frequentemente de forma abrupta, exigindo competências emocionais, relacionais e instrumentais que, quando insuficientemente desenvolvidas, aumentam o risco de morbilidade física e psicológica (Frias et al., 2020).

Particularmente nas demências, a natureza progressiva da doença exige uma vigilância contínua e uma disponibilidade quase permanente por parte do cuidador. Alterações comportamentais, desorientação, agitação psicomotora, perturbações do sono e episódios confusionais obrigam frequentemente a uma “hipervigilância” persistente, identificada na literatura como um importante preditor de exaustão emocional e *burnout* do cuidador (Moreno-Cámara et al., 2016).

A incerteza prognóstica, o medo da progressão da dependência e a sustentabilidade do cuidado geram frequentemente insegurança estrutural nas famílias, agravada por limitações económicas, insuficiência de redes de apoio e receio da incapacidade futura do cuidador (Simmons et al., 2017). Neste contexto, a literatura científica atual defende a necessidade de transição de modelos de apoio pontual para sistemas integrados de cuidados especializados, assentes em equipas multidisciplinares e em intervenções continuadas. Programas de intervenção que integrem psicoeducação, treino de competências, atividade física e promoção do autocuidado demonstram eficácia na redução da sobrecarga, no aumento da autoeficácia e na prevenção da institucionalização precoce da pessoa com demência (Brodaty & Donkin, 2009; Ferreira, 2012).

Os enfermeiros assumem um papel fulcral no suporte aos cuidadores informais, dada a sua proximidade privilegiada na deteção precoce de sinais de sobrecarga, sofrimento emocional e agravamento clínico. No âmbito dos Cuidados de Saúde Primários, estes profissionais contribuem para a sustentabilidade do cuidar através da educação para a saúde, da monitorização longitudinal e da mobilização de recursos comunitários (Figueiredo, 2012).

Na Enfermagem Comunitária e de Saúde Familiar verifica-se uma transição paradigmática do modelo biomédico para uma abordagem sistémica e relacional. O cuidador deixa de ser entendido apenas como recurso terapêutico e passa a constituir alvo central da intervenção especializada. Esta mudança conceptual visa transformar o ónus do cuidado em mestria adaptativa, através da capacitação técnica, do suporte psicossocial e da articulação de redes formais e informais de apoio.

Assim, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar atua na promoção da resiliência familiar, da autoeficácia e da adaptação saudável ao papel de cuidador, assegurando simultaneamente a dignidade da pessoa cuidada e a preservação da saúde mental do cuidador informal.

2.3. Sobrecarga dos Cuidadores Informais da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major

A sobrecarga do cuidador encontra-se amplamente reconhecida na literatura científica como um fenómeno multidimensional, dinâmico, cumulativo e profundamente influenciado pela interação entre fatores individuais, familiares, sociais e contextuais (Zarit et al., 1980). A evidência contemporânea demonstra que a experiência subjetiva do cuidar não depende exclusivamente da gravidade clínica da doença ou do nível de dependência funcional da pessoa cuidada, sendo igualmente modulada pela qualidade das relações familiares, pelos recursos emocionais disponíveis, pela perceção de suporte social e pela capacidade adaptativa do sistema familiar. Contudo, a evidência atual demonstra que o impacto do cuidar não decorre exclusivamente da gravidade da doença, sendo influenciado por múltiplos fatores individuais, familiares e contextuais.

Estudos recentes identificam o suporte social, a resiliência familiar e a perceção subjetiva do papel de cuidador como variáveis moderadoras fundamentais da experiência de sobrecarga.

O suporte social constitui um importante fator protetor, funcionando como recurso externo capaz de atenuar a exaustão emocional, a ansiedade e o isolamento do cuidador. Zhang e Dong (2022) e Da Costa et al., (2023) demonstram que a perceção de apoio social adequado se associa à redução significativa da sobrecarga percebida e ao aumento do sentimento de competência e controlo.

A resiliência familiar emerge igualmente como um construto central. Estudos desenvolvidos por Cui et al., (2023) e Park et al., (2022) demonstram que famílias com níveis elevados de resiliência apresentam maior capacidade adaptativa, menor vulnerabilidade emocional e estratégias mais eficazes de coping perante o stresse associado ao cuidado prolongado.

A literatura destaca ainda a relevância da perceção subjetiva do cuidar. A interpretação cognitiva que o cuidador faz da sua experiência influencia diretamente os níveis de sofrimento emocional e de sobrecarga. Quando existe atribuição de significado positivo ao cuidar, satisfação com o papel desempenhado ou perceção de utilidade relacional, os níveis de sobrecarga tendem a ser significativamente inferiores, mesmo perante exigências objetivas elevadas.

Autores como Zarit (1980) e Thompson (1990) contribuíram decisivamente para esta conceptualização, defendendo que a sobrecarga resulta da discrepância entre as exigências do contexto e os recursos disponíveis para lhes fazer face. Assim, a sobrecarga é atualmente

entendida como uma resposta de stresse crónico, fortemente influenciada pela avaliação subjetiva do cuidador relativamente à sua liberdade, exaustão emocional e percepção de perda pessoal.

A compreensão da sobrecarga encontra suporte teórico no Modelo de Stress e Coping de Lazarus e Folkman (1984), segundo o qual o impacto do stresse depende da avaliação cognitiva que o indivíduo realiza das exigências da situação e dos recursos disponíveis para responder às mesmas. Neste enquadramento, a sobrecarga do cuidador pode ser entendida como um estado multidimensional de exaustão resultante da interação entre exigências do cuidado, recursos disponíveis e capacidade adaptativa individual e familiar.

No contexto da Perturbação Neurocognitiva Major, a sobrecarga assume elevada complexidade devido ao carácter progressivo, irreversível e incapacitante da doença. A literatura distingue habitualmente:

- **Sobrecarga objetiva**, relacionada com tarefas concretas do cuidar, como vigilância contínua, administração terapêutica, apoio nas atividades de vida diária e impacto económico;
- **Sobrecarga subjetiva**, associada à percepção emocional do cuidador, incluindo sentimentos de culpa, perda de liberdade, ansiedade, frustração e luto antecipatório (Zarit et al., 1980).

A evidência científica demonstra que o suporte psicossocial, a literacia em saúde e o acesso a recursos formais constituem fatores protetores essenciais. A intervenção de enfermagem especializada reduz a percepção de ameaça e a antecipação do colapso, sustentando-se nos pressupostos do Modelo de Stress e Coping. Neste sentido, Kurz (2010) sublinha que o acompanhamento especializado não apenas reduz o ónus individual do cuidador, como contribui para preservar a identidade e permanência da pessoa com demência no seu ambiente habitual.

A operacionalização destas intervenções exige avaliação rigorosa, sistemática e multidimensional, privilegiando planos individualizados em detrimento de respostas padronizadas (Sequeira, 2010). A utilização de instrumentos validados, como a Escala de Sobrecarga de Zarit e o APGAR Familiar, permite fundamentar a prática em enfermagem baseada na evidência e identificar com precisão diagnósticos como “sobrecarga do papel de cuidador” (Sequeira & Sampaio, 2020).

2.4. Intervenções de Enfermagem de Saúde Familiar ao Cuidador Informal da Pessoa com Demência

Os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Comunitária e de Saúde Familiar constituem elementos fulcrais na gestão do suporte aos cuidadores informais, dada a natureza abrangente, contínua e de proximidade da sua intervenção no microssistema familiar. A sua práxis operacionaliza-se através de uma abordagem multidimensional, contemplando os domínios físico, psicológico, social, educativo e relacional, bem como a articulação entre redes de apoio formais e informais (Hanson, 2005).

As intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar centram-se na família enquanto sistema, partindo do pressuposto de que o bem-estar do cuidador informal e a qualidade de vida da pessoa com demência são dimensões interdependentes. Atuando como mediador nos processos de transição, adaptação e reorganização familiar, o enfermeiro mobiliza referenciais teóricos e instrumentos clínicos que permitem identificar vulnerabilidades, potenciar recursos e prevenir a claudicação familiar.

Neste contexto, as intervenções psicoeducativas emergem como um recurso clínico estruturante, orientado para o aumento da literacia em saúde, para o desenvolvimento de competências de cuidado e para a promoção de estratégias de coping eficazes perante o declínio cognitivo progressivo. A evidência demonstra que programas multicomponentes, que combinam educação, treino de competências, suporte emocional e aconselhamento, são mais eficazes na redução da sobrecarga e na melhoria da autoeficácia do cuidador do que intervenções isoladas ou meramente informativas (Cheng et al., 2017; WHO, 2023).

Assim, o enfermeiro especializado desempenha um papel central na tríade pessoa com demência–cuidador–família. Através de intervenções individualizadas, este profissional não só promove o conforto, a segurança e a dignidade da pessoa com demência, como atua como fator protetor da saúde física e mental do cuidador informal. Ao promover literacia, suporte emocional e competências de gestão comportamental, contribui para a manutenção da harmonia familiar, para a prevenção da institucionalização precoce e para a realização do cuidado em condições de maior segurança, humanidade e sustentabilidade.

A intervenção especializada de enfermagem não se limita à gestão de sintomas; centra-se, sobretudo, na minimização da sobrecarga física e psicológica do cuidador e na promoção da satisfação com o ato de cuidar. Ao capacitar o cuidador, o enfermeiro contribui para transformar uma experiência frequentemente vivida como fardo numa vivência

progressivamente marcada por competência, controlo e sentido. Quando o cuidador domina estratégias de comunicação, estimulação, segurança e gestão de sintomas psicológicos e comportamentais da demência, a sua perceção de autoeficácia aumenta, favorecendo momentos de conexão afetiva e preservando a dignidade de ambos os intervenientes no processo de cuidar (Broekema et al., 2021).

Segundo Van der Geugten e Goossensen (2020), o enfermeiro possui ainda um papel preponderante na identificação, sinalização e encaminhamento de situações que requerem intervenção especializada. Este profissional funciona como sistema de alerta para fenómenos complexos, como claudicação familiar, risco de negligência ou maus-tratos, agravamento súbito de quadros confusionais, depressão do cuidador ou aparecimento de delirium sobreposto à demência. Esta capacidade de diagnóstico clínico, familiar e social permite articular respostas céleres e adequadas, encaminhando o cuidador ou a pessoa com demência para consultas de especialidade, serviços de psicologia, respostas sociais ou para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Deste modo, a atuação do Enfermeiro Especialista transcende a prestação direta de cuidados, consolidando-se como função de mediação, advocacia e coordenação assistencial. A família não deve navegar sozinha pelas fragilidades, descontinuidades e burocracias do sistema de saúde; pelo contrário, deve ser orientada para as respostas mais adequadas a cada etapa da doença, garantindo continuidade, equidade e humanização dos cuidados.

Neste sentido, é prioritária a preparação da pessoa que assume o papel de cuidador informal principal, ajudando-a a adquirir competências que lhe permitam prestar cuidados seguros, adequados e humanizados à pessoa cuidada (Loureiro, 2016). O enfermeiro deve, ainda, capacitar as famílias para que desenvolvam mecanismos de resposta eficazes face aos problemas emergentes, promovendo autonomia, tomada de decisão partilhada e adaptação saudável à cronicidade (Hanson, 2005).

A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises exigem particular atenção por parte dos profissionais de saúde, uma vez que deles depende, em grande medida, a permanência da pessoa cuidada na comunidade e a continuidade do cuidado domiciliário (Martins et al., 2003). De acordo com Sequeira (2018), muitas famílias não estão preparadas para assumir o papel de cuidadoras informais no domicílio, deparando-se com dificuldades que podem transformar-se em crises familiares, alterar a dinâmica relacional e comprometer a qualidade de vida de todos os elementos.

Nem sempre a transição para a dependência e para o papel de cuidador informal ocorre de forma tranquila, saudável e sem sofrimento. São frequentes sentimentos de medo, stresse, insegurança, ambivalência e exaustão emocional (Lilleheie et al., 2020). Para que estas transições sejam vivenciadas de forma mais adaptativa, é necessário que o cuidador e a família disponham de acompanhamento estruturado, longitudinal e centrado nas suas necessidades reais. Torna-se, por isso, essencial adaptar, implementar e avaliar programas de intervenção de enfermagem dirigidos à pessoa em situação de dependência e ao cuidador familiar, com o objetivo de aliviar a sobrecarga, promover satisfação no cuidar e proteger os cuidadores pela sua valiosa contribuição social (Tavares & Freitas, 2019).

É imperativo que este processo seja sustentado por uma relação terapêutica de parceria com o enfermeiro, na qual a identificação precoce de vulnerabilidades, o reforço das estratégias de coping, o descanso programado, a validação emocional e a ativação de redes de apoio funcionem como amortecedores do stresse. Só através de uma intervenção que combine apoio psicoeducativo, supervisão clínica, suporte emocional e mobilização comunitária será possível que a transição do “ser familiar” para o “ser cuidador” ocorra com dignidade, minimizando o risco de rutura e promovendo o bem-estar de todo o sistema familiar.

2.5. Funcionalidade Familiar e Suporte ao Cuidador Informal da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major

A família constitui o principal sistema de suporte da pessoa com demência, sendo responsável por grande parte da prestação de cuidados no domicílio. Para além da sua função afetiva, relacional e socializadora, assume frequentemente um papel central na gestão da doença, na supervisão terapêutica, na segurança, na tomada de decisão e na adaptação às alterações progressivas da dependência (Gomes, 2012).

O funcionamento familiar refere-se à capacidade do sistema familiar para organizar papéis, comunicar de forma eficaz, prestar suporte emocional, resolver problemas e adaptar-se às mudanças decorrentes do ciclo de vida ou de situações de crise. Perante o diagnóstico de Perturbação Neurocognitiva Major num dos seus membros, a família é confrontada com uma crise progressiva, multidimensional e prolongada, que testa os seus limites de coesão, flexibilidade, comunicação e capacidade de reorganização.

Quando a doença se instala, a família deixa de ser apenas espaço de pertença e socialização para se tornar o principal núcleo de prestação de cuidados complexos. Esta transição exige

que o sistema familiar se reorganize, redistribua papéis, mobilize recursos e redefina prioridades para responder às necessidades crescentes da pessoa com demência. É neste contexto de vulnerabilidade que a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar, se torna indispensável, atuando como facilitador da adaptação familiar e da mobilização de forças internas e externas.

O funcionamento familiar deve, assim, ser entendido como um conjunto de atributos interativos que permitem à família cumprir as suas funções biopsicossociais e adaptar-se às mudanças ao longo do ciclo de vida. No contexto da Perturbação Neurocognitiva Major, o funcionamento familiar não constitui apenas o cenário onde o cuidado ocorre, mas um determinante central da saúde e do bem-estar de todos os seus elementos. Famílias mais funcionais tendem a apresentar maior capacidade de resposta, melhor comunicação, maior partilha de responsabilidades e menor risco de sobrecarga concentrada num único cuidador.

De acordo com Martins (2014), a família constitui o grupo social mais antigo da sociedade, sendo uma organização complexa em permanente interação com o contexto social e uma das estruturas com maior influência na vida do indivíduo. Esta natureza interacional implica que, perante o diagnóstico de uma Perturbação Neurocognitiva Major, o impacto não se circunscreva à pessoa doente, repercutindo-se em toda a estrutura familiar, alterando equilíbrios, papéis, expectativas e projetos de vida.

Sendo a família um sistema de influência mútua, a sobrecarga do cuidador informal deve ser compreendida como fenómeno familiar e não apenas individual. A deterioração da saúde do cuidador afeta inevitavelmente a qualidade do cuidado prestado, a estabilidade relacional e a harmonia do grupo familiar. Este efeito em cascata demonstra que a sobrecarga não é um fenómeno estanque: quando o cuidador atinge o limite de exaustão, a sua capacidade de vigilância, paciência, empatia e execução técnica diminui, aumentando o risco de acidentes, negligência involuntária, conflito familiar e descompensação clínica da pessoa cuidada.

Segundo Figueiredo (2012), a saúde do cuidador pode ser entendida como um barómetro da estabilidade doméstica. Uma saúde debilitada compromete a coesão e a flexibilidade familiares, mergulhando a família num ciclo de tensão, culpabilização e desgaste. Para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar, esta realidade reforça que a intervenção dirigida ao autocuidado do cuidador é, simultaneamente, uma intervenção de proteção da pessoa com demência e de preservação da unidade familiar.

Assim, a intervenção do enfermeiro deve ser pautada por uma visão holística, sistêmica e relacional, contemplando a complexidade da família enquanto unidade de cuidados. Ao intervir na família, o enfermeiro não atua apenas sobre sintomas ou necessidades isoladas; fortalece a rede primária de suporte, promove comunicação funcional, favorece a redistribuição de responsabilidades e contribui para que o sistema familiar mantenha a sua funcionalidade perante a cronicidade e a dependência.

A funcionalidade familiar é sustentada pelas relações de apoio, proteção e compromisso que, perante a assunção do papel de cuidador, exigem reestruturação profunda das rotinas e percursos de vida (Gomes, 2012). O impacto da prestação de cuidados a pessoas idosas dependentes pode comprometer a dinâmica intrafamiliar, testando a adaptabilidade e a coesão do sistema. Quando a rigidez estrutural prevalece sobre a flexibilidade, a família corre maior risco de claudicação, sobretudo quando o cuidado se concentra de forma prolongada num único elemento (Almeida, 2020; Gonçalves et al., 2011).

Neste cenário, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar atua como mediador e recurso clínico privilegiado, utilizando ferramentas de avaliação familiar para facilitar a redistribuição de tarefas, a comunicação assertiva e a negociação de responsabilidades. Instrumentos como o genograma e o ecomapa permitem identificar padrões relacionais, redes de apoio, recursos disponíveis e áreas de fragilidade, apoiando a construção de planos de intervenção ajustados à realidade de cada família.

O fortalecimento dos recursos internos nomeadamente coesão, suporte emocional, comunicação e sentido de pertença permite a transição da crise para a resiliência, garantindo que o funcionamento familiar se mantenha eficaz perante situações de stresse (Alarcão, 2006). A intervenção visa prevenir a desestruturação do sistema familiar, assegurar o bem-estar do binómio cuidador–pessoa cuidada e preservar a dignidade de todos os intervenientes.

A coesão é compreendida como a capacidade de ligação emocional entre os membros da família, funcionando como o “cimento” que mantém o grupo unido perante a adversidade. Em contextos de demência, uma coesão equilibrada favorece a partilha de cuidados, a solidariedade intrafamiliar e o suporte mútuo, evitando o isolamento do cuidador principal. Complementarmente, a flexibilidade familiar diz respeito à capacidade de mudança, negociação, reorganização de papéis e adaptação da estrutura familiar perante novas exigências.

Numa situação de crise crónica, como a progressão de uma doença neurodegenerativa, a rigidez funcional constitui fator de risco. Pelo contrário, uma família flexível consegue renegociar rotinas, redistribuir tarefas e aceitar ajuda externa à medida que as necessidades da pessoa com demência se intensificam. O enfermeiro de saúde familiar atua precisamente nestas dimensões: promove espaços de comunicação que reforçam a coesão emocional e orienta a família na reorganização dos seus papéis, capacitando-a para uma gestão do cuidado mais equitativa e menos desgastante.

Ao mediar a negociação de responsabilidades entre os diferentes elementos do sistema familiar, o enfermeiro promove uma lógica de corresponsabilização do cuidado. Esta redistribuição funcional não só alivia a sobrecarga do cuidador principal, como fortalece o sentimento de pertença e missão partilhada. Segundo o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção Familiar, a capacitação da família para uma gestão equitativa constitui fator determinante para a transição de um estado de crise para um funcionamento mais resiliente e adaptativo.

A comunicação representa todos os comportamentos de interação entre os membros do sistema familiar e, quando positiva, constitui uma dimensão facilitadora da coesão e da adaptabilidade (António & Teixeira, 2017; Olson, 2000). No contexto da demência, a comunicação eficaz funciona como instrumento de regulação emocional, permitindo que sentimentos de frustração, medo, culpa e cansaço sejam expressos, reconhecidos e validados, em vez de se transformarem em conflito latente ou afastamento relacional.

Quando a comunicação é aberta e clara, a família consegue negociar a divisão de tarefas com maior equidade, reduzindo o risco de sobrecarga de um único cuidador. O enfermeiro de saúde familiar desempenha aqui um papel pedagógico essencial: ao promover espaços de diálogo, ensinar estratégias de escuta ativa e facilitar a expressão emocional, ajuda a família a manter canais de interação saudáveis. A comunicação funcional constitui, assim, um suporte essencial para impedir a fragmentação do sistema familiar perante a progressão da dependência e a perda gradual de identidade da pessoa com demência.

A importância da dinâmica sistémica é corroborada por evidência empírica recente. Garbelini et al., (2022), ao investigarem a relação entre funcionamento familiar, sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores familiares, concluíram que o funcionamento familiar se encontra diretamente relacionado com a sobrecarga e com a

qualidade de vida. Famílias com funcionamento mais equilibrado tendem a apresentar menor sofrimento psicológico e maior capacidade de adaptação à experiência de cuidar.

Para o enfermeiro especializado, a intervenção familiar constitui uma estratégia essencial para assegurar a sustentabilidade do cuidado e a saúde mental do cuidador, convertendo o ambiente doméstico num recurso terapêutico. Esta transição para uma “família-recurso” fundamenta-se na promoção da resiliência familiar, na qual o enfermeiro capacita o sistema para ressignificar a adversidade através do fortalecimento da coesão, da comunicação e da adaptabilidade.

2.6. Dimensões do Funcionamento: Coesão e Adaptabilidade Familiar da Família da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major

A funcionalidade familiar pode ser compreendida através de diferentes dimensões, entre as quais se destacam a coesão e a adaptabilidade familiar. Segundo o Modelo Circumplexo de Olson (2000), estas dimensões permitem avaliar a capacidade da família para manter vínculos emocionais entre os seus membros e adaptar a sua organização perante situações de stresse, crise ou mudança.

A coesão familiar refere-se ao grau de ligação emocional, proximidade, apoio e pertença entre os membros da família. No contexto da Perturbação Neurocognitiva Major, esta dimensão assume particular relevância, uma vez que a doença pode gerar isolamento do cuidador principal, conflitos sobre a divisão de tarefas, afastamento relacional e sentimentos de abandono. Uma coesão equilibrada favorece a partilha de responsabilidades, o apoio mútuo e a manutenção de vínculos significativos, funcionando como fator protetor perante a sobrecarga.

Nas fases avançadas da demência, em que a dependência funcional é elevada e os sintomas psicológicos e comportamentais podem ser mais intensos, a coesão atua como suporte emocional essencial à prevenção do esgotamento do cuidador principal. Contudo, níveis extremos de coesão podem ser disfuncionais: famílias desligadas tendem a apresentar afastamento e pouca partilha do cuidado, enquanto famílias excessivamente emaranhadas podem limitar a autonomia, gerar tensão relacional e dificultar a aceitação de ajuda externa.

A adaptabilidade, ou flexibilidade familiar, refere-se à capacidade da família para modificar a sua estrutura de poder, papéis, regras e padrões relacionais em resposta a exigências internas

ou externas. A Perturbação Neurocognitiva Major exige reorganização contínua, uma vez que a autonomia da pessoa cuidada declina progressivamente. A família necessita, por isso, de renegociar quem gere a medicação, quem assegura a higiene, quem acompanha consultas, quem toma decisões e quem garante supervisão diária.

Famílias com níveis equilibrados de adaptabilidade, estruturadas ou flexíveis, conseguem reorganizar-se de forma funcional, mantendo liderança, planeamento e capacidade de negociação. Pelo contrário, famílias rígidas apresentam dificuldade em alterar papéis e rotinas, enquanto famílias caóticas revelam ausência de liderança, planeamento inconsistente e risco acrescido de cuidados desorganizados ou negligência involuntária. Neste sentido, tanto a rigidez como o caos podem comprometer a segurança da pessoa com demência e aumentar a sobrecarga percebida.

Quando existe equilíbrio entre coesão e adaptabilidade, a família tende a apresentar maior capacidade de resiliência perante situações adversas, como o cuidado prolongado a uma pessoa com demência. Pelo contrário, níveis extremos de desligamento emocional, emaranhamento, rigidez ou desorganização comprometem o funcionamento familiar e aumentam o risco de sobrecarga, conflito, sofrimento emocional e claudicação familiar.

A intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar, centra-se precisamente na capacitação do sistema familiar e na gestão do equilíbrio entre coesão e adaptabilidade. Através de avaliação diagnóstica rigorosa, o enfermeiro identifica se a família possui flexibilidade suficiente para redistribuir tarefas ou se permanece cristalizada em padrões rígidos que potenciam a sobrecarga. Esta análise permite delinear intervenções ajustadas às necessidades reais de cada família.

Ao promover sessões de psicoeducação, mediação familiar e orientação para recursos formais e informais, o enfermeiro ajuda a transformar estruturas familiares desligadas, rígidas ou desorganizadas em redes de suporte mais coesas, flexíveis e funcionais. Esta intervenção de proximidade, preferencialmente realizada no domicílio, garante que a família não apenas sobreviva à experiência da demência, mas desenvolva estratégias de resiliência e domínio progressivo da situação.

A finalidade última da intervenção consiste em apoiar a família na transição de um estado de crise para um estado de maior competência, controlo e adaptação, preservando a saúde mental dos seus membros e garantindo a dignidade da pessoa com demência (Sequeira, 2018).

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

A metodologia constitui a matriz estruturante de qualquer investigação científica, uma vez que define o percurso lógico, sistemático e verificável através do qual se pretende responder à questão de investigação. Nesta fase são delimitados os elementos fundamentais do estudo, nomeadamente a questão de investigação, os objetivos, as hipóteses, as variáveis, o tipo de estudo, a população e amostra, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos éticos e o tratamento estatístico. A definição clara destes elementos permite assegurar coerência interna, transparência metodológica, fiabilidade dos procedimentos e validade interpretativa dos resultados.

A presente investigação enquadra-se numa abordagem quantitativa, observacional, descritivo-correlacional e transversal, opção metodológica adequada ao objetivo de identificar associações entre variáveis de caracterização sociodemográfica, profissional e clínica, dinâmica familiar e sobrecarga do cuidador informal. A investigação quantitativa permite a mensuração objetiva dos fenómenos em estudo, a utilização de instrumentos estruturados e a aplicação de procedimentos estatísticos destinados à descrição, comparação e análise de relações entre variáveis (Polit & Beck, 2021; Creswell & Creswell, 2023).

Por se tratar de um estudo observacional, no qual não existe manipulação das variáveis pelo investigador, a interpretação dos resultados foi orientada pelo princípio da prudência inferencial. Assim, os achados permitem reconhecer relações estatísticas e padrões de associação, mas não autorizam inferências causais. Esta salvaguarda é particularmente relevante em estudos transversais, nos quais exposição e resultado são avaliados no mesmo momento temporal, impossibilitando a determinação da direção temporal das relações observadas. A adoção desta cautela encontra-se em consonância com as recomendações internacionais para estudos observacionais, nomeadamente a declaração STROBE, que reforça a necessidade de descrição rigorosa do desenho, participantes, variáveis, fontes de dados, métodos estatísticos e limitações interpretativas.

A análise foi igualmente orientada pela coerência entre a questão de investigação, os objetivos, as hipóteses, os instrumentos de recolha de dados e os testes estatísticos utilizados. Esta articulação interna permite reforçar a validade do desenho metodológico, assegurando que cada variável operacionalizada corresponde a uma dimensão teoricamente sustentada: funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga do cuidador informal.

3.1. Questão de Investigação e Objetivos

A questão de investigação constitui o ponto de partida do processo científico, orientando a formulação dos objetivos, a seleção do desenho metodológico, a identificação das variáveis e a escolha dos procedimentos de análise. Uma questão de investigação bem delimitada deve ser clara, exequível, pertinente e metodologicamente coerente com o fenómeno em estudo (Creswell & Creswell, 2023).

Neste contexto, definiu-se como questão de investigação:

Qual a relação entre as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e a perceção da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com demência acompanhadas pelo SADD – ‘Ter a Ideia’?

A questão de investigação apresenta natureza relacional, uma vez que procura compreender a associação entre diferentes conjuntos de variáveis. Não se pretende, portanto, prever causalmente a sobrecarga do cuidador, mas analisar de que forma determinadas características do cuidador, da pessoa com demência e do sistema familiar se distribuem em função dos níveis de funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga. Esta delimitação é essencial para evitar conclusões excessivas e preservar a coerência epistemológica do estudo.

Foram consideradas como variáveis independentes as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas. As variáveis sociodemográficas incluem idade, sexo, estado civil, escolaridade e grau de parentesco; as variáveis profissionais integram situação laboral, horário de trabalho e partilha de cuidados; e as variáveis clínicas incluem tipo de demência, tempo de diagnóstico, tempo de prestação de cuidados e grau de dependência da pessoa com demência. Como variáveis dependentes foram consideradas a perceção da funcionalidade familiar, a coesão familiar, a adaptabilidade familiar e a sobrecarga do cuidador informal.

O objetivo geral do estudo consiste em analisar a relação entre as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e a perceção da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com demência acompanhadas pelo SADD – “Ter a Ideia”.

Como objetivos específicos, definiram-se:

Caracterizar o perfil sociodemográfico, profissional e clínico dos cuidadores familiares e das pessoas com demência acompanhadas pelo SADD – “Ter a Ideia”.

Avaliar os níveis de sobrecarga do cuidador informal e a percepção da funcionalidade familiar nas dimensões de coesão e adaptabilidade.

Analisar a associação entre as variáveis sociodemográficas e os níveis de sobrecarga do cuidador e funcionalidade familiar.

Verificar a existência de diferenças nos níveis de sobrecarga em função das variáveis profissionais dos cuidadores.

Determinar a influência das variáveis clínicas da pessoa com demência na dinâmica familiar e na sobrecarga do cuidador.

Explorar a relação entre a funcionalidade familiar e a sobrecarga experienciada pelo cuidador informal.

Para maior robustez metodológica, os objetivos específicos foram operacionalizados de forma alinhada com as hipóteses de investigação. Os objetivos descritivos sustentam a caracterização da amostra, enquanto os objetivos analíticos justificam a utilização de testes de associação entre variáveis categóricas. Esta correspondência metodológica evita dispersão analítica e reforça a validade interna do estudo.

3.2. Hipóteses e Variáveis

As hipóteses de investigação derivam da formulação do problema e constituem proposições provisórias acerca da relação entre duas ou mais variáveis. Devem ser claras, testáveis, empiricamente verificáveis e diretamente articuladas com os objetivos definidos. Uma variável corresponde a uma característica observável à qual pode ser atribuído mais do que um valor, podendo assumir diferentes funções no estudo, designadamente variáveis independentes, dependentes ou de caracterização (Néné et al., 2022).

No âmbito da investigação quantitativa, as hipóteses permitem orientar a análise inferencial, possibilitando testar estatisticamente relações previstas com base na literatura e no enquadramento teórico. Neste sentido, a presente investigação, centrada na relação entre variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e indicadores de funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga, formulou as seguintes hipóteses:

H1: Existe relação estatisticamente significativa entre a funcionalidade familiar e a coesão familiar.

H2: Existe relação estatisticamente significativa entre a funcionalidade familiar e a adaptabilidade familiar.

H3: Existe relação estatisticamente significativa entre a funcionalidade familiar e a sobrecarga do cuidador.

H4: Existe relação estatisticamente significativa entre a coesão familiar e a sobrecarga do cuidador.

H5: Existe relação estatisticamente significativa entre a adaptabilidade familiar e a sobrecarga do cuidador.

H6: Existe relação estatisticamente significativa entre o grau de dependência da pessoa com demência e a sobrecarga do cuidador.

H7: Existe relação estatisticamente significativa entre o tempo de prestação de cuidados e a sobrecarga do cuidador.

H8: Existe relação estatisticamente significativa entre o grau de parentesco e a sobrecarga do cuidador.

A formulação destas hipóteses permite organizar a análise inferencial em torno de dimensões teoricamente relevantes para a compreensão do fenómeno em estudo. A funcionalidade familiar, a coesão e a adaptabilidade são consideradas dimensões centrais do funcionamento sistémico da família, enquanto a sobrecarga do cuidador constitui um resultado multidimensional influenciado por fatores objetivos e subjetivos associados à prestação de cuidados.

3.3. Tipo de Estudo

A presente investigação enquadra-se num paradigma quantitativo, com desenho observacional, de natureza descritivo-correlacional e de corte transversal.

Quanto ao paradigma metodológico, trata-se de uma metodologia quantitativa, na medida em que se baseia na recolha de dados estruturados, mensuráveis e passíveis de tratamento estatístico. Este paradigma é adequado quando se pretende quantificar fenómenos, caracterizar

populações, testar hipóteses e analisar relações entre variáveis (Polit & Beck, 2021; Creswell & Creswell, 2023).

Quanto ao desenho, é um estudo observacional, uma vez que o investigador não manipula as variáveis em análise, limitando-se a observar, registrar e analisar os fenómenos no seu contexto natural. Esta opção é particularmente adequada em contextos clínicos e comunitários, nos quais a manipulação experimental de variáveis familiares, clínicas ou de sobrecarga não seria ética nem exequível.

Quanto aos objetivos, o estudo apresenta natureza descritiva e correlacional. A componente descritiva permite caracterizar o perfil sociodemográfico, profissional e clínico dos participantes, bem como os níveis de funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga. A componente correlacional permite identificar associações estatísticas entre variáveis, sem, contudo, estabelecer relações causais.

Quanto à dimensão temporal, trata-se de um estudo transversal, uma vez que a recolha de dados foi realizada num único momento temporal, sem seguimento longitudinal dos participantes. Os estudos transversais são particularmente úteis para estimar frequências, descrever características de populações e explorar associações entre variáveis num determinado momento (Cuschieri, 2019). Todavia, a sua principal limitação reside na impossibilidade de estabelecer temporalidade entre exposição e resultado, razão pela qual os achados devem ser interpretados como associações e não como relações de causa-efeito.

3.4. População e amostra

A população do estudo é constituída por todos os cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de demência acompanhadas pelo Serviço de Apoio Domiciliário às Demências (SADD) – “Ter a Ideia”, no concelho de Mogadouro.

A delimitação da população ao SADD – “Ter a Ideia” permite estudar cuidadores em contexto domiciliário real, inseridos num serviço comunitário com experiência no acompanhamento de pessoas com demência. Esta opção aumenta a pertinência aplicada dos resultados, na medida em que permite compreender o fenómeno em contexto natural de prestação de cuidados. Contudo, restringe a generalização estatística dos achados para outros contextos institucionais, geográficos ou organizacionais.

De acordo com o relatório anual de atividade de 2025, o serviço acompanha aproximadamente 300 utentes. Contudo, nem todos se encontram em contexto domiciliário, uma vez que alguns beneficiam de apoio em estruturas residenciais para pessoas idosas. Esta distinção é metodologicamente relevante, dado que a experiência de cuidado, a intensidade da sobrecarga e a dinâmica familiar podem diferir substancialmente entre o contexto domiciliário e o contexto institucional.

A amostra foi composta por 121 cuidadores familiares. A seleção dos participantes decorreu através de uma amostragem não probabilística por conveniência, opção metodológica justificada pela especificidade da população em estudo, pela acessibilidade dos participantes e pela necessidade de viabilizar a recolha de dados em contexto comunitário e domiciliário.

A amostragem por conveniência é frequentemente utilizada em estudos clínicos e comunitários quando o acesso à população depende da disponibilidade, elegibilidade e consentimento dos participantes. Contudo, esta estratégia acarreta limitações inerentes, nomeadamente no que se refere à representatividade e à extrapolação dos resultados. Por conseguinte, os achados devem ser interpretados com prudência, uma vez que a natureza não aleatória da amostra restringe a generalização das conclusões para a população global de cuidadores informais de pessoas com demência.

Não foi efetuada amostragem probabilística, pelo que a amostra deve ser entendida como uma amostra clínica e comunitária de conveniência. Ainda assim, a inclusão de 121 cuidadores constitui uma dimensão amostral relevante para uma investigação de mestrado em contexto comunitário e familiar, permitindo uma análise descritiva consistente e uma exploração inferencial prudente das associações entre variáveis.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

Cuidadores de familiares que beneficiam ativamente do apoio do Serviço de Apoio Domiciliário às Demências (SADD) – “Ter a Ideia”.

Prestação de cuidados a um familiar com diagnóstico médico de demência.

Idade igual ou superior a 18 anos.

Aceitação explícita em participar no estudo, mediante consentimento informado.

Foram definidos como critérios de exclusão:

Cuidadores cujo familiar com demência se encontre institucionalizado, uma vez que a dinâmica de cuidados e a sobrecarga diferem do contexto domiciliário.

Famíliaes residentes fora do país, dado que esta condição impossibilitaria a prestação de cuidados diretos e a recolha presencial de dados.

3.5. Instrumentos de medida e de recolha de dados

Os instrumentos de recolha de dados constituem elementos centrais na operacionalização das variáveis de investigação. Devem ser adequados aos objetivos, válidos para a população em estudo, compreensíveis para os participantes e capazes de produzir dados consistentes e analisáveis. No presente estudo, recorreu-se a um formulário de caracterização sociodemográfica, profissional e clínica, complementado por instrumentos validados para avaliação da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga do cuidador informal.

Por definição, os formulários traduzem os objetivos do estudo em variáveis mensuráveis, permitindo organizar, uniformizar e controlar a informação recolhida de forma rigorosa (Fortin, 2009). A sua utilização permite garantir maior comparabilidade entre participantes e facilitar o tratamento estatístico dos dados.

No presente estudo, os instrumentos foram aplicados pela enfermeira e pela psicóloga do Serviço de Apoio Domiciliário às Demências – “Ter a Ideia”. A presença de profissionais familiarizados com o contexto das famílias facilitou a adesão dos participantes, uma vez que o cuidador familiar tende a sentir-se mais confortável para partilhar informação sensível sobre a sobrecarga e a dinâmica familiar com técnicos em quem confia. Contudo, reconhece-se que este procedimento pode introduzir risco de desejabilidade social, dado que os participantes podem tender a fornecer respostas socialmente mais aceitáveis ou consonantes com o que percebem ser esperado pelos profissionais.

Para mitigar este risco, foi assegurado aos participantes que a colaboração era voluntária, confidencial e sem qualquer impacto no apoio prestado pelo SADD. Esta clarificação é fundamental para proteger a autonomia dos participantes e reforçar a independência das respostas.

A recolha por profissionais do serviço constitui, assim, simultaneamente uma vantagem e uma limitação. Por um lado, favorece a adesão, a compreensão dos itens e o ambiente de confiança; por outro, pode aumentar o risco de enviesamento de resposta. Esta limitação deve ser considerada na interpretação dos resultados, particularmente nas variáveis relacionadas com perceções subjetivas, como funcionalidade familiar e sobrecarga.

3.5.1. Formulário sociodemográfico, profissional e clínico — caracterização do cuidador informal da pessoa com demência

Foi construído um formulário sociodemográfico, profissional e clínico, com o objetivo de recolher informação de caracterização dos cuidadores familiares e das pessoas com demência acompanhadas pelo SADD – “Ter a Ideia”.

A utilização deste formulário permitiu uniformizar a colheita de dados realizada pela enfermeira e pela psicóloga. Ao transformar características qualitativas, como a existência de apoio ou a partilha de cuidados, em categorias mensuráveis, o instrumento possibilitou a organização sistemática dos dados e o seu posterior tratamento estatístico.

A construção do formulário deve ser entendida como complementar aos instrumentos validados. O formulário não substitui medidas psicométricas, mas permite enquadrar os resultados, relacionando características do cuidador e da pessoa cuidada com indicadores familiares e de sobrecarga.

O protocolo de recolha de dados foi estruturado em quatro componentes:

Caracterização sociodemográfica, profissional e de contexto, incluindo sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão, grau de parentesco, coabitação, perceção do estado de saúde, horas diárias de cuidado, tempo de prestação de cuidados e existência de rede de apoio.

Caracterização clínica da pessoa com demência, incluindo sexo, idade, tipo de demência, tempo de diagnóstico e grau de dependência.

Avaliação da funcionalidade familiar, através da Escala de APGAR Familiar e da FACES II.

Avaliação da sobrecarga do cuidador, através da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Esta estrutura permitiu articular variáveis de contexto com variáveis de resultado, assegurando coerência entre os objetivos, as hipóteses e os instrumentos utilizados.

3.5.2. Escala de APGAR familiar

O APGAR Familiar é um instrumento breve, de fácil aplicação e amplamente utilizado para avaliar a percepção individual do funcionamento familiar. Foi desenvolvido por Smilkstein em 1978 e baseia-se em cinco dimensões fundamentais do funcionamento familiar: adaptação, participação, crescimento, afeto e resolução.

A dimensão adaptação refere-se à capacidade da família para mobilizar recursos perante situações de necessidade. A participação relaciona-se com a reciprocidade, comunicação e envolvimento dos membros da família na resolução de problemas. O crescimento diz respeito à capacidade da família para aceitar mudanças de papéis e promover o desenvolvimento emocional. O afeto refere-se à qualidade das interações emocionais e à intimidade no sistema familiar. A resolução avalia a capacidade da família para tomar decisões, partilhar tempo e resolver problemas.

O questionário é composto por cinco itens, avaliados através de uma escala de Likert de três pontos: 0 — quase nunca; 1 — algumas vezes; 2 — quase sempre. O somatório total varia entre 0 e 10 pontos, permitindo classificar a família em três níveis: família altamente funcional, entre 7 e 10 pontos; família moderadamente disfuncional, entre 4 e 6 pontos; e família severamente disfuncional, entre 0 e 3 pontos.

A escolha deste instrumento justifica-se pela sua brevidade, facilidade de compreensão e utilidade em contexto clínico e comunitário. No presente estudo, o APGAR Familiar permite avaliar a percepção do cuidador acerca da funcionalidade do sistema familiar, funcionando como indicador sintético da forma como a família responde às exigências impostas pelo processo de cuidar.

3.5.3. Escala FACES II

Para avaliar o funcionamento familiar nas dimensões de coesão e adaptabilidade, foi utilizada a Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar II, conhecida internacionalmente como Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales II (FACES II), desenvolvida no âmbito do Modelo Circumplexo de Olson.

A escala original é composta por 30 itens, avaliados numa escala de Likert de cinco pontos. O cruzamento das pontuações de coesão e adaptabilidade permite classificar as famílias em diferentes níveis de funcionamento, nomeadamente famílias balanceadas, famílias de médio alcance e famílias extremas.

A coesão corresponde ao vínculo emocional existente entre os membros da família, avaliando o grau de separação ou ligação entre estes. Esta dimensão varia entre níveis de desligamento e níveis de ligação excessiva. De acordo com o Modelo Circumplexo, os níveis intermédios de coesão, como famílias separadas ou ligadas, tendem a associar-se a melhor funcionamento familiar, enquanto níveis extremos podem traduzir maior vulnerabilidade sistémica.

A adaptabilidade, ou flexibilidade, avalia a capacidade do sistema familiar para modificar a sua estrutura de poder, papéis e regras relacionais em resposta a situações de stresse, crise ou mudança. No contexto da demência, esta dimensão assume particular relevância, uma vez que a progressão da doença exige reorganização contínua da família, redistribuição de tarefas, redefinição de papéis e adaptação a níveis crescentes de dependência.

Da aplicação da FACES II emergem quatro níveis de coesão: desmembrada, separada, ligada e muito ligada. Relativamente à adaptabilidade, emergem quatro níveis: rígida, estruturada, flexível e muito flexível. As famílias com níveis intermédios tendem a apresentar melhor funcionamento, enquanto as famílias situadas nos extremos podem evidenciar maior risco de disfunção perante situações prolongadas de stresse.

A aplicação da FACES II permite caracterizar o perfil sistémico das famílias acompanhadas pelo SADD, testando a hipótese de que famílias com maior adaptabilidade e coesão equilibrada podem apresentar menores níveis de sobrecarga nos cuidadores familiares. Deste modo, a escala oferece uma leitura complementar ao APGAR Familiar: enquanto o APGAR permite uma avaliação global da funcionalidade percebida, a FACES II aprofunda dimensões estruturais e relacionais do funcionamento familiar.

3.5.4. Escala de Zarit

A Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, internacionalmente conhecida como Zarit Burden Interview, foi desenvolvida por Zarit et al. em 1980 e é um dos instrumentos mais utilizados para avaliar o impacto da prestação de cuidados na vida do cuidador informal. Em Portugal, encontra-se validada e amplamente utilizada em estudos com cuidadores de pessoas idosas e dependentes.

A utilização da Escala de Zarit permite quantificar o desgaste multidimensional do cuidador informal, transformando uma experiência subjetiva, frequentemente descrita como cansaço, exaustão ou peso emocional, em dados estruturados e comparáveis. A sua articulação com a FACES II e com o APGAR Familiar possibilita uma leitura integrada entre a organização familiar, a funcionalidade percebida e o nível de sobrecarga sentido pelo cuidador principal.

A escala avalia diferentes dimensões da sobrecarga, nomeadamente impacto na saúde física e psicológica, vida social, vida privada, relação com a pessoa cuidada, sentimentos de culpa, irritabilidade, dever, perda de liberdade e impacto económico. Esta abordagem multidimensional é particularmente relevante no contexto da demência, dado que a sobrecarga do cuidador resulta da interação entre exigências práticas, desgaste emocional, isolamento social e alterações progressivas da relação com a pessoa cuidada.

A versão mais utilizada em Portugal é composta por 22 itens, avaliados numa escala de Likert de cinco pontos, variando entre 0 — nunca e 4 — quase sempre. O somatório total varia entre 0 e 88 pontos, permitindo classificar o nível de sobrecarga em diferentes categorias: sobrecarga nula ou mínima, ligeira a moderada, moderada a grave e grave.

A escala não deve ser aplicada na presença da pessoa cuidada, de forma a salvaguardar a liberdade de resposta do cuidador e evitar constrangimentos emocionais, relacionais ou éticos. No presente estudo, este princípio foi respeitado, permitindo que os cuidadores expressassem a sua perceção de forma mais livre e protegida.

3.6. Considerações Éticas

A investigação envolvendo seres humanos exige o cumprimento rigoroso de princípios éticos fundamentais, nomeadamente respeito pela dignidade humana, autonomia, beneficência, não maleficência, justiça, confidencialidade e proteção dos dados pessoais. Assim, o presente estudo foi desenvolvido em conformidade com os princípios estabelecidos na Declaração de Helsínquia e na Convenção de Oviedo.

Foram igualmente considerados os princípios éticos enunciados por Fortin (2009). O princípio da não maleficência foi assegurado na medida em que a participação no estudo não implicou prejuízo, dano ou risco acrescido para os participantes. O princípio da autonomia foi garantido através da obtenção de consentimento livre e esclarecido, sendo os participantes informados de que a sua participação era voluntária e de que poderiam desistir em qualquer momento, sem qualquer prejuízo dos seus direitos ou do apoio prestado pelo serviço. Os princípios da beneficência e da justiça foram salvaguardados através do tratamento respeitoso dos participantes, da confidencialidade da informação e do anonimato dos dados recolhidos.

Antes do início da aplicação dos formulários, o projeto de investigação foi submetido à Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Bragança, tendo obtido parecer favorável a 28

de abril de 2024. Foi também solicitada autorização à Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro para utilização dos dados dos utentes e desenvolvimento do estudo no contexto do SADD – “Ter a Ideia”.

Foi solicitado consentimento livre e informado a cada cuidador informal que aceitou participar no estudo. Os participantes foram abordados por contacto pessoal no seu domicílio e esclarecidos quanto à natureza, objetivos, duração, procedimentos, confidencialidade e voluntariedade da investigação. Após este esclarecimento, foi questionado o interesse em participar e, apenas em caso de aceitação, aplicado o formulário.

Para assegurar o rigor das respostas e o bem-estar dos participantes, a recolha de dados decorreu em local reservado, sem a presença da pessoa com demência. Esta opção metodológica e ética permitiu ao cuidador expressar livremente a sua perceção sobre a dinâmica familiar e o nível de sobrecarga, reduzindo constrangimentos emocionais e protegendo a privacidade da informação partilhada.

Foi ainda requerida autorização para utilização das escalas de avaliação aos respetivos autores, bem como autorização institucional ao Sr. Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro.

3.7. Tratamento e Análise de Dados

O tratamento estatístico dos dados foi realizado com recurso ao software IBM SPSS Statistics, versão 27.0. O IBM SPSS Statistics é uma plataforma de análise estatística amplamente utilizada em investigação em saúde, permitindo preparação de dados, análise descritiva, testes inferenciais e apresentação estruturada de resultados. A versão 27 foi disponibilizada pela IBM em junho de 2020.

Inicialmente, procedeu-se à análise estatística descritiva das variáveis, com recurso ao cálculo de frequências absolutas e relativas para variáveis qualitativas, e médias e desvios-padrão para variáveis quantitativas, sempre que aplicável. Esta etapa teve como objetivo caracterizar a amostra e descrever a distribuição das variáveis sociodemográficas, profissionais, clínicas, familiares e de sobrecarga.

Posteriormente, foram aplicadas técnicas de estatística inferencial com o objetivo de analisar as relações entre as variáveis em estudo. As associações entre variáveis categóricas foram analisadas através do teste do qui-quadrado de Pearson. Quando os pressupostos deste teste

não se encontravam assegurados, nomeadamente quando as frequências esperadas eram reduzidas, recorreu-se ao teste exato de Fisher.

Em todas as análises foi considerado um nível de significância estatística de 5%, correspondente a $p < 0,05$. Este critério permitiu determinar a existência de associações estatisticamente significativas entre as variáveis analisadas. Contudo, a interpretação dos resultados inferenciais distinguiu significância estatística de relevância clínica. Em estudos comunitários e familiares, um resultado estatisticamente significativo pode apresentar magnitude reduzida, enquanto uma associação não significativa pode conservar pertinência clínica, sobretudo quando se trata de fenómenos complexos e multidimensionais, como a sobrecarga do cuidador informal.

Importa ainda sublinhar que os resultados devem ser interpretados à luz das limitações metodológicas do estudo, nomeadamente o desenho transversal, a amostragem por conveniência e a recolha de dados baseada em autorrelato. Estas opções, embora adequadas e viáveis no contexto da investigação, permitem apenas identificar associações estatísticas, não possibilitando estabelecer relações de causalidade entre as variáveis. A ausência de associação entre determinadas dimensões, como funcionalidade familiar e sobrecarga, poderá indicar a existência de fatores mediadores ou moderadores não incluídos no modelo analítico, como resiliência, suporte social percebido, estratégias de coping, literacia em saúde ou presença de sintomas psicológicos e comportamentais da demência.

CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A apresentação dos resultados constitui uma etapa fundamental do processo de investigação científica, permitindo transformar os dados recolhidos em informação estruturada, inteligível e suscetível de interpretação crítica. Neste capítulo procede-se à análise descritiva e inferencial dos dados obtidos junto dos cuidadores informais de pessoas com demência acompanhadas pelo Serviço de Apoio Domiciliário às Demências (SADD) – “Ter a Ideia”, procurando responder à questão de investigação e testar as hipóteses previamente formuladas.

Numa primeira fase, realizou-se a análise estatística descritiva, com o objetivo de caracterizar a amostra de cuidadores informais e das pessoas com demência incluídas no estudo. As variáveis categóricas foram descritas através de frequências absolutas (n) e relativas (%), procedimento amplamente recomendado em estudos quantitativos de natureza observacional e transversal para a descrição de distribuições populacionais e caracterização da amostra (Polit & Beck, 2021).

A consistência interna das escalas utilizadas foi avaliada através do coeficiente alfa de Cronbach, indicador psicométrico amplamente utilizado para aferir a fiabilidade dos instrumentos de medida. O alfa de Cronbach avalia o grau de homogeneidade entre os itens que compõem uma escala, permitindo estimar a consistência interna do instrumento. Valores iguais ou superiores a 0,70 foram considerados indicativos de consistência interna aceitável, valores superiores a 0,80 como bons e valores superiores a 0,90 como excelentes, em consonância com as recomendações metodológicas internacionais (Taber, 2018).

Importa, contudo, salientar que a interpretação do alfa de Cronbach deve ser contextualizada, uma vez que valores muito elevados podem igualmente refletir redundância excessiva entre itens. Assim, a análise da fiabilidade foi interpretada em articulação com a coerência conceptual dos instrumentos utilizados e com a adequação dos mesmos à população em estudo.

Para a análise das associações entre variáveis recorreu-se à estatística inferencial, utilizando-se o teste de independência do qui-quadrado de Pearson (χ^2), apropriado para análise de relações entre variáveis categóricas. Sempre que os pressupostos deste teste não se encontravam assegurados, nomeadamente quando mais de 20% das células apresentavam frequências esperadas inferiores a cinco, foi utilizado o teste exato de Fisher, procedimento

estatístico recomendado para amostras reduzidas ou distribuições assimétricas (McHugh, 2013).

Em todas as análises inferenciais foi considerado um nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$), valor convencionalmente aceite nas ciências da saúde para controlo do erro tipo I. Todavia, a interpretação dos resultados não se restringiu exclusivamente à significância estatística, sendo igualmente considerada a relevância clínica e contextual das associações encontradas. Esta distinção assume particular importância em estudos realizados em contexto familiar e comunitário, nos quais fenómenos complexos e multidimensionais, como a sobrecarga do cuidador, podem apresentar significado clínico relevante mesmo quando os resultados estatísticos não atingem significância formal.

O tratamento estatístico dos dados foi realizado através do software IBM SPSS Statistics, versão 27.0, plataforma amplamente utilizada em investigação em saúde pela sua robustez analítica, fiabilidade e capacidade de operacionalização de análises descritivas e inferenciais complexas.

Dos 300 utentes atualmente acompanhados pelo Serviço de Apoio Domiciliário às Demências (SADD) – “Ter a Ideia”, foi possível obter uma amostra de 121 cuidadores informais que aceitaram participar no estudo e que cumpriam os critérios de inclusão previamente definidos.

A amostra corresponde a aproximadamente 40,3% do universo potencial de utentes acompanhados pelo serviço. Importa salientar que, do total de utentes, 170 encontravam-se institucionalizados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI), circunstância que inviabilizou a inclusão dos respetivos cuidadores familiares no estudo, uma vez que a dinâmica de cuidado em contexto institucional difere substancialmente da realidade domiciliária. Adicionalmente, em 9 situações, o cuidador principal encontrava-se a residir fora do país, impossibilitando a recolha presencial de dados.

Embora a amostragem por conveniência limite a generalização estatística dos resultados, a dimensão da amostra obtida revela-se metodologicamente relevante para uma investigação desenvolvida em contexto comunitário e familiar, permitindo uma caracterização consistente da população estudada e uma exploração inferencial prudente das associações entre variáveis. A taxa de participação alcançada reforça igualmente a pertinência do fenómeno em estudo e a relevância da temática para os cuidadores familiares envolvidos.

4.1. Caracterização Sociodemográfica dos Familiares

Na caracterização sociodemográfica dos familiares cuidadores da pessoa com demência foram avaliadas as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, habilitações literárias e situação profissional. Relativamente ao contexto do cuidado, consideraram-se o grau de parentesco com a pessoa com demência, o tempo de prestação de cuidados (em anos), a intensidade do cuidado (horas/dia), a coabitação e a partilha de cuidados. Por fim, incluiu-se a percepção subjetiva de saúde do participante.

A inclusão destas variáveis justifica-se pela evidência científica que demonstra que fatores sociodemográficos, relacionais e contextuais influenciam significativamente a experiência do cuidar, a adaptação ao papel de cuidador e os níveis de sobrecarga física e emocional. Estudos recentes evidenciam que características como sexo feminino, idade avançada, baixa escolaridade, coabitação e ausência de rede de apoio estão frequentemente associadas a maior vulnerabilidade psicológica e maior risco de exaustão do cuidador informal (Del-Pino-Casado et al., 2019; Bom et al., 2021).

Foram consideradas estas questões iniciais com o objetivo de caracterizar os familiares cuidadores e compreender de que forma o contexto sociodemográfico e as dinâmicas de prestação de cuidados podem influenciar o bem-estar, a funcionalidade familiar e a sobrecarga experienciada pelo cuidador. Esta caracterização permite traçar um perfil detalhado da amostra, identificando potenciais fatores de risco, vulnerabilidade ou proteção associados ao exercício do papel de cuidador informal.

A literatura demonstra que o cuidado informal em contexto de demência é frequentemente assumido por mulheres, sobretudo filhas e cônjuges, refletindo padrões socioculturais historicamente associados ao papel feminino no cuidado familiar. Paralelamente, fatores como envelhecimento do cuidador, coexistência de doença crónica, isolamento social e ausência de partilha de cuidados tendem a aumentar o risco de sobrecarga e sofrimento emocional (Alzheimer Europe, 2023; WHO, 2023). Neste sentido, a caracterização sociodemográfica da amostra constitui um elemento fundamental para contextualizar os resultados subsequentes relativos à funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga.

Foram inquiridos 121 cuidadores informais, apresentando-se seguidamente a caracterização sociodemográfica dos mesmos.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais

Variável	Respostas	n	%
Sexo (n=121)	Feminino	81	66,9%
	Masculino	40	33,1%
Idade (n=121)	18 a 37 anos	5	4,1%
	38 a 58 anos	48	39,7%
	59 a 78 anos	50	41,3%
	Pelo menos 79 anos	18	14,9%
Estado civil (n=120)	Solteiro (a)	16	13,3%
	Casado (a)/ União de facto	95	79,2%
	Divorciado (a)	7	5,8%
	Viúvo (a)	2	1,7%
Habilitações literárias (n=121)	Sem habilitações	15	12,4%
	Até 1º ciclo	39	32,2%
	Até 3º ciclo	10	8,3%
	Secundário	27	22,3%
	Licenciatura	30	24,8%
Situação Profissional (n=120)	Trabalhador por conta de outrem	26	21,7%
	Trabalhador por conta própria	26	21,7%
	Desempregado (a)	20	16,7%
	Reformado (a)	48	40,0%
Grau de parentesco com a pessoa com demência (n=121)	Cônjuge/ Irmão	44	36,4%
	Filho (a)	56	46,3%
	Neto (a)	4	3,3%
	Sobrinho (a)	7	5,8%
	Outros	10	8,3%
Nº de anos a cuidar (n=121)	No máximo 1 anos	24	19,8%
	Entre dois a três anos	44	36,4%
	Pelo menos quatro anos	53	43,8%
Nº de horas a cuidar por dia (n=121)	Até três horas	22	18,2%
	De três a seis horas	69	57,0%
	Mais de seis horas	30	24,8%
Coabita (n=121)	Não	51	42,1%
	Sim	70	57,9%
Partilha cuidados (n=121)	Não	86	71,1%
	Sim	35	28,9%
Como classifica a sua saúde (n=121)	Má	28	23,1%
	Razoável	42	34,7%
	Boa	51	42,1%

Os resultados apresentados na Tabela 1 evidenciam um predomínio do sexo feminino entre os cuidadores informais (66,9%), confirmando a tendência amplamente descrita na literatura relativamente à feminização do cuidado informal. Este achado encontra-se alinhado com estudos nacionais e internacionais que demonstram que o cuidado a pessoas dependentes continua a ser maioritariamente assumido por mulheres, sobretudo filhas e cônjuges, refletindo padrões socioculturais historicamente associados ao papel feminino no cuidado familiar (Alzheimer Europe, 2023; Bom et al., 2021). Esta realidade pode traduzir

desigualdades na distribuição das responsabilidades de cuidado e maior vulnerabilidade das mulheres cuidadoras ao desgaste físico, emocional e social.

Relativamente à idade, observa-se que a maioria dos cuidadores se encontra nas faixas etárias entre os 59 e os 78 anos (41,3%) e entre os 38 e os 58 anos (39,7%), sendo residual a presença de cuidadores jovens. Estes resultados sugerem que grande parte dos cuidadores se encontra simultaneamente em processo de envelhecimento, podendo coexistir necessidades próprias de saúde, doença crónica ou limitação funcional. A literatura evidencia que cuidadores mais velhos tendem a apresentar maior risco de fadiga física, multimorbilidade e exaustão emocional, sobretudo quando os cuidados são prolongados e pouco partilhados (WHO, 2023).

No que respeita ao estado civil, verifica-se que a maioria dos cuidadores é casada ou vive em união de facto (79,2%). Este dado poderá refletir a presença de uma estrutura familiar mais estável e potencialmente facilitadora de suporte emocional. Contudo, a literatura demonstra que a existência de companheiro(a) não garante, por si só, uma partilha efetiva das responsabilidades de cuidado, podendo coexistir sentimentos de isolamento e sobrecarga, particularmente quando o cuidador principal assume a quase totalidade das tarefas associadas ao cuidar.

Quanto às habilitações literárias, observa-se uma distribuição heterogénea, predominando níveis de escolaridade mais baixos, nomeadamente até ao 1.º ciclo do ensino básico (32,2%). Adicionalmente, uma proporção relevante da amostra apresenta ausência de habilitações literárias formais. Estes resultados assumem particular relevância clínica e comunitária, uma vez que baixos níveis de escolaridade podem limitar a literacia em saúde, a compreensão de orientações terapêuticas, a gestão da doença e a capacidade de mobilização de recursos formais e informais de apoio. Estudos recentes demonstram que reduzida escolaridade se associa frequentemente a maior vulnerabilidade social e maior dificuldade na adaptação ao papel de cuidador informal (Liu et al., 2020).

Relativamente à situação profissional, destaca-se a condição de reformado(a) (40,0%). Este achado poderá estar relacionado com a faixa etária predominante dos participantes e com a disponibilidade temporal para assumir o cuidado prolongado da pessoa com demência. Contudo, a literatura evidencia que a reforma não elimina o impacto do cuidado informal, podendo inclusive potenciar isolamento social, sobreposição de problemas de saúde próprios e redução do suporte económico disponível.

No que se refere ao grau de parentesco, a maioria dos cuidadores é filho(a) da pessoa com demência (46,3%), seguida dos cônjuges ou irmãos (36,4%). As restantes categorias apresentam valores residuais, reforçando a centralidade do núcleo familiar direto na prestação de cuidados à pessoa com demência. Este resultado encontra-se em consonância com o modelo mediterrânico de cuidado familiar, no qual os cuidados continuam predominantemente assentes na responsabilidade intrafamiliar e na solidariedade intergeracional.

Relativamente à duração da prestação de cuidados, verifica-se que 43,8% dos cuidadores presta cuidados há pelo menos quatro anos, evidenciando o carácter prolongado, progressivo e cumulativo do cuidado informal associado à demência. A literatura demonstra que a exposição prolongada às exigências do cuidado constitui um importante fator de risco para desgaste físico, emocional e psicológico, particularmente em situações de elevada dependência funcional da pessoa cuidada (Brodaty & Donkin, 2009).

Quanto à intensidade do cuidado, a maioria dos cuidadores refere dedicar entre três e seis horas diárias à prestação de cuidados (57,0%), sendo que 24,8% presta cuidados por mais de seis horas diárias. Estes dados sugerem uma elevada exigência assistencial, compatível com a natureza progressiva e incapacitante da Perturbação Neurocognitiva Major. Estudos recentes demonstram que o aumento da intensidade horária do cuidado se associa diretamente a níveis mais elevados de sobrecarga, exaustão emocional e limitação da vida social e profissional do cuidador (Del-Pino-Casado et al., 2019).

Relativamente à coabitação, mais de metade dos cuidadores vive com a pessoa com demência (57,9%), e a grande maioria não partilha os cuidados com outra pessoa (71,1%), circunstância que poderá potenciar níveis acrescidos de sobrecarga e reduzir oportunidades de descanso, autocuidado e participação social. A ausência de rede de apoio efetiva constitui um dos fatores mais consistentemente associados à claudicação do cuidador informal e ao risco de institucionalização precoce da pessoa com demência (WHO, 2023).

No que respeita à perceção subjetiva do estado de saúde, 42,1% dos cuidadores classifica a sua saúde como boa, enquanto 34,7% a considera razoável. Contudo, 23,1% refere apresentar um estado de saúde mau, o que poderá refletir o impacto físico e emocional associado à prestação prolongada de cuidados. A evidência científica demonstra que cuidadores de pessoas com demência apresentam frequentemente maior prevalência de ansiedade,

depressão, distúrbios do sono, fadiga crónica e doença física comparativamente à população geral da mesma faixa etária (Livingston et al., 2020).

4.2. Caracterização Sociodemográfica e Clínica da Pessoa com Demência

No que concerne à caracterização da pessoa com demência, foram analisadas variáveis clínicas e funcionais determinantes, designadamente: idade, tempo decorrido desde o diagnóstico, grau de dependência, tipo de dependência e estágio da demência (ligeiro, moderado ou grave). Esta avaliação permite compreender de que forma a progressão clínica da doença influencia as necessidades assistenciais, a reorganização familiar e a sobrecarga do cuidador informal.

A inclusão destas variáveis fundamenta-se na evidência científica que identifica a gravidade da demência e o aumento da dependência funcional como fatores centrais na intensificação das exigências físicas, emocionais e organizacionais associadas ao cuidado. À medida que a doença progride, aumentam as necessidades de supervisão contínua, apoio nas atividades de vida diária, gestão comportamental e vigilância de segurança, traduzindo-se frequentemente em maior desgaste do cuidador e maior vulnerabilidade familiar.

Importa salientar que a Perturbação Neurocognitiva Major apresenta uma trajetória progressiva e irreversível, marcada por declínio cognitivo, funcional e comportamental. Assim, o agravamento do estágio clínico da demência tende a associar-se ao aumento da dependência física e à redução da autonomia da pessoa cuidada, exigindo adaptações contínuas da família e do cuidador principal. Estudos recentes demonstram que sintomas psicológicos e comportamentais da demência, como agitação, desorientação, agressividade ou perturbações do sono, constituem alguns dos principais preditores de sobrecarga elevada do cuidador informal (Livingston et al., 2020; WHO, 2023).

Foram consideradas estas variáveis com o objetivo de caracterizar o perfil clínico da pessoa cuidada e compreender de que forma a gravidade da doença e o grau de dependência influenciam diretamente a dinâmica do cuidado, a funcionalidade familiar e o bem-estar do cuidador informal.

Na *Tabela 2* apresenta-se a caracterização sociodemográfica e clínica da pessoa com demência acompanhada pelos cuidadores informais incluídos no estudo.

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica do doente com demência

Variável	Respostas	n	%
Idade da pessoa com demência (n=121)	56 a 65 anos	3	2,5%
	66 a 75 anos	25	20,7%
	76 a 85 anos	57	47,1%
	Pelo menos 86 anos	36	29,8%
Tempo diagnóstico da doença (n=120)	Até um ano	20	16,5%
	Entre 2 a 3 anos	37	30,6%
	Entre 4 a 5 anos	26	21,5%
	Entre 5 a 6 anos	13	10,7%
	Pelo menos 7 anos	25	20,7%
Grau de dependência (n=121)	1º grau	48	39,7%
	2º grau	56	46,3%
	3º grau	17	14,0%
Tipo de dependência (n=121)	Alzheimer	51	42,1%
	Demência Corpus Levy	2	1,7%
	Demência Frontotemporal	5	4,1%
	Demência Vascular	7	5,8%
	Demência de Parkinson	11	9,1%
	Demência mista	45	37,2%
Estágio da demência (n=121)	Declínio cognitivo muito ligeiro	1	0,8%
	Declínio cognitivo ligeiro	48	39,7%
	Declínio cognitivo moderado	47	38,8%
	Declínio cognitivo grave	13	10,7%
	Declínio cognitivo muito grave	12	9,9%

Considerando os dados apresentados na Tabela 2, verifica-se que, relativamente à idade, predominam as pessoas com demência com idades compreendidas entre os 76 e os 85 anos (47,1%). As faixas etárias mais jovens apresentam valores residuais, observando-se apenas 2,5% de doentes entre os 56 e os 65 anos. Estes resultados encontram-se em consonância com a evidência epidemiológica internacional, que identifica o envelhecimento como o principal fator de risco para o desenvolvimento de demência. A prevalência da Perturbação Neurocognitiva Major aumenta exponencialmente com a idade, particularmente após os 75 anos, refletindo o impacto do envelhecimento cerebral, da multimorbilidade e da vulnerabilidade neurodegenerativa associada à idade avançada (World Health Organization [WHO], 2023).

No que respeita ao tempo de diagnóstico da doença, verifica-se uma distribuição relativamente equilibrada, com maior concentração entre os 2 e os 3 anos (30,6%). Destaca-se, contudo, que uma percentagem significativa das pessoas com demência apresenta diagnóstico há mais de cinco anos (31,4%), evidenciando a natureza crónica, progressiva e prolongada da doença e a

permanência continuada em contexto familiar. Este dado assume particular relevância clínica, uma vez que o prolongamento temporal da prestação de cuidados tende a associar-se ao desgaste cumulativo do cuidador informal, exigindo adaptações constantes da dinâmica familiar e maior mobilização de recursos de suporte. A literatura demonstra que o impacto da demência não decorre apenas da gravidade clínica, mas também da duração prolongada da experiência de cuidar (Brodaty & Donkin, 2009).

No que concerne ao grau de dependência, a maioria das pessoas com demência apresenta dependência de 2.º grau (46,3%), seguida do 1.º grau (39,7%), indicando que uma proporção significativa dos doentes já necessita de apoio regular na realização das atividades de vida diária e supervisão funcional. Estes resultados refletem a progressão da dependência funcional inerente à Perturbação Neurocognitiva Major, particularmente nas dimensões relacionadas com higiene, alimentação, mobilidade, gestão terapêutica e segurança. O aumento da dependência associa-se frequentemente a maior intensidade de cuidados, maior vigilância contínua e maior exigência física e emocional para o cuidador informal (Livingston et al., 2020).

Quanto ao tipo de demência, observa-se que a Doença de Alzheimer é a mais prevalente (42,1%), seguida da demência mista (37,2%). Os restantes tipos de demência surgem com frequências substancialmente inferiores, nomeadamente a demência associada à Doença de Parkinson (9,1%), a demência vascular (5,8%) e a demência frontotemporal (4,1%). Estes resultados acompanham a tendência descrita na literatura científica, segundo a qual a Doença de Alzheimer representa a principal etiologia de demência a nível mundial, correspondendo aproximadamente a 60–70% dos casos diagnosticados. A elevada prevalência de demência mista poderá refletir a coexistência de mecanismos neurodegenerativos e vasculares, particularmente frequente em populações envelhecidas e com múltiplos fatores de risco cardiovascular (Alzheimer's Association, 2024).

No que se refere ao estágio da demência, a maioria dos doentes encontra-se em fases ligeiras (39,7%) ou moderadas (38,8%) de declínio cognitivo. Contudo, uma percentagem considerável apresenta declínio cognitivo grave ou muito grave (20,6%), reforçando a complexidade clínica do cuidado prestado e o impacto potencial na sobrecarga do cuidador informal. À medida que o declínio cognitivo progride, aumentam as necessidades de supervisão contínua, apoio funcional, gestão de sintomas psicológicos e comportamentais e vigilância de segurança, traduzindo-se frequentemente em maior exaustão física e emocional dos cuidadores familiares. Estudos recentes demonstram que os sintomas neuropsiquiátricos

associados às fases avançadas da demência como agitação, desorientação, alterações comportamentais e perturbações do sono constituem alguns dos principais preditores de sobrecarga intensa do cuidador informal (Feast et al., 2016; Livingston et al., 2020).

4.3. Caracterização da Avaliação Familiar

A segunda parte do formulário incidiu sobre a avaliação das dinâmicas familiares e da sobrecarga decorrente do ato de cuidar. Para o efeito, foram aplicados os seguintes instrumentos: o APGAR Familiar, a Escala de Adaptabilidade e Coesão Familiar (FACES II) e a Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit Burden Interview).

A utilização combinada destes instrumentos permitiu uma avaliação multidimensional da experiência de cuidar, integrando dimensões estruturais e relacionais do funcionamento familiar, bem como a perceção subjetiva de sobrecarga do cuidador informal. Esta abordagem encontra-se alinhada com os modelos sistémicos da enfermagem de saúde familiar, segundo os quais a compreensão da experiência de cuidado exige análise integrada da funcionalidade familiar, da coesão emocional, da adaptabilidade e do impacto psicossocial do cuidar.

Nas secções seguintes detalha-se a composição de cada instrumento, a análise da respetiva consistência interna avaliada através do coeficiente alfa de Cronbach obtida na presente amostra, bem como a caracterização estatística dos resultados apurados. A avaliação da consistência interna assume particular relevância metodológica, uma vez que permite verificar o grau de homogeneidade dos itens que compõem cada escala, contribuindo para a validação da fiabilidade dos instrumentos utilizados na população em estudo (Taber, 2018).

Importa salientar que a utilização de instrumentos validados internacionalmente reforça o rigor científico do estudo, permitindo maior robustez analítica, comparabilidade com outras investigações e maior segurança interpretativa dos resultados obtidos.

Na *Tabela 3* apresenta-se a composição das escalas, de acordo com os critérios descritos na metodologia, bem como os resultados da análise da consistência interna dos instrumentos aplicados.

Tabela 3 – Composição das escalas e consistência interna

Escala	Fatores	Itens	Alfa de Cronbach
Apgar Familiar	Apgar familiar	todos	0,961
FACES II	Coesão	1, 3*, 5, 7, 9*, 11, 13, 15*, 17*, 19, 21, 23, 25*, 27, 29*, 30	0,864
	Adaptabilidade	2, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 22, 24*, 26, 28*	0,839
	Global	todos	0,926
Sobrecarga do cuidador	Impacto dos cuidados diretos no contexto do cuidador	1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17, 22	0,970
	Relação Interpessoal	4, 5, 16, 18, 19	0,944
	Expectativas face ao cuidar	7, 8, 14, 15	0,673
	Percepção de autoeficácia	20, 21	0,909
	Score Global	Todos	0,971

*cotado na forma negativa, necessário inverter

Os resultados da análise da consistência interna demonstraram níveis elevados de fiabilidade para todas as escalas utilizadas, reforçando a robustez psicométrica dos instrumentos aplicados no contexto da presente amostra. A avaliação da consistência interna através do coeficiente alfa de Cronbach permitiu verificar o grau de homogeneidade dos itens constituintes de cada instrumento, assegurando que as escalas medem, de forma consistente, os construtos teóricos a que se propõem avaliar.

A Escala APGAR Familiar apresentou um alfa de Cronbach de 0,961, valor indicativo de consistência interna excelente. Este resultado sugere elevada coerência entre os itens relativos às dimensões de adaptação, participação, crescimento, afeto e resolução familiar, reforçando a adequação do instrumento para avaliação da percepção da funcionalidade familiar nesta população. Valores desta magnitude encontram-se acima dos limiares habitualmente recomendados na literatura metodológica e corroboram a elevada estabilidade interna do instrumento (Taber, 2018).

Na escala FACES II, os valores de consistência interna foram igualmente elevados, registando-se um alfa de Cronbach de 0,864 para a subescala de coesão familiar e de 0,839 para a subescala de adaptabilidade. Estes resultados confirmam uma boa fiabilidade interna,

indicando que os itens apresentam adequada correlação entre si e avaliam de forma consistente as dimensões relacionais e estruturais do funcionamento familiar propostas pelo Modelo Circumplexo de Olson. A robustez destes indicadores reforça a adequação da utilização da FACES II em contextos de investigação familiar e em populações cuidadoras de pessoas com demência.

Relativamente à Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, o alfa global de 0,971 evidenciou uma consistência interna excelente. Este resultado demonstra elevada homogeneidade entre os itens que avaliam impacto físico, emocional, social e psicológico do cuidar, permitindo inferir elevada estabilidade métrica do instrumento na avaliação da sobrecarga do cuidador informal. Estudos internacionais têm consistentemente demonstrado elevados índices de fiabilidade da Zarit Burden Interview em populações de cuidadores de pessoas com demência, reforçando a sua validade e sensibilidade clínica (Bédard et al., 2001).

De forma global, os resultados obtidos sustentam a adequação psicométrica dos instrumentos utilizados, conferindo maior rigor metodológico e robustez científica à análise realizada. A elevada consistência interna observada permite aumentar a confiança na interpretação dos resultados subsequentes relativos à funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga do cuidador informal.

Importa, contudo, sublinhar que valores muito elevados de alfa de Cronbach — particularmente superiores a 0,95 — podem também sugerir redundância excessiva entre itens, traduzindo eventual sobreposição conceptual de algumas questões. Assim, a interpretação dos coeficientes de fiabilidade deve ser realizada de forma crítica e integrada, considerando simultaneamente a coerência teórica dos instrumentos, a natureza multidimensional dos construtos avaliados e o contexto clínico e familiar em análise (Tavakol & Dennick, 2011).

Não obstante o rigor psicométrico demonstrado, os resultados obtidos devem ser interpretados à luz das limitações metodológicas do estudo, nomeadamente o desenho transversal e a utilização de uma amostragem não probabilística por conveniência. Estas opções metodológicas permitem identificar associações estatisticamente significativas entre variáveis, mas não possibilitam estabelecer relações causais definitivas nem inferir temporalidade entre exposição e resultado. Consequentemente, os achados devem ser

compreendidos enquanto associações observacionais circunscritas ao contexto específico da amostra estudada.

Importa ainda destacar que a ausência de associação estatisticamente significativa entre funcionalidade familiar e sobrecarga do cuidador nesta investigação — apesar da elevada fiabilidade das escalas utilizadas — sugere que esta relação poderá ser mediada ou moderada por variáveis não exploradas no presente modelo analítico. A literatura científica contemporânea identifica fatores como resiliência individual e familiar, suporte social percebido, estratégias de coping, literacia em saúde, autoeficácia do cuidador e presença de sintomas psicológicos e comportamentais da demência como potenciais mediadores da experiência subjetiva de sobrecarga (Crespo et al., 2021; Yu et al., 2023).

Deste modo, os resultados obtidos reforçam a necessidade de futuras investigações com desenhos longitudinais, modelos analíticos multivariados e integração de variáveis psicossociais adicionais, permitindo aprofundar a compreensão da complexa interação entre dinâmica familiar, adaptação ao cuidar e sobrecarga do cuidador informal de pessoas com Perturbação Neurocognitiva Major.

Na *tabela 4* apresenta-se a caracterização dos resultados obtidos para as escalas utilizadas.

Tabela 4 – Caracterização dos resultados obtidos nas escalas

Escala	Classificação	n	%
APGAR familiar (n=121)	Elevada disfunção familiar	25	20,7%
	Moderada disfunção familiar	44	36,4%
	Boa funcionalidade familiar	52	43,0%
FACES II Coesão (n=121)	Desmembrada	48	39,7%
	Separada	69	57,0%
	Ligada	4	3,3%
FACES II Adaptabilidade (n=121)	Rígida	32	26,4%
	Estruturada	8	6,6%
	Flexível	60	49,6%
	Muito flexível	21	17,4%
FACES II Global (n=121)	Extrema	37	30,6%
	Razoável	13	10,7%
	Moderadamente equilibrada	71	58,7%
Sobrecarga do cuidador (n=121)	Sobrecarga ligeira	22	18,2%
	Sobrecarga intensa	99	81,8%

Com base na tabela 4 tem-se que quanto à Escala do APGAR Familiar, 43,0% dos cuidadores percecionam a sua família como tendo boa funcionalidade familiar. Os resultados obtidos

relativamente à funcionalidade familiar evidenciam que 43,0% dos cuidadores percebem a sua família como funcional, enquanto 36,4% referem moderada disfunção familiar e 20,7% elevada disfunção familiar. Estes dados sugerem que, apesar de uma proporção relevante das famílias manter níveis adequados de funcionamento perante a exigência do cuidado, mais de metade dos cuidadores identifica algum grau de comprometimento da dinâmica familiar.

A literatura científica demonstra que o cuidado prolongado à pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major constitui um importante fator de pressão sistémica sobre a família, podendo comprometer a comunicação, a distribuição de papéis, a resolução de problemas e o equilíbrio emocional do sistema familiar. O impacto cumulativo das exigências associadas ao cuidado tende a aumentar o risco de tensão intrafamiliar, isolamento do cuidador principal e desgaste relacional, sobretudo quando existem recursos limitados de apoio formal ou informal (Wright & Leahey, 2021).

Contudo, importa salientar que a funcionalidade familiar não deve ser entendida como um estado dicotómico de “funcionalidade” versus “disfunção”, mas antes como um contínuo adaptativo influenciado pela capacidade da família para reorganizar papéis, mobilizar recursos e responder às exigências decorrentes da progressão da doença. Neste sentido, a existência de famílias percebidas como funcionais poderá refletir mecanismos eficazes de adaptação, coesão relacional e suporte emocional entre os seus membros.

Relativamente à coesão familiar, observa-se predominância de famílias classificadas como separadas (57,0%) ou desmembradas (39,7%). Segundo o Modelo Circumplexo de Olson, estas tipologias traduzem níveis reduzidos ou moderados de proximidade emocional entre os membros da família. As famílias separadas caracterizam-se por algum grau de autonomia individual, mantendo simultaneamente ligação afetiva moderada; já as famílias desmembradas apresentam menor envolvimento emocional, reduzida partilha relacional e maior distanciamento entre os elementos do sistema familiar.

A predominância destas tipologias poderá refletir o impacto da sobrecarga continuada associada ao cuidado informal, particularmente em contextos de reduzida partilha de responsabilidades. A literatura evidencia que o cuidado prolongado a pessoas com demência pode conduzir a isolamento progressivo do cuidador principal, diminuição da participação social e fragilização das interações familiares, sobretudo quando o cuidado se concentra num único elemento da família (Garbelini et al., 2022).

Importa, contudo, interpretar estes resultados de forma contextualizada. Em determinadas famílias, níveis moderados de separação emocional podem funcionar como mecanismo adaptativo protetor, permitindo preservar algum grau de autonomia individual e reduzir fenómenos de sobre-envolvimento emocional ou fusão relacional excessiva. Assim, nem toda a distância relacional traduz necessariamente disfunção; em alguns casos poderá constituir estratégia de coping perante as exigências emocionais do cuidado prolongado.

No que se refere à adaptabilidade familiar, verifica-se predominância de famílias classificadas como flexíveis (49,6%). Este resultado sugere que uma parte significativa das famílias demonstra capacidade de reorganização perante as exigências decorrentes da doença, conseguindo ajustar papéis, regras e padrões relacionais face à progressão da dependência. A flexibilidade familiar constitui um importante indicador de resiliência sistémica, permitindo redistribuição de tarefas, negociação de responsabilidades e adaptação progressiva às alterações impostas pela Perturbação Neurocognitiva Major.

Segundo Olson (2000), famílias com níveis intermédios de adaptabilidade tendem a apresentar melhor funcionamento global e maior capacidade de resposta perante situações de crise crónica. Neste contexto, a predominância de famílias flexíveis poderá traduzir esforço adaptativo contínuo das famílias cuidadoras, particularmente relevante perante a evolução progressiva e imprevisível da demência.

Contudo, a coexistência de adaptabilidade relativamente preservada com níveis reduzidos de coesão familiar sugere que algumas famílias conseguem reorganizar funcionalmente o cuidado sem, necessariamente, manter elevados níveis de proximidade emocional. Este dado reforça a complexidade das dinâmicas familiares associadas ao cuidado informal e evidencia que funcionalidade, coesão e adaptabilidade, embora relacionadas, representam dimensões distintas do funcionamento sistémico familiar.

Quanto à sobrecarga do cuidador, a maioria dos participantes apresenta níveis elevados de sobrecarga, verificando-se que 81,8% se encontra classificada com sobrecarga intensa. Este resultado constitui um dos achados mais relevantes da investigação, evidenciando o impacto substancial do cuidado informal prolongado na saúde física, emocional e psicossocial dos cuidadores familiares.

A elevada prevalência de sobrecarga intensa encontra-se alinhada com a literatura internacional, que identifica os cuidadores de pessoas com demência como um dos grupos mais vulneráveis ao desenvolvimento de exaustão física, ansiedade, depressão, isolamento social e diminuição da qualidade de vida (Livingston et al., 2020; WHO, 2023). O caráter progressivo da demência, associado ao aumento da dependência funcional, à necessidade de supervisão contínua e à presença de sintomas psicológicos e comportamentais, contribui significativamente para o desgaste cumulativo do cuidador informal.

Importa ainda salientar que a elevada sobrecarga observada poderá relacionar-se com diversos fatores identificados anteriormente nesta amostra, nomeadamente a reduzida partilha de cuidados, a coabitação frequente com a pessoa cuidada, a longa duração da prestação de cuidados e a intensidade horária elevada associada ao cuidar. A combinação destes fatores tende a limitar oportunidades de descanso, autocuidado e participação social, favorecendo processos de exaustão progressiva e vulnerabilidade emocional.

Os resultados obtidos reforçam, assim, a necessidade de implementação de intervenções sistemáticas de enfermagem centradas na família e no cuidador informal, orientadas para a promoção da funcionalidade familiar, desenvolvimento de estratégias de coping, fortalecimento das redes de apoio e prevenção da claudicação do cuidador. A elevada prevalência de sobrecarga intensa evidencia igualmente a importância de respostas comunitárias integradas e de programas de suporte continuado dirigidos às famílias cuidadoras de pessoas com demência.

4.4. Teste de Hipóteses

Com o intuito de responder às hipóteses de investigação previamente formuladas, apresentam-se nas tabelas seguintes os cruzamentos entre as diferentes variáveis em estudo, bem como os resultados da aplicação do teste de independência do qui-quadrado de Pearson (χ^2) ou, sempre que os pressupostos deste não se encontravam assegurados, do teste exato de Fisher.

A análise inferencial teve como principal finalidade identificar associações estatisticamente significativas entre variáveis sociodemográficas, familiares e clínicas e os indicadores de funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga do cuidador informal. Importa salientar que, em estudos observacionais de natureza transversal, os testes estatísticos

permitem avaliar relações de associação entre variáveis, não possibilitando estabelecer relações causais definitivas. Assim, os resultados apresentados devem ser interpretados enquanto indicadores de relação estatística e não como evidência de causalidade.

O teste do qui-quadrado de Pearson foi utilizado nas situações em que os pressupostos de aplicabilidade estavam assegurados, nomeadamente independência das observações e distribuição adequada das frequências esperadas nas células da tabela de contingência. Sempre que mais de 20% das células apresentavam frequências esperadas inferiores a cinco, recorreu-se ao teste exato de Fisher, considerado metodologicamente mais robusto para amostras reduzidas ou distribuições assimétricas (McHugh, 2013).

Em todas as análises inferenciais foi adotado um nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$). Contudo, para além da significância estatística, foi igualmente considerada a relevância clínica e contextual dos resultados obtidos, particularmente tendo em conta a complexidade multidimensional associada à experiência de cuidar de pessoas com Perturbação Neurocognitiva Major.

Na Tabela 5 apresentam-se os cruzamentos entre a funcionalidade familiar e as variáveis relacionadas com os resultados da Escala FACES II, a sobrecarga familiar, o grau de parentesco, as habilitações literárias do cuidador e o estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência.

A análise destas associações assume particular relevância no âmbito da enfermagem de saúde familiar, uma vez que permite compreender de que forma as características estruturais e relacionais da família interagem com a experiência subjetiva do cuidado. A literatura científica demonstra que variáveis como coesão familiar, flexibilidade relacional, grau de proximidade afetiva, escolaridade e gravidade clínica da pessoa cuidada podem influenciar significativamente a adaptação familiar, a distribuição de papéis e a vulnerabilidade à sobrecarga (Wright & Leahey, 2021; Garbelini et al., 2022).

Importa ainda salientar que a funcionalidade familiar constitui um construto multidimensional e dinâmico, influenciado por fatores emocionais, relacionais, culturais e contextuais. Assim, a existência de associações estatisticamente significativas entre funcionalidade familiar e determinadas variáveis não implica necessariamente uma relação linear ou unidirecional. Pelo contrário, estas relações devem ser compreendidas à luz da complexidade sistémica inerente ao funcionamento familiar e aos processos adaptativos associados ao cuidado prolongado de pessoas com demência.

A exploração destas associações permitirá, assim, identificar potenciais fatores de vulnerabilidade e proteção no contexto do cuidado informal, contribuindo para fundamentar intervenções de enfermagem mais dirigidas, individualizadas e centradas nas reais necessidades das famílias cuidadoras.

Tabela 5 – Funcionalidade familiar versus FACES II, sobrecarga familiar, grau de parentesco, habilitações literárias do cuidador e declínio cognitivo da pessoa com demência

Variáveis	Respostas obtidas	APGAR			Total n (%)	X ² (p)
		Elevada disfunção n (%)	Moderada disfunção n (%)	Boa funcionalidade n (%)		
Coesão familiar	Desmembrada	23 (92,0%)	19 (43,2%)	6 (11,5%)	48 (39,7%)	48,548* (<0,001)
	Separada	2 (8,0%)	24 (54,5%)	43 (82,7%)	69 (57,0%)	
	Ligada	0 (0,0%)	1 (2,3%)	3 (5,8%)	4 (3,3%)	
Adaptabilid ade familiar	Rígida	20 (80,0%)	11 (25,0%)	1 (1,9%)	32 (26,4%)	69,272* (<0,001)
	Estruturada	3 (12,0%)	3 (6,8%)	2 (3,8%)	8 (6,6%)	
	Flexível	2 (8,0%)	25 (56,8%)	33 (63,5%)	60 (49,6%)	
	Muito flexível	0 (0,0%)	5 (11,4%)	16 (30,8%)	21 (17,4%)	
Tipo de família	Extrema	21 (84,0%)	14 (31,8%)	2 (3,8%)	37 (30,6%)	55,590* (<0,001)
	Razoável	2 (8,0%)	5 (11,4%)	6 (11,5%)	13 (10,7%)	
	Moderada	2 (8,0%)	25 (56,8%)	44 (84,6%)	71 (58,7%)	
Sobrecarga cuidador	Ligeira	6 (24,0%)	8 (18,2%)	8 (15,4%)	22 (18,2%)	0,842 (0,684)
	Intensa	19 (76,0%)	36 (81,8%)	44 (84,6%)	99 (81,8%)	
Grau de parentesco com a pessoa com demência	Cônjuge/ Irmão	15 (60,0%)	16 (36,4%)	13 (25,0%)	44 (36,4%)	14,367* (0,042)
	Filho (a)	7 (28,0%)	21 (47,7%)	28 (53,8%)	56 (46,3%)	
	Neto (a)	0 (0,0%)	1 (2,3%)	3 (5,8%)	4 (3,3%)	
	Sobrinho (a)	3 (12,0%)	1 (2,3%)	3 (5,8%)	7 (5,8%)	
	Outros	0 (0,0%)	5 (11,4%)	5 (9,6%)	10 (8,3%)	
Habilitações do cuidador	Sem habilitações	5 (20,0%)	5 (11,4%)	5 (9,6%)	15 (12,4%)	9,095* (0,326)
	Até 1º ciclo	12 (48,0%)	14 (31,8%)	13 (25,0%)	39 (32,2%)	
	Até 3º ciclo	2 (8,0%)	3 (6,8%)	5 (9,6%)	10 (8,3%)	
	Secundário	3 (12,0%)	12 (27,3%)	12 (23,1%)	27 (22,3%)	
	Licenciatura	3 (12,0%)	10 (22,7%)	17 (32,7%)	30 (24,8%)	
Declínio cognitivo	ligeiro	11 (44,0%)	9 (20,5%)	29 (55,8%)	49 (40,5%)	13,023 (0,011)
	moderado	8 (32,0%)	23 (52,3%)	16 (30,8%)	47 (38,8%)	
	Grave/ muito grave	6 (24,0%)	12 (27,3%)	7 (13,5%)	25 (20,7%)	

X² (p) – Estatística do teste de independência do qui-quadrado (valor de prova);*– utilização do teste exato de Fisher

Os resultados evidenciaram associações estatisticamente significativas entre a funcionalidade familiar e a coesão familiar ($\chi^2 = 48,548$; $p < 0,001$), a adaptabilidade familiar ($\chi^2 = 69,272$; $p < 0,001$) e o tipo de família segundo a classificação da FACES II ($\chi^2 = 55,590$; $p < 0,001$). Estes resultados sugerem que as dimensões estruturais e relacionais da dinâmica familiar se encontram fortemente associadas à percepção global de funcionalidade familiar dos cuidadores informais.

Foi igualmente observada associação estatisticamente significativa entre a funcionalidade familiar e o grau de parentesco do cuidador ($\chi^2 = 14,367$; $p = 0,042$), bem como com o estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência ($\chi^2 = 13,023$; $p = 0,011$). Estes achados sugerem que tanto a proximidade relacional entre cuidador e pessoa cuidada como a gravidade do compromisso cognitivo poderão influenciar a percepção do funcionamento familiar e a capacidade adaptativa do sistema familiar perante a exigência do cuidado prolongado.

Por outro lado, não se verificaram associações estatisticamente significativas entre a funcionalidade familiar e a sobrecarga do cuidador ($p = 0,684$), nem com as habilitações literárias do cuidador ($p = 0,326$). Embora estes resultados indiquem ausência de relação estatística significativa na presente amostra, não excluem a possibilidade de influência indireta destas variáveis através de fatores mediadores ou moderadores não incluídos no modelo analítico.

Com base no exposto na *Tabela 5*, os resultados demonstram associações estatisticamente significativas entre a funcionalidade familiar e as dimensões de coesão ($\chi^2 = 48,548$; $p < 0,001$), adaptabilidade ($\chi^2 = 69,272$; $p < 0,001$) e tipologia familiar segundo a FACES II ($\chi^2 = 55,590$; $p < 0,001$). Observa-se que a elevada disfunção familiar é predominante em famílias desmembradas (92,0%), rígidas (80,0%) e classificadas como extremas (84,0%). Em contrapartida, a boa funcionalidade associa-se predominantemente a famílias separadas ou ligadas, sistemas flexíveis e tipologias moderadamente equilibradas (84,6%).

Estes resultados encontram-se alinhados com o Modelo Circumplexo de Olson, segundo o qual níveis equilibrados de coesão e adaptabilidade tendem a favorecer maior estabilidade relacional, melhor comunicação familiar e maior capacidade de reorganização perante situações de crise crónica. Pelo contrário, estruturas familiares excessivamente rígidas, desligadas ou extremas apresentam maior vulnerabilidade ao desgaste relacional e à claudicação funcional perante exigências prolongadas de cuidado (Olson, 2000).

Contudo, apesar da significância estatística observada, estes resultados devem ser interpretados com prudência conceptual e metodológica, uma vez que funcionalidade familiar, coesão e adaptabilidade constituem dimensões teoricamente próximas e parcialmente interdependentes da dinâmica familiar. Assim, as associações encontradas reforçam sobretudo a coerência interna dos instrumentos utilizados e a consistência conceptual entre os construtos avaliados, não devendo ser interpretadas como evidência causal independente.

Quanto às variáveis relacionadas com o cuidador e com a pessoa cuidada, verificou-se que o grau de parentesco ($\chi^2 = 14,367$; $p = 0,042$) e o estágio de declínio cognitivo ($\chi^2 = 13,023$; $p = 0,011$) também apresentam relação estatisticamente significativa com a funcionalidade familiar. A disfunção familiar revelou-se mais acentuada quando o cuidador era cônjuge ou irmão (60,0%), enquanto a percepção de boa funcionalidade predominou entre cuidadores-filhos (53,8%) e em situações de declínio cognitivo ligeiro (55,8%).

Este resultado poderá refletir diferenças na experiência subjetiva do cuidar associadas ao tipo de vínculo familiar. Os cônjuges cuidadores tendem frequentemente a experienciar maior desgaste emocional, luto antecipatório e perda relacional associada à progressiva deterioração cognitiva do parceiro, enquanto os filhos cuidadores poderão beneficiar de maior partilha intergeracional de responsabilidades ou de maior distanciamento emocional protetor (Brodaty & Donkin, 2009). Paralelamente, estádios mais avançados de declínio cognitivo tendem a exigir níveis superiores de supervisão, reorganização familiar e vigilância contínua, aumentando a pressão sistémica sobre a família.

Por fim, variáveis como a sobrecarga do cuidador ($p = 0,684$) e as habilitações literárias ($p = 0,326$) não demonstraram associações estatisticamente significativas com a funcionalidade familiar. A ausência de relação estatística entre funcionalidade e sobrecarga sugere que famílias percecionadas como funcionalmente adaptadas podem, ainda assim, experienciar níveis elevados de desgaste emocional e físico. Este resultado reforça a natureza multidimensional da sobrecarga do cuidador, frequentemente influenciada por fatores adicionais como suporte social percebido, estratégias de coping, resiliência individual, sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência e intensidade do cuidado prestado (Crespo et al., 2021).

Na *Tabela 6* apresentam-se os resultados do cruzamento entre a sobrecarga do cuidador e os resultados da escala FACES II, habilitações literárias e estado de saúde do cuidador, bem como o grau de dependência, o tipo de demência e o estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência.

Tabela 6 – Sobrecarga do cuidador versus FACES II, grau de parentesco, habilitações literárias e saúde do cuidador, grau de dependência, tipo de demência e declínio cognitivo da pessoa com demência

Variáveis	Respostas obtidas	Sobrecarga do cuidador		Total n (%)	X ² (p)
		Ligeira n (%)	Intensa n (%)		
Coesão familiar	Desmembrada	9 (40,9%)	39 (39,4%)	48 (39,7%)	0,393* (0,999)
	Separada	13 (59,1%)	56 (56,6%)	69 (57,0%)	
	Ligada	0 (0,0%)	4 (4,0%)	4 (3,3%)	
Adaptabilidade de familiar	Rígida	6 (27,3%)	26 (26,3%)	32 (26,4%)	1,593* (0,683)
	Estruturada	2 (9,1%)	6 (6,1%)	8 (6,6%)	
	Flexível	12 (54,5%)	48 (48,5%)	60 (49,6%)	
	Muito flexível	2 (9,1%)	19 (19,2%)	21 (17,4%)	
Tipo de família	Extrema	7 (31,8%)	30 (30,3%)	37 (30,6%)	0,083 (0,960)
	Razoável	2 (9,1%)	11 (11,1%)	13 (10,7%)	
	Moderada	13 (59,1%)	58 (58,6%)	71 (58,7%)	
Estado de saúde do cuidador	Má	4 (18,2%)	24 (24,2%)	28 (23,1%)	0,744 (0,689)
	Razoável	7 (31,8%)	15 (35,4%)	42 (34,7%)	
	Boa	11 (50,0%)	40 (40,4%)	51 (42,1%)	
Grau de parentesco com a pessoa com demência	Cônjuge/ Irmão	10 (45,5%)	34 (34,3%)	44 (36,4%)	9,956* (0,025)
	Filho (a)	7 (31,8%)	49 (49,5%)	56 (46,3%)	
	Neto (a)	1 (4,5%)	3 (3,0%)	4 (3,3%)	
	Sobrinho (a)	4 (18,2%)	3 (3,0%)	7 (5,8%)	
	Outros	0 (0,0%)	10 (10,1%)	10 (8,3%)	
Habilitações do cuidador	Sem habilitações	5 (22,7%)	10 (10,1%)	15 (12,4%)	2,752* (0,610)
	Até 1º ciclo	6 (27,3%)	33 (33,3%)	39 (32,2%)	
	Até 3º ciclo	1 (4,5%)	9 (9,1%)	10 (8,3%)	
	Secundário	5 (22,7%)	22 (22,2%)	27 (22,3%)	
	Licenciatura	5 (22,7%)	25 (25,3%)	30 (24,8%)	
Grau de dependência	1º grau	15 (68,2%)	33 (33,3%)	48 (39,7%)	10,503 (0,006)
	2º grau	7 (31,8%)	49 (49,5%)	56 (46,3%)	
	3º grau	0 (0,0%)	17 (17,2%)	17 (14,0%)	
Tipo de demência	Alzheimer	5 (22,7%)	46 (46,5%)	51 (42,1%)	6,188* (0,086)
	Parkinson	4 (18,2%)	7 (7,1%)	11 (9,1%)	
	Demência mista	11 (50,0%)	34 (34,3%)	45 (37,2%)	
	Outra	2 (9,1%)	12 (12,1%)	14 (11,6%)	
Declínio cognitivo	ligeiro	17 (77,3%)	32 (32,3%)	49 (40,5%)	15,316 (<0,001)
	moderado	4 (18,2%)	43 (43,4%)	47 (38,8%)	
	Grave/ muito grave	1 (4,5%)	24 (24,2%)	25 (20,7%)	

X² (p) – Estatística do teste de independência do qui-quadrado (valor de prova);*– utilização do teste exato de Fisher

Com base nos resultados apresentados na **Tabela 6**, verifica-se que, relativamente à coesão familiar, não se observa associação estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador ($\chi^2 = 0,393$; $p = 0,999$). Constata-se que tanto os cuidadores com sobrecarga ligeira como aqueles com sobrecarga intensa se distribuem de forma relativamente semelhante pelas

diferentes categorias de coesão familiar, predominando as famílias classificadas como separadas e desmembradas.

Este resultado sugere que, na presente amostra, o nível de proximidade emocional entre os membros da família não constitui, isoladamente, um fator discriminativo dos níveis de sobrecarga percebida pelo cuidador informal. Embora a literatura frequentemente identifique a coesão familiar como fator protetor perante o stress associado ao cuidado, os resultados atuais indicam que a experiência subjetiva de sobrecarga poderá depender de múltiplas variáveis mediadoras, como suporte social efetivo, estratégias de coping, divisão funcional de tarefas ou características clínicas da pessoa cuidada (Crespo et al., 2021).

No que respeita à adaptabilidade familiar, também não se verifica associação estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador ($\chi^2 = 1,593$; $p = 0,683$). Observa-se, contudo, que a maioria dos cuidadores, independentemente do nível de sobrecarga, pertence a famílias classificadas como flexíveis. Este dado poderá indicar que, apesar da capacidade adaptativa demonstrada pelas famílias, a elevada exigência associada ao cuidado da pessoa com demência continua a produzir níveis substanciais de desgaste físico e emocional.

Relativamente ao tipo de família, segundo a classificação global da FACES II, também não se observa associação estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador ($\chi^2 = 0,083$; $p = 0,960$), verificando-se distribuição semelhante dos níveis de sobrecarga entre famílias classificadas como extremas, razoáveis ou moderadamente equilibradas. Estes resultados sugerem que a percepção de sobrecarga poderá resultar mais diretamente da intensidade objetiva das exigências do cuidado do que exclusivamente da estrutura relacional da família.

Importa salientar que a ausência de associação estatisticamente significativa entre variáveis de dinâmica familiar e sobrecarga não invalida a relevância clínica destas dimensões. A literatura evidencia que a relação entre funcionamento familiar e sobrecarga é frequentemente complexa, indireta e mediada por fatores psicológicos e contextuais, como resiliência, suporte social percebido, qualidade da comunicação familiar e recursos comunitários disponíveis (Yu et al., 2023). Assim, famílias funcionalmente adaptadas podem continuar a experienciar níveis elevados de desgaste perante a progressão inexorável da demência.

No que se refere ao estado de saúde do cuidador, também não se verifica associação estatisticamente significativa com a sobrecarga ($\chi^2 = 0,744$; $p = 0,689$), embora se observe

maior proporção de cuidadores com sobrecarga intensa entre aqueles que classificam o seu estado de saúde como mau ou razoável. Apesar da ausência de significância estatística, esta tendência apresenta relevância clínica, sugerindo possível relação bidirecional entre deterioração do estado de saúde e experiência de sobrecarga prolongada.

Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa com demência, verifica-se associação estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador ($\chi^2 = 9,956$; $p = 0,025$). Observa-se que a sobrecarga intensa é mais frequente entre os filhos(as) da pessoa com demência (49,5%), enquanto os cônjuges ou irmãos apresentam maior proporção de sobrecarga ligeira (45,5%).

Este achado poderá refletir diferenças na organização do cuidado e na acumulação de papéis sociais. Os filhos cuidadores encontram-se frequentemente inseridos em contextos de dupla ou tripla responsabilidade, conciliando atividade profissional, responsabilidades parentais e cuidado ao familiar dependente, fenómeno descrito na literatura como *sandwich generation*. Esta acumulação tende a aumentar os níveis de stresse, conflito de papéis e exaustão emocional (Bom et al., 2021).

No que respeita às habilitações literárias do cuidador, não se verifica associação estatisticamente significativa com a sobrecarga ($\chi^2 = 2,752$; $p = 0,610$), observando-se distribuição relativamente equilibrada dos níveis de sobrecarga entre os diferentes níveis de escolaridade. Este resultado sugere que, na presente amostra, a escolaridade não constituiu fator determinante da experiência subjetiva de sobrecarga.

Relativamente ao grau de dependência da pessoa com demência, verifica-se associação estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador ($\chi^2 = 10,503$; $p = 0,006$). Observa-se que a sobrecarga ligeira ocorre predominantemente quando a pessoa com demência apresenta dependência de 1.º grau (68,2%), enquanto a sobrecarga intensa se associa mais frequentemente aos 2.º e 3.º graus de dependência, sendo inexistente sobrecarga ligeira nos casos de dependência de 3.º grau.

Este resultado encontra-se amplamente sustentado pela literatura científica, que identifica o aumento da dependência funcional como um dos principais preditores de sobrecarga elevada. À medida que a autonomia da pessoa cuidada diminui, aumentam as necessidades de supervisão contínua, assistência física, vigilância de segurança e gestão comportamental,

intensificando a exigência física e emocional imposta ao cuidador informal (Livingston et al., 2020).

No que se refere ao tipo de demência, não se verifica associação estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador ($\chi^2 = 6,188$; $p = 0,086$), embora se observe maior proporção de cuidadores com sobrecarga intensa nos casos de Doença de Alzheimer. Apesar da ausência de significância estatística, este resultado poderá refletir a elevada prevalência desta tipologia na amostra e o impacto progressivo dos défices cognitivos e funcionais característicos da doença.

Por fim, relativamente ao declínio cognitivo da pessoa com demência, verifica-se associação estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador ($\chi^2 = 15,316$; $p < 0,001$). Observa-se que a sobrecarga ligeira ocorre predominantemente em situações de declínio cognitivo ligeiro (77,3%), enquanto a sobrecarga intensa é mais frequente nos casos de declínio cognitivo moderado e grave ou muito grave.

Este resultado reforça a evidência científica que identifica a progressão do défice cognitivo e funcional como fator central na intensificação da sobrecarga do cuidador informal. As fases mais avançadas da demência caracterizam-se frequentemente por maior dependência, alterações comportamentais, desorientação, agitação e perda de autonomia, exigindo vigilância constante e maior reorganização da vida familiar (Feast et al., 2016).

Importa ainda referir que a predominância de sobrecarga intensa na amostra reduz a variabilidade da variável dependente, podendo limitar a capacidade discriminativa dos testes estatísticos na identificação de diferenças entre subgrupos. Este aspeto deve ser considerado na interpretação dos resultados, uma vez que distribuições excessivamente concentradas nos níveis mais elevados de sobrecarga podem ocultar associações clinicamente relevantes.

Em síntese, os resultados evidenciam que a sobrecarga do cuidador se associa de forma estatisticamente significativa ao grau de parentesco, ao grau de dependência e ao estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência, não se verificando associações significativas com as variáveis de dinâmica familiar, habilitações literárias ou estado de saúde do cuidador.

Na **Tabela 7** apresentam-se os resultados do cruzamento entre a coesão familiar, a adaptabilidade familiar, o tipo de família e o estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência.

Tabela 7 – Coesão familiar versus adaptabilidade familiar, tipo de família e declínio cognitivo da pessoa com demência

Variáveis	Respostas obtidas	Coesão familiar			Total n (%)	X ² (p)
		Desmembra da n (%)	Separada n (%)	Ligada n (%)		
Adaptabilidade de familiar	Rígida	32 (66,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	32 (26,4%)	110,41* (<0,001)
	Estruturada	8 (16,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	8 (6,6%)	
	Flexível	7 (14,6%)	53 (76,8%)	0 (0,0%)	60 (49,6%)	
	Muito flexível	1 (2,1%)	16 (23,2%)	4 (100,0%)	21 (17,4%)	
Tipo de família	Extrema	37 (77,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	37 (30,6%)	139,99* (<0,001)
	Razoável	11 (22,9%)	2 (2,9%)	0 (0,0%)	13 (10,7%)	
	Moderada	0 (0,0%)	67 (97,1%)	4 (100,0%)	71 (58,7%)	
Declínio cognitivo	ligeiro	19 (39,6%)	29 (42,0%)	1 (25,0%)	49 (40,5%)	2,478* (0,667)
	moderado	17 (35,4%)	27 (39,1%)	3 (75,0%)	47 (38,8%)	
	Grave/ muito grave	12 (25,0%)	13 (18,8%)	0 (0,0%)	25 (20,7%)	

X² (p) – Estatística do teste de independência do qui-quadrado (valor de prova);*– utilização do teste exato de Fisher

Considerando os resultados apresentados na **Tabela 7**, relativamente à adaptabilidade familiar, verifica-se uma associação estatisticamente significativa com a coesão familiar ($\chi^2 = 110,410$; $p < 0,001$). Observa-se que a totalidade das famílias classificadas como desmembradas apresenta predominantemente padrões de adaptabilidade rígida (66,7%) ou estruturada (16,7%). Por sua vez, as famílias classificadas como separadas concentram-se maioritariamente nos níveis de adaptabilidade flexível (76,8%) e muito flexível (23,2%). As famílias classificadas como ligadas surgem exclusivamente associadas à adaptabilidade muito flexível (100,0%).

Estes resultados evidenciam uma relação consistente entre maiores níveis de coesão familiar e maior capacidade adaptativa do sistema familiar perante as exigências impostas pelo contexto de cuidado. Segundo o Modelo Circumplexo de Olson, famílias com níveis equilibrados de coesão tendem a apresentar maior flexibilidade relacional, capacidade de reorganização de papéis e adaptação funcional perante situações de crise ou stresse prolongado (Olson, 2000).

A predominância de padrões rígidos nas famílias desmembradas sugere maior vulnerabilidade sistémica, caracterizada por reduzida proximidade emocional, menor partilha relacional e dificuldade em ajustar regras e papéis às necessidades emergentes da doença. Pelo contrário, famílias separadas ou ligadas, associadas predominantemente a padrões flexíveis, parecem

demonstrar maior capacidade de adaptação dinâmica, preservando simultaneamente autonomia individual e suporte relacional.

No que se refere ao tipo de família, observa-se igualmente associação estatisticamente significativa com a coesão familiar ($\chi^2 = 139,990$; $p < 0,001$). As famílias classificadas como desmembradas correspondem exclusivamente a famílias do tipo extremo (77,1%) ou razoável (22,9%). Em contraste, as famílias separadas e ligadas encontram-se quase exclusivamente associadas a famílias moderadamente equilibradas (97,1% e 100,0%, respectivamente), evidenciando uma relação consistente entre níveis mais elevados de coesão e maior equilíbrio global da dinâmica familiar.

Este resultado reforça a coerência conceptual do Modelo Circumplexo, segundo o qual o equilíbrio familiar decorre da interação harmoniosa entre coesão e adaptabilidade. Famílias moderadamente equilibradas tendem a apresentar maior capacidade de resolução de problemas, comunicação funcional e redistribuição adaptativa de papéis, características particularmente relevantes em contextos de cuidado prolongado a pessoas com Perturbação Neurocognitiva Major (Olson & Gorall, 2003).

Importa, contudo, interpretar estes resultados com prudência conceptual, uma vez que coesão, adaptabilidade e tipologia familiar constituem dimensões estruturalmente interdependentes no modelo teórico subjacente à FACES II. Assim, a forte associação estatística observada reflete não apenas diferenças reais entre grupos familiares, mas também proximidade conceptual entre os construtos avaliados.

Relativamente ao declínio cognitivo da pessoa com demência, não se verifica associação estatisticamente significativa com a coesão familiar ($\chi^2 = 2,478$; $p = 0,667$). Observa-se distribuição relativamente semelhante dos diferentes estádios de declínio cognitivo pelos níveis de coesão familiar, com predominância de declínio ligeiro e moderado em todas as categorias de coesão.

Este resultado sugere que a proximidade emocional e a ligação relacional entre os membros da família poderão manter relativa estabilidade independentemente da progressão clínica da demência. Tal poderá indicar que a coesão familiar representa uma característica mais estrutural e relacional da família, menos dependente da gravidade clínica da doença e mais relacionada com padrões prévios de funcionamento familiar.

Em síntese, os resultados evidenciam associações estatisticamente significativas entre coesão familiar, adaptabilidade familiar e tipologia familiar, não se verificando associação significativa entre coesão familiar e estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência. Estes achados reforçam a interdependência entre as dimensões estruturais e relacionais da dinâmica familiar, sustentando os pressupostos teóricos dos modelos sistêmicos de funcionamento familiar.

Na **Tabela 8** apresentam-se os resultados do cruzamento entre a adaptabilidade familiar e o tipo de família, o grau de parentesco, as habilitações literárias do cuidador e o estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência.

A associação entre grau de dependência, tipo de demência e estágio da doença reforça a necessidade de interpretar a sobrecarga do cuidador em articulação com a trajetória clínica da pessoa cuidada. À medida que a doença progride, aumentam as exigências relacionadas com supervisão contínua, apoio nas atividades de vida diária, vigilância de segurança e gestão de alterações cognitivas e comportamentais, intensificando o desgaste físico e emocional do cuidador informal (Livingston et al., 2020).

Neste contexto, a adaptação familiar não depende exclusivamente das características estruturais da família, mas também da intensidade e complexidade das necessidades assistenciais impostas pela progressão da Perturbação Neurocognitiva Major.

Tabela 8 – Adaptabilidade familiar versus tipo de família, grau de parentesco, habilitações literárias do cuidador e declínio cognitivo da pessoa com demência

Variáveis	Respostas obtidas	Adaptabilidade familiar				Total n (%)	X ² (p)
		Rígida n (%)	Estruturada n (%)	Flexível n (%)	Muito flexível n (%)		
Tipo de família	Extrema	32 (100,0%)	5 (62,5%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	37 (30,6%)	136,12* ($<0,001$)
	Razoável	0 (0,0%)	3 (37,5%)	9 (15,0%)	1 (4,8%)	13 (10,7%)	
	Moderada	0 (0,0%)	0 (0,0%)	51 (85,0%)	20 (95,2%)	71 (58,7%)	
Grau de parentesco com a pessoa com demência	Cônjuge/ Irmão	15 (46,9%)	3 (37,5%)	20 (33,3%)	6 (28,6%)	44 (36,4%)	11,799* (0,368)
	Filho (a)	12 (37,5%)	3 (37,5%)	30 (50,0%)	11 (52,4%)	56 (46,3%)	
	Neto (a)	0 (0,0%)	1 (12,5%)	1 (1,7%)	2 (9,5%)	4 (3,3%)	
	Sobrinho (a)	3 (9,4%)	1 (12,5%)	2 (3,3%)	1 (4,8%)	7 (5,8%)	
	Outros	2 (6,3%)	0 (0,0%)	7 (11,7%)	1 (4,8%)	10 (8,3%)	
Habilitações do cuidador	Sem habilitações	7 (21,9%)	0 (0,0%)	6 (10,0%)	2 (9,5%)	15 (12,4%)	12,719* (0,338)
	Até 1º ciclo	15 (46,9%)	2 (25,0%)	17 (28,3%)	5 (23,8%)	39 (32,2%)	
	Até 3º ciclo	2 (6,3%)	0 (0,0%)	5 (8,3%)	3 (14,3%)	10 (8,3%)	
	Secundário	4 (12,5%)	3 (37,5%)	15 (25,0%)	5 (23,8%)	27 (22,3%)	

	Licenciatura	4 (12,5%)	3 (37,5%)	17 (28,3%)	6 (28,6%)	30 (24,8%)	
	ligeiro	12 (37,5%)	4 (50,0%)	24 (40,0%)	29 (55,8%)	49 (40,5%)	
Declínio cognitivo	moderado	14 (43,8%)	1 (12,5%)	24 (40,0%)	16 (30,8%)	47 (38,8%)	3,344*
	Grave/ muito grave	8 (18,8%)	3 (37,5%)	12 (20,0%)	7 (13,5%)	25 (20,7%)	(0,785)

X² (p) – Estatística do teste de independência do qui-quadrado (valor de prova);*– utilização do teste exato de Fisher

Considerando os resultados apresentados na **Tabela 8**, verifica-se, relativamente ao tipo de família, uma associação estatisticamente significativa com a adaptabilidade familiar ($\chi^2 = 136,120$; $p < 0,001$). Observa-se que todas as famílias classificadas como rígidas pertencem ao tipo de família extremo (100,0%). As famílias estruturadas distribuem-se maioritariamente entre os tipos extremo (62,5%) e razoável (37,5%). Por sua vez, as famílias flexíveis e muito flexíveis concentram-se quase exclusivamente no tipo de família moderadamente equilibrada (85,0% e 95,2%, respetivamente), evidenciando uma forte relação entre maior adaptabilidade familiar e maior equilíbrio global da dinâmica familiar.

Estes resultados encontram-se em consonância com o Modelo Circumplexo de Olson, segundo o qual a adaptabilidade representa a capacidade do sistema familiar para reorganizar papéis, regras e padrões relacionais perante situações de stresse ou mudança. Famílias mais flexíveis tendem a apresentar maior competência adaptativa, melhor comunicação e maior capacidade de resolução de problemas, traduzindo-se em níveis superiores de equilíbrio sistémico (Olson, 2000).

A predominância de famílias rígidas nos tipos extremos sugere maior dificuldade em responder às exigências impostas pela progressão da Perturbação Neurocognitiva Major. Sistemas familiares excessivamente rígidos tendem a apresentar menor capacidade de redistribuição funcional de tarefas, maior resistência à mudança e menor flexibilidade relacional, fatores que podem comprometer a adaptação ao cuidado prolongado.

Por outro lado, a associação entre padrões flexíveis e famílias moderadamente equilibradas reforça a ideia de que a capacidade adaptativa constitui um importante fator protetor perante o impacto da doença crónica no sistema familiar. Em contextos de demência, a flexibilidade familiar permite ajustar rotinas, redefinir papéis e integrar recursos de apoio de forma mais eficaz, favorecendo maior estabilidade relacional e funcional.

No que respeita ao grau de parentesco do cuidador com a pessoa com demência, não se verifica associação estatisticamente significativa com a adaptabilidade familiar ($\chi^2 = 11,799$; $p = 0,368$). Observa-se, contudo, que em todas as categorias de adaptabilidade predominam os cuidadores filhos(as) e cônjuges ou irmãos, refletindo a composição global da amostra.

Este resultado sugere que a capacidade adaptativa do sistema familiar poderá depender menos do vínculo específico entre cuidador e pessoa cuidada e mais das características relacionais e organizacionais globais da família. Ainda assim, importa reconhecer que diferentes graus de parentesco podem implicar experiências subjetivas distintas do cuidar, nomeadamente ao nível do envolvimento emocional, responsabilidade percebida e reorganização dos papéis familiares.

Relativamente às habilitações literárias do cuidador, também não se verifica associação estatisticamente significativa com a adaptabilidade familiar ($\chi^2 = 12,719$; $p = 0,338$). A distribuição dos níveis de escolaridade apresenta-se relativamente semelhante entre as diferentes categorias de adaptabilidade, embora se observe maior concentração de cuidadores com escolaridade até ao 1.º ciclo nas famílias rígidas e estruturadas.

Apesar da ausência de significância estatística, este resultado poderá sugerir que níveis mais reduzidos de escolaridade podem coexistir com menor flexibilidade relacional e organizacional. A literatura demonstra que baixos níveis de literacia em saúde podem limitar o acesso à informação, à utilização de recursos formais de apoio e ao desenvolvimento de estratégias adaptativas perante situações complexas de cuidado (Liu et al., 2020). Contudo, na presente amostra, esta tendência não atingiu expressão estatística significativa.

No que se refere ao estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência, também não se observa associação estatisticamente significativa com a adaptabilidade familiar ($\chi^2 = 3,344$; $p = 0,785$). Verifica-se distribuição relativamente semelhante dos diferentes estágios de declínio cognitivo entre as categorias de adaptabilidade familiar, com predomínio do declínio ligeiro e moderado em todos os níveis.

Este achado poderá indicar que a adaptabilidade familiar representa uma característica estrutural relativamente estável do sistema familiar, não sendo exclusivamente determinada pela gravidade clínica da pessoa cuidada. Assim, algumas famílias conseguem manter padrões

funcionais de adaptação mesmo perante maior progressão da doença, enquanto outras evidenciam dificuldades adaptativas em fases menos avançadas do declínio cognitivo.

Importa igualmente considerar que a adaptabilidade familiar resulta da interação entre múltiplos fatores, incluindo história relacional prévia, estratégias de coping, comunicação intrafamiliar, suporte social e recursos comunitários disponíveis. Deste modo, a ausência de associação direta com o declínio cognitivo reforça a natureza multifatorial e sistémica da adaptação familiar ao processo de demência.

Em síntese, os resultados evidenciam associação estatisticamente significativa entre adaptabilidade familiar e tipo de família, não se verificando associações significativas com o grau de parentesco do cuidador, as habilitações literárias do cuidador ou o estágio de declínio cognitivo da pessoa com demência. Estes resultados reforçam a relevância das dimensões estruturais da dinâmica familiar na compreensão da adaptação ao cuidado informal em contexto de Perturbação Neurocognitiva Major.

Na **tabela 9** apresentam-se os resultados do cruzamento do grau de dependência com o tipo de demência e estágio de doença.

Tabela 9 – Grau de dependência versus tipo de demência e estágio da doença

Variáveis	Respostas obtidas	Grau de dependência			Total n (%)	X ² (p)
		1º grau n (%)	2º grau n (%)	3º grau n (%)		
Tipo de demência	Alzheimer	15 (31,3%)	26 (46,4%)	10 (58,8%)	51 (42,1%)	13,962* (0,022)
	Parkinson	3 (6,3%)	5 (8,9%)	3 (17,6%)	11 (9,1%)	
	Demência mista	25 (52,1%)	19 (33,9%)	1 (5,9%)	45 (37,2%)	
	Outra	5 (10,4%)	6 (10,7%)	3 (17,1%)	14 (11,6%)	
Declínio cognitivo	ligeiro	39 (81,3%)	10 (17,9%)	0 (0,0%)	49 (40,5%)	98,891 (<0,001)
	moderado	9 (18,8%)	36 (64,3%)	2 (11,8%)	47 (38,8%)	
	Grave/ muito grave	0 (0,0%)	10 (17,9%)	15 (88,2%)	25 (20,7%)	

X² (p) – Estatística do teste de independência do qui-quadrado (valor de prova);*– utilização do teste exato de Fisher

Atendendo aos resultados apresentados na **Tabela 9**, e relativamente ao tipo de demência, verifica-se uma associação estatisticamente significativa com o grau de dependência funcional ($\chi^2 = 13,962$; $p = 0,022$). Observa-se que, nos casos de Doença de Alzheimer, a maioria das pessoas com demência apresenta dependência de 2.º grau (46,4%), seguida de dependência de 3.º grau (58,8%). Na demência mista verifica-se maior concentração de indivíduos com dependência de 1.º grau (52,1%), enquanto os casos de demência associada à Doença de

Parkinson e de outras demências apresentam distribuições mais dispersas pelos diferentes níveis de dependência funcional.

Estes resultados evidenciam diferenças no grau de dependência em função da tipologia de demência, sugerindo que as diferentes trajetórias neuropatológicas poderão traduzir padrões distintos de evolução funcional. A Doença de Alzheimer caracteriza-se, geralmente, por progressão gradual mas contínua da deterioração cognitiva e funcional, conduzindo progressivamente à perda de autonomia nas atividades de vida diária. Já nas demências mistas ou noutras etiologias neurodegenerativas, a evolução clínica poderá apresentar maior heterogeneidade funcional, particularmente nas fases iniciais da doença (Alzheimer's Association, 2024).

Importa, contudo, interpretar estes resultados de forma cautelosa, uma vez que o grau de dependência funcional não depende exclusivamente da tipologia diagnóstica, sendo igualmente influenciado por fatores como duração da doença, presença de multimorbilidade, suporte familiar disponível, reserva cognitiva e coexistência de sintomas neuropsiquiátricos.

No que respeita ao estágio de declínio cognitivo, observa-se associação estatisticamente significativa com o grau de dependência funcional ($\chi^2 = 98,891$; $p < 0,001$). Verifica-se que a totalidade das pessoas com declínio cognitivo ligeiro apresenta predominantemente dependência de 1.º grau (81,3%), não se registando casos de dependência de 3.º grau neste grupo. Por sua vez, os indivíduos com declínio cognitivo moderado apresentam predominantemente dependência de 2.º grau (64,3%), enquanto a maioria das pessoas com declínio cognitivo grave ou muito grave se encontra em dependência de 3.º grau (88,2%).

Estes dados evidenciam uma relação progressiva, consistente e clinicamente coerente entre agravamento do declínio cognitivo e aumento da dependência funcional. À medida que a Perturbação Neurocognitiva Major evolui, ocorre deterioração progressiva da memória, funções executivas, orientação, linguagem e capacidade funcional, comprometendo gradualmente a autonomia da pessoa nas atividades básicas e instrumentais de vida diária (Livingston et al., 2020).

A forte associação estatística observada reforça a validade clínica dos resultados e encontra-se alinhada com a literatura científica internacional, que identifica o agravamento do défice cognitivo como um dos principais determinantes da dependência funcional e da necessidade

crescente de supervisão contínua. Em fases mais avançadas da demência, a pessoa cuidada tende a necessitar de apoio integral para higiene, alimentação, mobilidade, gestão terapêutica e segurança, aumentando substancialmente a exigência física e emocional imposta ao cuidador informal (World Health Organization, 2023).

Estes resultados possuem igualmente importante relevância no âmbito da enfermagem de saúde familiar e comunitária, uma vez que permitem compreender que a progressão clínica da demência está diretamente associada ao aumento das necessidades assistenciais e da complexidade do cuidado domiciliário. A identificação precoce de níveis crescentes de dependência funcional poderá contribuir para implementação atempada de estratégias de suporte familiar, capacitação do cuidador e ativação de recursos formais de apoio.

Importa ainda considerar que o aumento da dependência funcional constitui um importante fator de risco para sobrecarga do cuidador informal, sobretudo quando coexistem reduzida partilha de cuidados, coabitação prolongada e ausência de suporte comunitário efetivo. Assim, a avaliação funcional da pessoa com demência deve assumir-se como dimensão central na planificação das intervenções de enfermagem dirigidas ao binómio pessoa cuidada–cuidador.

Em síntese, os resultados demonstram associações estatisticamente significativas entre o grau de dependência da pessoa com demência e o tipo de demência, bem como com o estágio de declínio cognitivo, confirmando que níveis mais avançados de comprometimento cognitivo se associam a maior dependência funcional e, consequentemente, a maior exigência assistencial no contexto do cuidado informal domiciliário.

CAPÍTULO V – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente estudo permitiu analisar a relação entre variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e a percepção da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência acompanhadas pelo Serviço de Apoio Domiciliário às Demências (SADD) – “Ter a Ideia”. Globalmente, os resultados evidenciam que o cuidado informal em contexto de demência constitui um fenómeno multidimensional, situado na interseção entre envelhecimento, doença crónica, dependência funcional, organização familiar, género e disponibilidade de recursos formais e informais. Esta leitura assume particular relevância no atual contexto demográfico europeu, marcado pelo aumento progressivo da prevalência das demências e pela crescente centralidade dos cuidadores informais na sustentabilidade dos sistemas de saúde e de apoio social (Livingston et al., 2024; World Health Organization [WHO], 2023).

A composição da amostra, predominantemente feminina, confirma a persistente feminização do cuidado informal. Este resultado encontra ampla sustentação na literatura nacional e internacional, que demonstra que as mulheres continuam a assumir, de forma desproporcional, a responsabilidade pelo cuidado a familiares dependentes, particularmente em contextos de demência (Eurocarers, 2023; OECD, 2023). Esta distribuição não constitui apenas um fenómeno demográfico, mas também sociocultural, refletindo normas familiares e papéis de género historicamente associados ao cuidar. Assim, a sobrecarga identificada não deve ser interpretada exclusivamente como consequência individual do ato de cuidar, mas igualmente como expressão de desigualdades estruturais na organização social do cuidado.

A predominância de filhas enquanto cuidadoras principais reforça esta interpretação. Muitos destes cuidadores acumulam simultaneamente responsabilidades profissionais, familiares e parentais, enquadrando-se no conceito de *sandwich generation*, caracterizado pela sobreposição de múltiplos papéis de cuidado em diferentes gerações familiares. Esta acumulação tende a aumentar o conflito entre vida profissional, familiar e cuidado informal, potenciando vulnerabilidade psicológica, desgaste físico e limitação do autocuidado (OECD, 2023).

A idade avançada de uma proporção significativa dos cuidadores constitui igualmente um dado relevante. Muitos cuidadores são, eles próprios, pessoas em processo de envelhecimento, frequentemente com doença crónica associada, menor reserva funcional e maior

vulnerabilidade emocional. Esta realidade compromete a sustentabilidade do cuidado domiciliário, sobretudo perante a progressão da dependência funcional e cognitiva da pessoa com demência. A evidência científica demonstra que o tempo e a intensidade do cuidado aumentam significativamente com o agravamento clínico da doença, particularmente quando surgem alterações comportamentais, necessidade de supervisão contínua e perda de autonomia nas atividades de vida diária (Handels et al., 2025).

Um dos achados mais expressivos do presente estudo foi a elevada prevalência de sobrecarga intensa, identificada em 81,8% dos cuidadores. Este resultado evidencia que o cuidado à pessoa com demência ultrapassa amplamente a dimensão instrumental do cuidar, envolvendo desgaste emocional, perda de liberdade, limitação da vida social, alterações da saúde física e psicológica e sentimento persistente de responsabilidade. A literatura contemporânea identifica consistentemente os cuidadores de pessoas com demência como um dos grupos mais vulneráveis ao desenvolvimento de ansiedade, depressão, burnout, fadiga crónica e diminuição da qualidade de vida (Bongelli et al., 2024; Brites et al., 2024).

À luz do modelo transacional de stress e coping de Lazarus e Folkman (1984), estes resultados devem ser compreendidos como expressão da interação entre as exigências da situação e os recursos disponíveis para lhes responder. A sobrecarga não resulta exclusivamente da dependência objetiva da pessoa cuidada, mas também da avaliação subjetiva que o cuidador faz da sua capacidade adaptativa, do suporte disponível e da possibilidade de controlo sobre a situação. Esta interpretação mantém plena atualidade e encontra sustentação em estudos recentes que demonstram o papel protetor do suporte social, da resiliência e das estratégias adaptativas na mitigação da sobrecarga emocional dos cuidadores familiares (Jeon et al., 2024).

A elevada proporção de cuidadores que referiram não partilhar os cuidados (71,1%) constitui um dado particularmente relevante, sugerindo uma distribuição desigual das responsabilidades familiares e possível isolamento do cuidador principal. Segundo Sequeira (2018), a ausência de partilha de cuidados constitui um importante fator de risco para exaustão física e emocional, sobretudo em contextos de progressão da dependência funcional e cognitiva. Também Figueiredo (2012) refere que a centralização do cuidado num único elemento compromete a funcionalidade familiar e reduz a capacidade adaptativa do sistema familiar perante situações prolongadas de stresse.

Relativamente à funcionalidade familiar, observou-se que 43,0% dos cuidadores percecionavam boa funcionalidade familiar, embora uma proporção significativa apresentasse disfunção moderada. Estes resultados sugerem que, apesar da existência de recursos internos e vínculos familiares preservados em parte das famílias, a experiência prolongada do cuidar tende a fragilizar progressivamente a organização e dinâmica familiar. Segundo Alarcão (2006), a doença crónica progressiva representa um fator de crise familiar contínua, exigindo reorganização permanente dos papéis, regras e padrões de interação.

No domínio da coesão familiar verificou-se predominância da tipologia “separada”, enquanto na adaptabilidade prevaleceram famílias “flexíveis”. Esta combinação merece interpretação particularmente relevante. Por um lado, a flexibilidade sugere capacidade de reorganização funcional perante as exigências impostas pela progressão da doença; por outro, a coesão separada pode traduzir vínculos emocionais moderados, distância relacional ou participação desigual dos membros da família no cuidado. Assim, algumas famílias parecem conseguir adaptar rotinas e papéis sem que tal implique verdadeira partilha emocional ou instrumental do cuidado.

A associação estatisticamente significativa entre funcionalidade familiar, coesão e adaptabilidade confirma a pertinência conceptual do Modelo Circumplexo de Olson (2000), segundo o qual o equilíbrio familiar resulta da interação entre proximidade emocional e flexibilidade organizacional. Famílias mais coesas e adaptáveis tendem a apresentar melhores mecanismos de comunicação, suporte emocional e reorganização funcional perante situações de crise. Contudo, importa salientar que estas dimensões pertencem ao mesmo referencial teórico e conceptual, pelo que as associações observadas devem ser interpretadas sobretudo enquanto expressão da coerência interna do modelo sistémico subjacente.

Um dos resultados mais relevantes do estudo prende-se com a ausência de associação estatisticamente significativa entre sobrecarga do cuidador e algumas dimensões da dinâmica familiar, nomeadamente coesão e adaptabilidade. Este achado não deve ser interpretado como irrelevância da família, mas antes como evidência de que, em contextos de elevada dependência e cuidado intensivo, a carga objetiva do cuidado pode ultrapassar a capacidade protetora do funcionamento familiar. Assim, mesmo famílias relativamente funcionais podem apresentar cuidadores intensamente sobrecarregados quando as exigências do cuidado são contínuas, prolongadas e pouco partilhadas. Este achado aponta para uma possível dissociação entre funcionamento familiar e experiência individual de sobrecarga, sugerindo que a

funcionalidade do sistema familiar não garante, por si só, proteção contra o desgaste físico e emocional do cuidador. Tal poderá dever-se ao facto de a sobrecarga resultar não apenas da organização familiar, mas também da intensidade objetiva e cumulativa das exigências do cuidado.

Este resultado constitui um contributo importante do estudo, pois complexifica a leitura tradicional segundo a qual famílias mais funcionais protegem necessariamente contra a sobrecarga. A evidência recente aponta precisamente neste sentido: o funcionamento familiar relaciona-se com bem-estar e adaptação, mas não elimina, por si só, os efeitos da intensidade do cuidado em fases moderadas ou avançadas da demência (Brites et al., 2024). A família deve, portanto, ser entendida simultaneamente como recurso terapêutico e sistema vulnerável.

A associação significativa entre sobrecarga, grau de dependência e estágio de declínio cognitivo reforça a centralidade da progressão clínica da demência na experiência do cuidador. À medida que a doença evolui, aumentam as necessidades de supervisão contínua, apoio nas atividades básicas de vida diária, gestão de alterações comportamentais e tomada de decisão substitutiva. Livingston et al. (2024) sublinham que as fases avançadas da demência exigem respostas integradas, continuadas e multidimensionais, incluindo apoio estruturado aos cuidadores familiares.

O grau de parentesco revelou-se igualmente relevante. Os cuidadores cônjuges ou irmãos pareceram apresentar maior vulnerabilidade emocional e familiar, resultado que poderá relacionar-se com maior proximidade afetiva, idade mais avançada e maior exposição temporal ao cuidado. Thompson et al. (1990) descrevem que o cuidado conjugal se associa frequentemente a sentimentos de perda progressiva da reciprocidade relacional, luto antecipatório e isolamento emocional.

No que concerne à tipologia da demência, a Doença de Alzheimer constituiu a forma mais prevalente, seguida da demência mista, resultado coerente com os dados epidemiológicos internacionais (WHO, 2023). Contudo, os resultados sugerem que o impacto sobre o cuidador parece relacionar-se mais com o estágio de dependência funcional e declínio cognitivo do que propriamente com o subtipo específico de demência, interpretação igualmente sustentada por Guerreiro et al. (2020).

Do ponto de vista da Enfermagem de Saúde Familiar, os resultados reforçam a necessidade de intervenções centradas na família enquanto unidade de cuidados. O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar, assume um papel fundamental na identificação precoce de vulnerabilidades familiares, avaliação da funcionalidade familiar, promoção da comunicação intrafamiliar, capacitação do cuidador e mobilização de recursos formais e informais de suporte (Hanson, 2005).

A utilização de instrumentos como o APGAR Familiar, a FACES II e a Escala de Sobrecarga de Zarit revelou-se particularmente relevante para a avaliação multidimensional da experiência do cuidado. A integração destes instrumentos com ferramentas sistémicas, como genograma e ecomapa, permite uma compreensão mais abrangente das dinâmicas familiares e das redes de suporte disponíveis.

Neste contexto, torna-se fundamental que as intervenções de enfermagem privilegiem não apenas a pessoa com demência, mas igualmente o cuidador e a família enquanto sistema complexo e vulnerável. A intervenção especializada deve incluir psicoeducação estruturada, treino de competências de coping, estratégias de gestão de sintomas comportamentais, reorganização de papéis familiares, promoção do autocuidado do cuidador e articulação com recursos comunitários e sociais. A evidência científica recente demonstra que intervenções multicomponentes, que combinam educação, suporte emocional e reforço da rede social, apresentam maior eficácia na redução da sobrecarga e na promoção da adaptação familiar (Bongelli et al., 2024; Livingston et al., 2024). A intervenção especializada do Enfermeiro de Saúde Familiar deve integrar avaliação sistemática da sobrecarga, utilização de instrumentos de avaliação familiar, identificação do cuidador principal e dos cuidadores secundários, negociação da partilha de tarefas e articulação com respostas formais da comunidade, nomeadamente RNCCI, apoio domiciliário, autarquias e estruturas de suporte social. A definição de planos de contingência para situações de exaustão do cuidador, agravamento comportamental ou risco de institucionalização não planeada constitui igualmente uma dimensão relevante da intervenção especializada.

Em síntese, os resultados deste estudo demonstram que cuidar de uma pessoa com demência constitui uma experiência profundamente exigente, na qual a sobrecarga resulta da interação entre declínio cognitivo, dependência funcional, estrutura familiar, género, grau de parentesco, suporte social e disponibilidade de respostas comunitárias. A funcionalidade familiar, a coesão e a adaptabilidade revelam-se dimensões importantes para compreender a

organização do sistema familiar, mas não suficientes, por si só, para proteger o cuidador quando a intensidade do cuidado ultrapassa os recursos disponíveis. A capacitação do cuidador informal e o reforço das redes de suporte formal e informal assumem-se, assim, como dimensões essenciais para prevenir a claudicação ou colapso do sistema familiar e retardar a institucionalização precoce da pessoa com demência.

Assim, a principal implicação clínica deste estudo reside na necessidade de deslocar o foco de uma abordagem centrada exclusivamente na pessoa com demência para uma abordagem centrada no binómio pessoa cuidada–cuidador e na família enquanto unidade complexa, vulnerável e promotora de saúde.

5.1. Limitações do estudo

Importa salientar que os resultados do presente estudo devem ser interpretados à luz de algumas limitações metodológicas. A utilização de uma amostragem não probabilística por conveniência limita a generalização dos resultados para outras populações de cuidadores informais. Acresce que o desenho transversal impossibilita o estabelecimento de relações de causalidade entre as variáveis analisadas, permitindo apenas identificar associações estatísticas entre os fenómenos em estudo. A recolha de dados baseada em autorrelato poderá igualmente introduzir viés de desejabilidade social, particularmente em dimensões relacionadas com funcionalidade familiar, suporte e perceção subjetiva da sobrecarga. Adicionalmente, o facto de o estudo ter sido desenvolvido num único contexto comunitário especializado poderá condicionar a extrapolação dos resultados para outras realidades assistenciais e territoriais.

A análise das limitações deve ser assumida como componente integrante do rigor científico e não como fragilidade meramente formal da investigação. Em estudos observacionais, o reconhecimento explícito dos limites metodológicos aumenta a credibilidade dos achados, favorece uma interpretação prudente dos resultados e reduz o risco de extrapolações abusivas ou inferências causais indevidas. Neste sentido, a explicitação crítica das limitações constitui um elemento essencial da transparência científica e da validade interpretativa do estudo.

O presente estudo apresenta limitações metodológicas que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. Foram identificadas limitações relevantes, nomeadamente a utilização de amostragem por conveniência, o desenho transversal e o potencial viés de

desejabilidade social decorrente da recolha de dados por profissionais do serviço, fatores que podem influenciar a validade externa e a generalização dos resultados.

Em primeiro lugar, a utilização de uma amostragem não probabilística por conveniência limita a representatividade da amostra e a extrapolação dos resultados para outras populações de cuidadores informais de pessoas com demência. Este método de seleção poderá introduzir viés de seleção, uma vez que os participantes incluídos podem apresentar características específicas que os diferenciam dos cuidadores que não participaram no estudo, nomeadamente maior proximidade ao serviço, maior disponibilidade para colaborar ou maior envolvimento no processo de cuidado. Consequentemente, os resultados devem ser interpretados no contexto específico da população estudada e não como representativos da realidade nacional ou internacional.

Acresce que o estudo foi desenvolvido num único contexto institucional — o Serviço de Apoio Domiciliário às Demências (SADD) – “Ter a Ideia” —, o que restringe adicionalmente a validade externa dos resultados. As características organizacionais do serviço, o modelo de acompanhamento domiciliário e os recursos comunitários disponíveis poderão influenciar a experiência dos cuidadores e a dinâmica familiar, dificultando a generalização dos achados para outros contextos assistenciais, geográficos ou socioculturais.

Em segundo lugar, o desenho transversal impede o estabelecimento de relações causais entre as variáveis estudadas, permitindo apenas identificar associações estatísticas observadas num único momento temporal. Assim, não é possível determinar a direção temporal das relações identificadas nem compreender a evolução longitudinal da funcionalidade familiar, da adaptabilidade, da coesão ou da sobrecarga ao longo da progressão da demência. Importa salientar que a experiência de cuidar constitui um processo dinâmico e evolutivo, sujeito a alterações em função do agravamento clínico da pessoa cuidada, da reorganização familiar, do suporte disponível e da capacidade adaptativa do cuidador ao longo do tempo. Deste modo, desenhos longitudinais poderiam permitir uma compreensão mais aprofundada da trajetória da sobrecarga e dos mecanismos adaptativos familiares.

Adicionalmente, o recurso a instrumentos de autorrelato poderá ter sido influenciado por viés de desejabilidade social, particularmente em temas sensíveis como funcionalidade familiar, relações intrafamiliares e perceção de sobrecarga. O facto de a recolha de dados ter sido realizada por técnicos associados ao serviço de apoio domiciliário poderá ter condicionado algumas respostas, uma vez que as famílias podem ter sentido necessidade de apresentar uma

imagem socialmente mais favorável da dinâmica familiar ou minimizar dificuldades emocionais e relacionais. Este aspecto assume particular relevância em contextos de proximidade relacional entre participantes e profissionais, nos quais sentimentos de gratidão, confiança ou receio de julgamento podem influenciar a autenticidade das respostas fornecidas.

Outra limitação prende-se com a ausência de análise multivariada. Embora adequada aos objetivos descritivo-correlacionais de um relatório de mestrado, a análise bivariada utilizada não permite controlar simultaneamente potenciais fatores de confundimento, nomeadamente idade do cuidador, grau de parentesco, intensidade do cuidado, grau de dependência, estágio da doença, coabitação ou partilha de cuidados. Assim, algumas associações identificadas poderão refletir efeitos indiretos ou interações entre variáveis não controladas estatisticamente. A utilização futura de modelos multivariados, como regressão logística ou modelos de equações estruturais, poderá contribuir para identificar preditores independentes de sobrecarga e compreender de forma mais robusta as interações entre variáveis familiares, clínicas e sociodemográficas.

Acresce ainda que a realização de múltiplos testes estatísticos de associação aumenta a probabilidade de ocorrência de erro do tipo I, ou seja, a identificação de associações estatisticamente significativas por mero acaso. Por este motivo, os resultados obtidos devem ser interpretados de forma integrada e prudente, valorizando não apenas o valor estatístico de *p*, mas também a coerência teórica, a plausibilidade clínica e a consistência com a literatura científica existente. Esta abordagem interpretativa é particularmente relevante em estudos exploratórios e correlacionais, nos quais a significância estatística isolada não deve ser entendida como evidência suficiente de relevância clínica ou causalidade.

Importa igualmente considerar que a elevada prevalência de sobrecarga intensa observada na amostra poderá ter reduzido a variabilidade da variável dependente, limitando a capacidade discriminativa dos testes estatísticos para identificar diferenças entre subgrupos. Esta concentração dos resultados em níveis elevados de sobrecarga poderá ter contribuído para ocultar associações clinicamente relevantes que não atingiram expressão estatística significativa.

Não obstante estas limitações, o estudo apresenta contributos relevantes para a compreensão da experiência dos cuidadores informais de pessoas com demência em contexto domiciliário, particularmente no domínio da dinâmica familiar e da sobrecarga associada ao cuidado prolongado. A utilização de instrumentos validados, a integração de diferentes dimensões

familiares e clínicas e o enfoque na perspectiva sistêmica da enfermagem de saúde familiar reforçam a relevância científica e clínica dos resultados obtidos.

Face às limitações identificadas, futuras investigações deverão privilegiar desenhos longitudinais, amostras probabilísticas mais representativas e diversificadas, integração de análise multivariada e inclusão de variáveis psicossociais adicionais, como resiliência, suporte social percebido, coping familiar, literacia em saúde e sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência. Será igualmente relevante desenvolver estudos de intervenção que avaliem a eficácia de programas estruturados de suporte ao cuidador informal, capacitação familiar e promoção da adaptação familiar em contexto de demência.

6. CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e a percepção da funcionalidade familiar, da coesão, da adaptabilidade e da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência acompanhadas pelo Serviço de Apoio Domiciliário às Demências (SADD) – “Ter a Ideia”. Os resultados obtidos permitiram aprofundar a compreensão das dinâmicas familiares associadas ao cuidado informal em contexto de demência, evidenciando a complexidade clínica, emocional, relacional e social inerente à experiência de cuidar de uma pessoa com Perturbação Neurocognitiva Major em contexto domiciliário.

Não obstante a relevância dos dados apurados, os resultados devem ser interpretados à luz das limitações metodológicas do estudo, nomeadamente o desenho transversal, a amostragem não probabilística por conveniência e a ausência de análise multivariada. Estas opções metodológicas permitem identificar associações estatísticas entre variáveis, mas não possibilitam estabelecer relações causais definitivas nem controlar potenciais fatores de confundimento. Acresce que a inexistência de associação estatisticamente significativa entre funcionalidade familiar e sobrecarga do cuidador sugere a presença de variáveis mediadoras ou moderadoras não exploradas no presente modelo analítico, designadamente resiliência familiar, suporte social percebido, estratégias de coping, sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência ou intensidade objetiva do cuidado prestado.

No que concerne ao perfil da amostra, verificou-se que os cuidadores informais são maioritariamente mulheres, adultas ou idosas, frequentemente reformadas e assumindo o papel de cuidador principal de forma prolongada e, na maioria dos casos, sem partilha efetiva de responsabilidades. Este perfil reforça a persistência de padrões tradicionais de organização do cuidado, sustentados em papéis de género culturalmente enraizados e frequentemente associados a maior vulnerabilidade física, emocional e social. Os resultados evidenciam igualmente que muitos cuidadores acumulam múltiplos papéis familiares e sociais, tornando-se particularmente vulneráveis a desgaste psicológico, limitação do autocuidado e isolamento progressivo.

A sobrecarga do cuidador revelou-se extremamente elevada, com a maioria dos participantes a apresentar níveis intensos de sobrecarga. Este achado constitui um dos resultados mais relevantes da investigação, evidenciando que o cuidado à pessoa com demência representa uma experiência profundamente exigente, marcada por desgaste emocional, sobrecarga física,

limitação da vida pessoal e social, ansiedade antecipatória e sentimento persistente de responsabilidade. A elevada prevalência de sobrecarga intensa sugere que o cuidado prolongado em contexto domiciliário ultrapassa frequentemente a capacidade adaptativa individual do cuidador, sobretudo quando associado a longos períodos de prestação de cuidados, coabitação e ausência de suporte familiar ou comunitário efetivo.

No que respeita à dinâmica familiar, observou-se que uma proporção significativa dos cuidadores perceciona a sua família como moderadamente ou severamente disfuncional, coexistindo frequentemente níveis reduzidos de coesão emocional e padrões variáveis de adaptabilidade. Os resultados demonstraram associações estatisticamente significativas entre funcionalidade familiar, coesão e adaptabilidade, confirmando os pressupostos teóricos do Modelo Circumplexo de Olson, segundo o qual famílias mais coesas e adaptativas tendem a apresentar melhor funcionamento global, maior capacidade de reorganização relacional e maior equilíbrio sistémico perante situações de crise.

Contudo, não se verificou associação estatisticamente significativa entre funcionalidade familiar e sobrecarga do cuidador, sugerindo que a perceção de funcionamento familiar adequado não constitui, por si só, um fator protetor absoluto contra o desgaste associado ao cuidado prolongado. Este resultado assume particular relevância conceptual, pois aponta para uma possível dissociação entre funcionamento familiar e experiência subjetiva de sobrecarga. Assim, mesmo em famílias percecionadas como relativamente funcionais, a intensidade objetiva e cumulativa das exigências do cuidado poderá ultrapassar os recursos emocionais, físicos e organizacionais disponíveis.

Os resultados evidenciaram ainda que a sobrecarga do cuidador se associa significativamente ao grau de dependência funcional, ao estágio de declínio cognitivo e ao grau de parentesco com a pessoa cuidada, sendo mais elevada em cuidadores que acompanham pessoas em fases mais avançadas da doença. Estes achados reforçam a evidência científica de que a progressão clínica da demência constitui o principal determinante da intensificação da carga objetiva do cuidado, exigindo níveis crescentes de supervisão contínua, apoio nas atividades básicas de vida diária, vigilância de segurança e gestão de alterações comportamentais e cognitivas.

De forma global, os resultados sugerem que o cuidado à pessoa com demência se organiza em torno de um eixo progressivo de exigência crescente, ao qual a família nem sempre consegue responder de forma suficientemente protetora ou adaptativa. Assim, embora a dinâmica familiar constitua dimensão central na compreensão do processo de cuidar, não se revela

suficiente, isoladamente, para compensar o impacto físico e emocional associado às exigências continuadas do cuidado informal. Este resultado reforça a necessidade de respostas formais estruturadas e continuadas dirigidas aos cuidadores familiares.

Do ponto de vista da prática clínica, e particularmente no âmbito da Enfermagem de Saúde Familiar, os resultados reforçam a necessidade de adoção de uma abordagem sistêmica centrada na família enquanto unidade de cuidados. O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar, assume um papel determinante na identificação precoce de situações de vulnerabilidade, avaliação da funcionalidade familiar, detecção de sinais de exaustão do cuidador, promoção da partilha de cuidados, capacitação familiar e articulação com recursos formais e comunitários.

Neste contexto, torna-se fundamental que a avaliação do cuidador informal deixe de assumir um caráter episódico ou secundário e passe a integrar rotinas estruturadas de vigilância em enfermagem de saúde familiar. A monitorização sistemática da sobrecarga, da saúde mental, da capacidade funcional e das redes de suporte disponíveis deverá constituir componente central dos programas de acompanhamento domiciliário dirigidos a pessoas com demência e suas famílias.

Os resultados obtidos reforçam igualmente a importância de intervenções multicomponentes dirigidas ao cuidador informal, incluindo psicoeducação estruturada, treino de estratégias de coping, gestão de sintomas neuropsiquiátricos, reorganização de papéis familiares, promoção do autocuidado, suporte emocional e articulação com recursos comunitários e sociais. A utilização de instrumentos de avaliação familiar, como o APGAR Familiar, a FACES II e a Escala de Sobrecarga de Zarit, revelou-se particularmente útil na identificação precoce de vulnerabilidades familiares e necessidades de intervenção.

Em termos de implicações organizacionais e políticas, os resultados sustentam a necessidade de consolidação e reforço de medidas públicas de apoio ao cuidador informal, designadamente através da operacionalização efetiva do Estatuto do Cuidador Informal, da ampliação das respostas de apoio domiciliário, da disponibilização de programas de descanso do cuidador (respite care) e do fortalecimento das respostas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. O cuidado à pessoa com demência em contexto domiciliário constitui atualmente um dos mais complexos desafios de saúde pública, sociais e familiares das sociedades contemporâneas envelhecidas. A sustentabilidade deste cuidado depende não apenas da disponibilidade e capacidade adaptativa das famílias, mas igualmente da existência de

políticas públicas integradas, de respostas comunitárias articuladas e de sistemas de saúde capazes de assegurar continuidade assistencial, suporte psicossocial e acompanhamento especializado ao longo de toda a trajetória da doença.

Como proposta de melhoria para a prática clínica, recomenda-se a implementação de protocolos locais de acompanhamento sistemático do cuidador informal, contemplando avaliação inicial e periódica da sobrecarga, identificação precoce de sinais de exaustão, elaboração de planos individualizados de capacitação, referenciação para recursos formais de suporte e reavaliação após eventos críticos, nomeadamente agravamento do declínio cognitivo, hospitalizações, quedas ou alteração do cuidador principal.

Importa igualmente salientar que o principal contributo deste estudo reside na demonstração de que a sobrecarga do cuidador de pessoas com demência, em contexto domiciliário, deve ser compreendida como um fenómeno simultaneamente clínico, familiar, relacional e comunitário. A experiência do cuidar emerge como resultado da interação complexa entre progressão da doença, dependência funcional, organização familiar, suporte social e recursos comunitários disponíveis.

Em síntese, os resultados reforçam a necessidade de deslocar o foco de uma abordagem centrada exclusivamente na pessoa com demência para uma abordagem integrada centrada no binómio pessoa cuidada–cuidador e na família enquanto sistema complexo, vulnerável e potencialmente promotor de saúde. A premissa de “cuidar de quem cuida” assume, assim, relevância ética, clínica e social incontornável, constituindo condição essencial para garantir a sustentabilidade do cuidado domiciliário, prevenir a claudicação familiar e promover a qualidade de vida de todos os intervenientes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Agostinho, M., & Rebelo, L. (1988). Família: A propósito do APGAR familiar. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 5(1), 31–33.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios familiares: Uma perspetiva sistémica* (3.^a ed.). Quarteto Editora.
- Alarcão, M. (2006). *Família e desenvolvimento: Perspetivas sistémicas* (2.^a ed.). Quarteto Editora.
- Almeida, A. S. (2020). O papel do enfermeiro de família na promoção da literacia em saúde: Um estudo exploratório. *Revista de Enfermagem e Saúde Coletiva*, 5(2), 45–58.
- Alzheimer Europe. (2022). *Dementia in Europe yearbook 2022*. <https://www.alzheimer-europe.org>
- Alzheimer Europe. (2023). *Dementia in Europe yearbook 2023: The impact of dementia on carers and families*. Alzheimer Europe.
- Alzheimer Portugal. (2024). *Relatório anual: O estado da demência em Portugal*. <https://alzheimerportugal.org>
- Alzheimer's Association. (2024). 2024 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 20(5), 3708–3821. <https://doi.org/10.1002/alz.13809>
- Alzheimer's Disease International. (2023). *World Alzheimer Report 2023*. <https://www.alzint.org>
- Alzheimer's Disease International. (2024). *World Alzheimer report 2024: Global perspectives on dementia care*. Alzheimer's Disease International.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5.^a ed.). Artmed.
- António, M., & Teixeira, A. (2017). Família e ciclo de vida: O desafio da doença crónica. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Família*, 4(1), 12–23.
- Aresta, A. J. L. (2016). *Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de doentes dependentes* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu].

- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41(5), 652–657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2021). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 61(5), e629–e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa172>
- Bongelli, R., Bianchi, F., & Pinto, M. (2024). Caregiver burden and psychological distress in dementia caregiving: The protective role of social support and resilience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 39(2), e6021. <https://doi.org/10.1002/gps.6021>
- Brites, R., Sequeira, C., & Sampaio, F. (2024). Family functioning, caregiver burden and psychological distress in informal caregivers of people with dementia. *Healthcare*, 12(3), 411. <https://doi.org/10.3390/healthcare12030411>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>
- Broekema, S., Luttik, M. L., Steggerda, G. J., Paans, W., & Roodbol, P. F. (2021). Measuring molecular family nursing competencies: Development and psychometric testing of the Family Nursing Competency Scale. *Journal of Family Nursing*, 27(3), 200–213.
- Carpenito, L. J. (2002). *Diagnósticos de enfermagem: Aplicação à prática clínica* (9.^a ed.). Artmed.
- Chappell, N. L., & Dujela, C. (2009). Caregiving: Predicting at-risk status. *Canadian Journal on Aging*, 28(2), 169–179.
- Cheng, S. T. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Crespo, M., Mira, A., Gómez, M. M., Fernández-Lansac, V., & Rodríguez-Poyo, M. (2021). Resilience and caregiving in dementia: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 95, 104419. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104419>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2023). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (6th ed.). SAGE Publications.

- Cui, Y., Zhang, Y., & Liu, H. (2023). Family resilience and caregiver burden among dementia caregivers: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 23(1), 412. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04012-5>
- Cuschieri, S. (2019). The STROBE guidelines. *Saudi Journal of Anaesthesia*, 13(Suppl. 1), S31–S34. https://doi.org/10.4103/sja.SJA_543_18
- Da Costa, F. A., Rodrigues, A. M., & Pereira, H. (2023). Social support and caregiver burden in dementia care: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4), 3156. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043156>
- Del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 14(5), e0217648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
- Eurocarers. (2023). *Care in Europe: Challenges and opportunities for informal carers*. Eurocarers.
- Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, G., & Orrell, M. (2016). A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics*, 28(11), 1761–1774. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000922>
- Fernandes, M., & Luísa, L. (2022). Percepção do idoso sobre a funcionalidade familiar. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(1), 101–112.
- Ferreira, M. (2012). *Cuidar de doentes dependentes: Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores familiares*. Lidel.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidadores familiares de idosos dependentes*. Formasau.
- Figueiredo, D. (2012). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi Editores.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2002). Families and elderly care: Assessment and intervention strategies. *Referência*, 8, 33–44.
- Figueiredo, M. H. (2007). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família* [Tese de doutoramento, Universidade do Porto].
- Figueiredo, M. H. (2012). *Enfermagem de família: Um contexto de práticas*. Lusociência.

- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Lusociência.
- Figueiredo, M. H., & Sousa, L. M. (2002). *A família como unidade de cuidados: Uma perspetiva de enfermagem*. Formar.
- Firmino, H., Simões, M. R., & Cerejeira, J. (Eds.). (2016). *Saúde mental e envelhecimento*. Lidel.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos de investigação: Do planeamento à divulgação dos resultados*. Lusociência.
- Frias, A., Cabrera, E., Martins, M. M., & Figueiredo, M. H. (2020). The Dynamic Model of Family Assessment and Intervention: A tool for nursing practice. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5727. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165727>
- Garbelini, A. S., Silva, T. B. L., & Neri, A. L. (2022). Family functioning and burden in family caregivers of older adults with dementia. *Dementia & Neuropsychologia*, 16(1), 54–62. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2021-0063>
- Garbelini, M. C., Mantovan, V. C., Rossaneis, M. A., & Haddad, M. C. F. L. (2022). Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 31, e20210214.
- Gomes, R. M. (2012). *Psicoeducação unifamiliar: Intervenção de enfermagem à família da pessoa com doença mental* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu].
- Gonçalves, A., Martins, T., & Ribeiro, J. P. (2011). Sobrecarga dos cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral. *Referência: Revista de Enfermagem*, 3(4), 7–16.
- Guerra, M. P. (2015). *Psicogerontologia: Fundamentos e práticas*. Lidel.
- Guerreiro, M., Caldas, A. C., & Santana, I. (2020). Demência: Abordagem clínica e terapêutica. In J. Pimentel (Ed.), *Neurologia clínica* (2.^a ed., pp. 455–478). Lidel.
- Handels, R. L. H., Wimo, A., Jonsson, L., & Gustavsson, A. (2025). Informal care costs and caregiving time across dementia severity stages in Europe. *Alzheimer's & Dementia*, 21(1), e14582. <https://doi.org/10.1002/alz.14582>
- Hanson, S. M. H. (2005). *Family health care nursing: Theory, practice and research* (3rd ed.). F. A. Davis Company.

- Hanson, S. M. H., & Kaakinen, J. R. (2018). *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (6th ed.). F. A. Davis Company.
- IBM. (2020). *SPSS Statistics 27 is now available*. IBM Support. <https://www.ibm.com/support/pages/spss-statistics-27-now-available>
- Instituto Nacional de Estatística. (2021). *Censos 2021: Resultados definitivos*. INE.
- Instituto Nacional de Estatística. (2022). *Censos 2021: Resultados definitivos – Portugal*. www.ine.pt
- Jeon, Y. H., Brodaty, H., Chesterson, J., & Low, L. F. (2024). Social support and coping in dementia caregiving: Implications for caregiver wellbeing. *Aging & Mental Health*, 28(4), 623–632. <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2275110>
- Kurz, A. (2010). *Lidar com a demência: Guia prático para cuidadores, familiares e profissionais de saúde*. Editora Climepsi
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Orgeta, V., ... Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 403(10452), 572–628. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00000-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00000-1)
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- McHugh, M. L. (2013). The chi-square test of independence. *Biochemia Medica*, 23(2), 143–149. <https://doi.org/10.11613/BM.2013.018>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., García-Mayor, S., Feijoo-Cid, M., & del-Pino-Casado, R. (2016). Experience of family caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11–12), 1481–1494.
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., & Del-Pino-Casado, R. (2016). Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a Mediterranean setting: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(11), 1147. <https://doi.org/10.3390/ijerph13111147>

- Néné, M., Marques, R., & Batista, M. A. (Orgs.). (2022). *Enfermagem de saúde comunitária e de saúde familiar*. Lidel.
- OECD. (2023). *Health at a glance 2023: OECD indicators*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/7a7afb35-en>
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144–167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (3rd ed., pp. 514–547). Guilford Press.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). Regulamento n.º 126/2011: Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar. *Diário da República*, 2.ª série, n.º 35, 18 de fevereiro de 2011.
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento n.º 428/2018: Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde familiar. *Diário da República*, 2.ª série, n.º 135, 16 de julho de 2018.
- Park, M., Kim, H., & Lee, S. (2022). Resilience and coping among family caregivers of older adults with dementia. *Geriatric Nursing*, 46, 78–84. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2022.03.011>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.
- Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família: Perspetiva sistémica* (4.ª ed.). Afrontamento.
- Sabat, S. R. (2018). *Alzheimer's disease and dementia: What everyone needs to know*. Oxford University Press.
- Santana, I., Farinha, A. C., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da prevalência. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182–188.
- Smilkstein, G. (1978). The Family APGAR: A proposal for family function test and its use by physicians. *The Journal of Family Practice*, 6(6), 1231–1239.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos dependentes* (3.ª ed.). Lidel.
- Sequeira, C., & Sampaio, F. (2020). Intervenções de enfermagem nos cuidadores informais de pessoas com demência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, Especial 7*, 45–52.

- STROBE Statement. (2024). *STROBE checklists*. <https://www.strobe-statement.org/checklists/>
- Taber, K. S. (2018). The use of Cronbach's alpha when developing and reporting research instruments in science education. *Research in Science Education*, 48(6), 1273–1296. <https://doi.org/10.1007/s11165-016-9602-2>
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, 2, 53–55. <https://doi.org/10.5116/ijme.4dfb.8dfd>
- Thompson, E. H., Futterman, A. M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J. M., & Lovett, S. B. (1990). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of Gerontology*, 45(1), S38–S45. <https://doi.org/10.1093/geront/45.1.S38>
- Van der Geugten, W., & Goossensen, A. (2020). Autonomy in relationship: An analysis of the concept of relational autonomy in care. *Nursing Philosophy*, 21(2), e12284.
- World Health Organization. (2023). *Global status report on the public health response to dementia*. World Health Organization.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2021). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (8th ed.). F. A. Davis Company.
- Yu, D. S. F., Cheng, S. T., & Wang, J. (2023). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: A systematic review of resilience, coping and caregiver outcomes. *International Journal of Nursing Studies*, 145, 104567. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104567>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

APÊNDICES

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

**“PERCEÇÃO DA FUNCIONALIDADE, COESÃO, ADAPTABILIDADE FAMILIAR E
SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DA PESSOA COM DEMÊNCIA”**

No âmbito da Unidade Curricular de Investigação em Enfermagem de Saúde Familiar, do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde de Bragança, encontro-me a desenvolver o projeto:

**“PERCEÇÃO DA FUNCIONALIDADE, COESÃO, ADAPTABILIDADE FAMILIAR E
SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DA PESSOA COM DEMÊNCIA”**

Este trabalho tem como objetivo analisar a **relação entre as variáveis sociodemográficas, profissionais e clínicas e a perceção da funcionalidade familiar, a coesão a adaptabilidade e sobrecarga dos cuidadores Informais das pessoas com demência que beneficiam do apoio do SADD – “Ter a Ideia”**.

As informações recolhidas serão apenas para fins académicos e de investigação, será garantida a confidencialidade e mantido o anonimato.

Da participação no presente estudo não resultará qualquer ganho ou prejuízo.

A sua participação é livre e voluntária, podendo desistir ou solicitar esclarecimento em qualquer momento da investigação.

O desenvolvimento deste estudo é da orientação científica do Professor Manuel Brás.

Aceito a participação neste estudo no âmbito académico

☐SIM

☐NAO

Nº do questionário: _____

Data: / /

PARTE I - CARATERIZAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM DEMÊNCIA

1. SEXO

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

2. IDADE (anos)

- ☐ 18-37
- ☐ 38-58
- ☐ 59-78
- ☐ > 78

3. ESTADO CIVIL

- ☐ Solteiro/a
- ☐ Casado/a
- ☐ Divorciado/a
- ☐ Viúvo/a
- ☐ União de Facto

4. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

- ☐ Sem escolaridade
- ☐ Sabe ler e escrever
- ☐ 1º Ciclo de ensino básico (4ª Classe)
- ☐ 2º Ciclo de ensino Básico (6ª Classe)
- ☐ 3º Ciclo de ensino básico (9º Ano)
- ☐ Ensino Secundário (12º Ano)
- ☐ Ensino Superior

5. PROFISSÃO

- ☐ Trabalha por conta própria
- ☐ Trabalha por conta de outrem
- ☐ Desempregado
- ☐ Reformado/a

6. GRAU DE PARENTESCO COM A PESSOA COM DEMÊNCIA

- ☐ Filho/a
- ☐ Cônjuge/Companheiro/a Irmão/Irmã
- ☐ Neto/a

☐ Sobrinhos/as

☐ Outro: _____

7. QUAL O TEMPO DE DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DA PESSOA QUE CUIDA?

☐ <1ano

☐ 2-3 anos

☐ 4-5 anos

☐ 5-6 anos

☐ +6

8. HÁ QUANTO TEMPO PRESTA CUIDADOS?

☐ 0-1 ano

☐ 2-3 anos

☐ + 4

9. QUAL O GRAU DE DEPENDÊNCIA DA PESSOA COM DEMÊNCIA QUE CUIDA?

☐ **1º Grau:** Pessoa ainda com autonomia para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana;

☐ **2º Grau:** Pessoas sem autonomia para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana (não conseguem fazer a sua higiene pessoal, alimentar-se ou deslocar-se sozinhos).

☐ **3º grau:** pessoas, além da dependência de 1.º grau, se encontrem acamados ou com demência grave.

10. QUAL O TIPO DE DEMÊNCIA DA PESSOA QUE CUIDA?

☐ Demência de Alzheimer

☐ Demência Vascular

☐ Demência de Parkinson

☐ Demência de corpos de Lewy

☐ Demência frontotemporal

☐ Demência Mista

☐ Outra _____

11. QUAL O SEXO DA PESSOA COM DEMÊNCIA QUE CUIDA?

☐ Feminino

☐ Masculino

12. QUAL A IDADE DA PESSOA COM DEMÊNCIA QUE CUIDA?

- ☐ 40 - 55
- ☐ 56 - 65
- ☐ 66 - 75
- ☐ 76 - 85
- ☐ +85

13. QUANTAS HORAS EM MÉDIA PRESTA APOIO POR DIA?

- ☐ <2 horas
- ☐ 3-6 horas
- ☐ +12 horas

14. COABITA COM A PESSOA COM DEMÊNCIA?

- ☐ Sim
- ☐ Não

15. PARTILHA O CUIDADO COM ALGUÉM?

- ☐ Sim
- ☐ Não

16. DE UMA MANEIRA GERAL COMO CONSIDERA O ESTADO DA SUA SAÚDE?

- ☐ Boa
- ☐ Má
- ☐ Razoável

17. ESCALA DE APGAR FAMILIAR

SMILKSTEIN (1978) *cit. in* AZEREDO e MATOS (1989)

APGAR DA FAMÍLIA

Itens	Sempre	Algumas vezes	Nunca
1) Estou satisfeito(a) pois posso recorrer à minha família em busca de ajuda quando alguma coisa está me incomodando ou preocupando.	2	1	0
2) Estou satisfeito(a) com a maneira pela qual minha família e eu conversamos e compartilhamos os problemas.	2	1	0
3) Estou satisfeito(a) com a maneira como minha família aceita e apoia meus desejos de iniciar ou buscar novas atividades e procurar novos caminhos ou direções.	2	1	0
4) Estou satisfeito(a) com a maneira pela qual minha família demonstra afeição e reage às minhas emoções, tais como raiva, mágoa ou amor.	2	1	0
5) Estou satisfeito(a) com a maneira pela qual minha família e eu compartilhamos o tempo juntos.	2	1	0
Subtotal:			
Total			

INTERPRETAÇÃO DO ESCORE TOTAL	
07 a 10	Boa funcionalidade familiar
5 a 6	Moderada disfunção familiar
0 a 4	Elevada disfunção familiar

18. ESCALA FACE II

Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar

(Family Adaptability and Cohesion Scale II – FACES II)

Instruções: Leia com atenção as questões seguintes. Decida, para cada uma delas, com que frequência o comportamento descrito ocorre na sua família. Numa escala que vai de 1 (Quase nunca) a 5 (Quase sempre), assinale com uma cruz qual dos pontos 1, 2, 3, 4, 5 corresponde a cada uma das questões. Por favor responda a todas as questões!

		Quase nunca	De vez em quando	Às vezes	Muitas Vezes	Quase sempre
1	Em casa ajudamos-nos uns aos outros quando temos dificuldade					
2	Na nossa família cada um pode expressar livremente a sua opinião					
3	É mais fácil discutir os problemas com pessoas que não são da família do que com elementos da família.					
4	Cada um, de nós tem uma palavra a dizer sobre as principais decisões familiares					
5	Em nossa casa a família costuma reunir-se toda na mesma sala					
6	Em nossa casa os mais novos têm uma palavra a dizer na definição da disciplina					

7	Na nossa família fazemos as coisas em conjunto					
8	Em nossa casa discutimos os problemas e sentimo-nos bem com as soluções encontradas					
9	Na nossa família cada um segue o seu próprio caminho					
10	As responsabilidades da nossa casa rodam pelos vários elementos da família.					
11	Cada um de nós conhece os melhores amigos dos outros elementos da família					
12	É difícil saber quais as normas que regulam a nossa família.					
13	Quando é necessário tomar uma decisão, temos o hábito de pedir a opinião uns aos outros					
14	Os elementos da família são livres de dizerem aquilo que lhes apetece					
15	Temos dificuldades em fazer coisas em conjunto, como família.					
16	Quando é preciso resolver problemas, as sugestões dos filhos são tidas em conta					
17	Na nossa família sentimo-nos muito chegados uns aos outros					
18	Na nossa família somos justos quanto à disciplina					
19	Sentimo-nos mais chegados a pessoa que não da família do que a elementos da família.					
20	A nossa família tenta encontrar novas formas de resolver os problemas.					
21	Cada um de nós aceita o que a família decide.					
22	Na nossa família todos partilham responsabilidades.					
23	Gostamos de passar tempos livres uns com os outros.					
24	É difícil mudar as normas que regulam a nossa família.					
25	Em casa, os elementos da nossa família evitam-se uns aos outros.					
26	Quando os problemas surgem todos fazemos cedências					
27	Na nossa família aprovamos a escolha de amigos feita por cada um de nós.					
28	Em nossa casa temos medo de dizer aquilo que pensamos.					
29	Preferimos fazer as coisas apenas com alguns elementos da família do que com a família toda.					
30	Temos interesse e passatempos em comum uns com os outros					

1. Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007)

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modos se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Nº	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					

3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Sequeira, C. (2010). **Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit**. Revista Referência, II Série, nº 12, março, pp 9 a 16.

APÊNDICE B – PEDIDO DE PARECER E RESPOSTA DA COMISSÃO DE ÉTICA DO IPB

Parecer

Dados do Funcionário

Nome: Ana Maria Nunes Português Galvão

Email: anagalvao@ipb.pt

Filiação: /Comissões Especializadas/Ética/Presidente

Parecer

Após leitura e análise do projeto nº554265, intitulado: Cuidadores informais de pessoas com demência: percepção da funcionalidade familiar, coesão, adaptabilidade e sobrecarga.

- Analisar a associação entre variáveis sociodemográficas e clínicas dos cuidadores e a percepção da funcionalidade, coesão e adaptabilidade familiar.
- Avaliar a correlação entre o grau de dependência da pessoa com demência, a sobrecarga percebida e a percepção das dinâmicas familiares.
- Identificar perfis de maior vulnerabilidade e fatores protetores no contexto familiar dos cuidadores informais. A Comissão de Ética do IPB emite parecer favorável/Deferido à realização do mesmo. Salientando que a recolha de dados deverá ser realizada a partir da data deste parecer.

Data

26/09/2025

P554265-R692898-D2191921

APÊNDICE C - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DE UTILIZAÇÃO DE ESCALAS

Sara Andreia Pereira Rocha Henriques
Avenida do Sabor nº 115
5200-204
Mogadouro

Assunto: Pedido de Autorização para Utilização da Escala FACES II

Exma. Senhora Professora Doutora Otilia Fernandes,

O meu nome é Sara Rocha Henriques e sou aluna do Mestrado em Enfermagem Comunitária (especialização em Enfermagem de Saúde Familiar) na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, em consórcio com a ESS-IPVC e a UTAD. No âmbito deste mestrado, encontro-me a desenvolver a minha dissertação, intitulada **“CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: PERCEÇÃO DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR, COESÃO, ADAPTABILIDADE E SOBRECARGA”**.

A minha experiência enquanto Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica conferiu-me uma visão detalhada sobre a complexidade da Perturbação Neurocognitiva Major. Contudo, a transição para a Enfermagem de Saúde Familiar permitiu-me adotar uma perspetiva sistémica, focando a intervenção na família como unidade de cuidados. Neste sentido, venho solicitar a sua autorização para utilizar, no meu estudo, a adaptação da escala **FACES II** (1995) realizada por V. Exa.

Grata pela atenção dispensada, apresento os meus melhores cumprimentos.

Saudações académicas,

Sara Rocha Henriques

20/05/26, 16:41

Pedido de Autorização para Utilização da Escala FACES II - sarahenriques.enf@gmail.com - Gmail

☰ Gmail

🔍 Pesquisar correio



Compor

Caixa de entrada

Com estrela

Suspenso

Enviado

Rascunhos

20

Compras

Mais

Marcadores

Pedido de Autorização para Utilização da Escala FACES II Caixa de entrada x



Sara Rocha Henriques

Exma. Senhora Professora Doutora Otilia Fernandes, Envio em anexo pedido de Autorização para Utilização da Escala FACES II. Com os melhores cumpriment



otilia monteiro fernandes

para mim

Cara Dra. Sara Rocha Henriques

Venho, por este meio, autorizá-la a utilizar a minha versão da FACES II (1995).

Desejo-lhe um bom trabalho e que a vida a trate bem.

Cordialmente,

Otilia Monteiro Fernandes
Departamento de Educação e Psicologia
Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro | UTAD

Aviso de Confidencialidade
Esta mensagem é exclusivamente destinada ao seu destinatário, podendo conter informação CONFIDENCIAL, cuja divulgação está expressamente vedada nos termos da lei. Caso tenha rececionado indevidar
telefone +351 251 350 545 devendo apagar o seu conteúdo de imediato.

🔄 Atualizar



Responder

Encaminhar



<https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#inbox/QgrcJHsBmKxLkZGvQpwPGFsHqjHjLSSRdb>

1/1

Sara Andreia Pereira Rocha Henriques
Avenida do Sabor nº 115
5200-204
Mogadouro

Assunto: Pedido de Autorização para Utilização da Escala de sobrecarga do cuidador

Exm. Senhor Professor Doutor Carlos Sequeira,

O meu nome é Sara Rocha Henriques e sou aluna do Mestrado em Enfermagem Comunitária (especialização em Enfermagem de Saúde Familiar) na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, em consórcio com a ESS-IPVC e a UTAD. No âmbito deste mestrado, encontro-me a desenvolver a minha dissertação, intitulada **“CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: PERCEÇÃO DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR, COESÃO, ADAPTABILIDADE E SOBRECARGA”**.

A minha experiência enquanto Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica conferiu-me uma visão detalhada sobre a complexidade da Perturbação Neurocognitiva Major. Contudo, a transição para a Enfermagem de Saúde Familiar permitiu-me adotar uma perspetiva sistémica, focando a intervenção na família como unidade de cuidados. Neste sentido, venho solicitar a sua autorização para utilizar, no meu estudo, a Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007).

Grata pela atenção dispensada, apresento os meus melhores cumprimentos.

Saudações académicas,

Sara Rocha Henriques

20/05/26, 16:37

Re: Pedido de Autorização para Utilização da Escala de sobrecarga do cuidador. - sarahenriques.enf@gmail.com - Gmail

Gmail

Pesquisar correio

Compor

Caixa de entrada

Com estrela

Suspenso

Enviado

Rascunhos 20

Compras

Mais

Marcadores

Re: Pedido de Autorização para Utilização da Escala de sobrecarga do cuidador. Caixa de entrada x

 **carlossequeira@esenf.pt**
para mim

Olá Sara,
Informa-se que poderá utilizar a Escala designada por Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), traduzida e validada para a população portuguesa. Mais se informa que o instrumento deve ser utilizado na íntegra, podendo apenas ser alterado na forma de apresentação, e, não podendo ser enviado um documento em anexo que deverá preencher e devolver.
Trata-se de um documento de monitorização da utilização da Escala.
As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010/2018.
<https://www.bertrand.pt/livro/cuidar-de-idosos-com-dependencia-fisica-e-mental-carlos-sequeira/21325567>
<https://www.fnac.pt/Cuidar-de-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a1440821>
No entanto se persistir qualquer dúvida não hesitem em contactar-me.
Seguem em anexo o instrumento.
Com os melhores cumprimentos e votos de sucesso para o trabalho.



Carlos Sequeira
Conselho Técnico-Científico
Presidente
Professor Coordenador Principal
Email: carlossequeira@esenf.pt
Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 830 4200-072 Porto www.up.pt/escse Telefone +351 225 079 500

De: Sara Rocha Henriques sarahenriques.enf@gmail.com
Enviada: 5 de maio de 2026 12:09

Para: carlossequeira@esenf.pt
Assunto: Re: Pedido de Autorização para Utilização da Escala de sobrecarga do cuidador.

Exmo. Senhor Professor,
Venho por este meio apresentar os meus mais sinceros pedidos de desculpa pelo erro cometido na minha comunicação anterior, na qual enderecei a mensagem

Atualizar

→

Responder

Encaminhar



<https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#inbox/FMfcgzQgLjRrBcsPSLPwwXLgvdGCSXfg>

1/1

APÊNDICE D – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PROVEDOR SCMM

Recebido Em

Data 17/11/2023

O Funcionário: [Assinatura]

Exmo Sr. Provedor da Santa
Casa da Misericórdia de Mogadouro

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo de investigação

Eu, Sara Andreia Pereira Rocha Henriques, licenciada em Enfermagem pela Escola Superior de Saúde da Bragança, encontro-me no presente ano letivo 2023/2024 inscrita no Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar, da Escola Superior de Saúde de Bragança. No âmbito deste mestrado irei realizar um estudo orientado pelo Professor Doutor Manuel Brás como o objetivo de estabelecer o perfil dos familiares cuidadores da pessoa com demência tendo em conta o seu contexto económico, social e cultural e determinar a prevalência de stress/ansiedade/depressão e sobrecarga no cuidador familiar de pessoas com demências contribuindo desta forma para o desenvolvimento de estratégias de intervenção local e comunitária para a promoção da saúde mental e prevenção da doença, do familiar cuidador da pessoa com demência.

Neste sentido, e se tal fosse possível, venho por este meio solicitar-lhe autorização para a recolha de dados junto dos utentes/familiares a que o SADD da resposta e que estejam dispostos a participar neste trabalho de investigação intitulado por “PERCEPÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE E SOBRECARGA DOS FAMILIARES CUIDADORES DA PESSOA COM DEMÊNCIA”.

Os dados recolhidos são confidenciais e em momento algum os participantes serão identificados, acrescentado ainda sob compromisso de honra que o funcionamento da instituição nunca será posto em causa.

Grata pela atenção dispensada.

Mogadouro, novembro de 2023

Sara Andreia Pereira Rocha Henriques

Recebido
6/11/23
[Assinatura]