



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

**“Depressão e *burnout* nos cuidadores informais de pessoas com demência: o
impacto do *coping*”**

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

Autora: Maria Inês Barros Narciso

Orientadora: Professora Doutora Catarina Tomé Pires

Número da candidata: 20160096

Abril de 2022

Lisboa

Agradecimentos

Este trabalho tão importante não teria sido possível ser realizado somente por mim, sobretudo numa fase tão difícil para todos nós – a pandemia. Apesar de todos os obstáculos encontrados ao longo do tempo, considero importante salientar quem também desempenhou um papel tão imprescindível para mim nesta construção da dissertação.

Quero agradecer à minha orientadora, Professora Catarina Tomé Pires, por não me ter deixado desistir e por me ter ajudado ao longo de todas as fases. À Professora Doutora Rute Brites por toda a ajuda prestada sempre que necessário e que, sem saber, me motivou a dar continuidade ao trabalho. Ao meu orientador do estágio curricular, Doutor José Henrique Santos, por me ter ajudado e incentivado na realização do estudo. À minha colega Mafalda Correia pela disponibilidade em ajudar-me sempre que necessário. À minha amiga do coração, Carolina Coelho, por toda a ajuda, motivação e energia que me deu ao longo de todo o percurso. Ao meu amigo Daniel que ouvia os meus desabafos quando me sentia com mais dúvidas, que me apoiou em todos os momentos e me ajudava em tudo aquilo que eu precisava para a conclusão deste trabalho. Aos meus amigos que sempre compreenderam a minha maior ausência nestes tempos para que conseguisse concluir este trabalho. Às minhas colegas de trabalho por toda a paciência nos meus momentos mais frágeis. Obrigada!

Era impossível deixar a família de parte neste agradecimento tão especial. Quero agradecer aos meus pais, ao meu irmão e sobrinho por me ajudarem, por me motivarem a escrever mais uma linha, por me incentivarem a não desistir e por ouvirem os meus desabafos sem fim. Obrigada por tudo!

Ao meu namorado incrível que sempre me incentivou, que por mais obstáculos que eu enfrentasse me dava sempre mais soluções do que problemas. Obrigada por me teres incentivado dia após dia, por me teres motivado quando eu já não sabia mais o que fazer ou como fazer, por me teres traçado o caminho sempre que eu me sentia mais perdida neste processo. Obrigada por tudo, sempre!

Dedico este trabalho às minhas três estrelinhas que nunca me abandonam e seguem os meus passos a cada instante. Obrigada...

RESUMO

Este estudo pretende compreender se as estratégias de *coping* poderão estar associadas a maiores ou menores níveis de *burnout* e de depressão nos cuidadores informais (CIs) de pessoas com demência. Complementarmente, tem-se como objetivo examinar se estas estratégias medeiam de certa forma a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência e a depressão e *burnout* do seu cuidador. Para este estudo realizou-se uma investigação quantitativa e transversal com uma amostra total de 64 pessoas com demência (N = 32) e respetivos CIs (N = 32).

As variáveis de estudo foram avaliadas através dos seguintes instrumentos: a Escala Toulousiana de *Coping* (ETC), o Copenhagen *Burnout* Inventory (CBI) e o Inventário da Avaliação Clínica da Depressão (IACLIDE). Os resultados obtidos indicam que as estratégias de *coping* suporte social e conversão exercem impacto nos níveis de depressão e *burnout* dos CIs, sendo que a sintomatologia da pessoa com demência também favorece o desenvolvimento destas problemáticas. Maiores níveis de depressão tendem a predizer igualmente maiores níveis de *burnout* nos CIs, consoante os resultados deste estudo.

Tendo sido um estudo realizado durante a pandemia, inviabilizou que fosse possível obter uma amostra mais abrangente da população. Deste modo, para futuros estudos, seria pertinente compreender se de facto haverão diferenças significativas dos resultados deste estudo em questão, aumentando o número da amostra e diversificando os locais de recolha para ser possível obter uma visão mais ampla da sociedade.

Palavras-chave: Demência; Cuidador Informal; Depressão; *Burnout*; *Coping*; Sintomatologia neuropsiquiátrica.

ABSTRACT

This study aims to understand if coping strategies might be associated with higher or lower levels of burnout and depression in informal caregivers (ICs) of people with dementia. In addition, it aims to examine whether these strategies somehow mediate the relationship between the neuropsychiatric symptoms of the person with dementia and the depression and burnout of the caregiver. For this study, a cross-sectional quantitative research study was conducted with a total sample of 64 people with dementia (N = 32) and their ICs (N = 32).

The study variables were assessed through the following instruments: the Toulousian Coping Scale (TSC), the Copenhagen Burnout Inventory (CBI) and the Inventory of Clinical Assessment of Depression (IACLIDE). The results obtained indicate that the coping strategies social support and conversion have an impact on the levels of depression and burnout in ICs, and the symptomatology of the person with dementia also favors the development of these problems. Higher levels of depression also tend to predict higher levels of burnout in ICs, according to the results of this study.

Since this was a study carried out during the pandemic, it was not possible to obtain a more comprehensive sample of the population. Thus, for future studies, it would be pertinent to understand if in fact there are significant differences in the results of this study in question, increasing the sample size and diversifying the collection sites in order to obtain a broader view of society.

Keywords: Dementia; Informal Caregiver; Depression; *Burnout*; *Coping*; Neuropsychiatric Symptomatology.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	8
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	10
Envelhecimento	10
Demência	12
Definição de demência.....	12
Tipos de Demência	13
Estádios da demência	16
Cuidador Informal (CI) do doente com demência.....	17
Impacto do cuidado sobre o CI	18
Objetivos.....	26
Objetivo geral	26
Objetivos específicos	26
II. MÉTODO	27
<i>Design</i>	27
Operacionalização das variáveis	27
Participantes.....	29
Instrumentos	29
Estratégias de <i>Coping</i>	29
<i>Burnout</i>	30
Depressão.....	31
Procedimento	32
Análise de Dados	33
III. RESULTADOS	34
Estatística Descritiva	34
Sociodemográfica	34
Associação entre depressão, <i>burnout</i> e estratégias de <i>coping</i>	38

Mediação	39
IV. Discussão e Conclusão	44
Referências	48
ANEXOS	58

Índice de Tabelas e Figuras

Tabela 1. Estatísticas de confiabilidade	33
Tabela 2. Teste de Normalidade de Shapiro-Wilk	35
Tabela 3. Características sociodemográficas dos CIs	36
Tabela 4. Características sociodemográficas das pessoas com demência	37
Tabela 5. Médias, DP, Mín-Máx, Assimetria e Curtose das variáveis	39
Tabela 6. Correlações de Spearman das variáveis em estudo	40
Figura 1. Diagrama de um modelo básico de mediação	29
Figura 2. Diagramas dos modelos de mediação deste estudo	30
Figura 3. Mediação – sintomas neuropsiquiátricos, <i>burnout</i> e conversão	41
Figura 4. Mediação – sintomas neuropsiquiátricos, <i>burnout</i> e suporte social	42
Figura 5. Mediação – sintomas neuropsiquiátricos, depressão e conversão	43
Figura 6. Mediação – sintomas neuropsiquiátricos, depressão e suporte social	44

INTRODUÇÃO

Com o aumento da esperança média de vida, o envelhecimento tende a crescer de igual forma, aumentando a necessidade de cuidados até ao final da vida da pessoa, cuidados esses muitas vezes conferidos por cuidadores formais e/ou informais (Chiao et al., 2015).

A demência consiste no processo de degradação das funções cognitivas da pessoa, aumentando progressivamente a sua dependência face a outros nas suas tarefas diárias. Esta degradação de funções pode traduzir-se em alterações da memória, do pensamento, da linguagem, do raciocínio e do comportamento (Lobo, 2013).

Os cuidadores informais costumam ser amigos, familiares ou conhecidos das pessoas, que não são recompensados monetariamente pelos serviços prestados, sendo essa a principal diferença entre um cuidador informal e um cuidador formal (Mallya & Fiocco, 2018; Vitaliano et al., 2003). Deste modo, o número de cuidadores apresenta uma tendência de crescimento devido à prevalência da demência dado o aumento da esperança média de vida (Mallya & Fiocco, 2018).

Os cuidadores formais e/ou informais assumem os cuidados da pessoa que deles necessita, aumentando o seu sentido de responsabilidade e dever. Esta tarefa de cuidar pode estar associada a problemáticas psicológicas como o *burnout*, a ansiedade e a depressão, sendo mais evidentes nos cuidadores de pessoas com demência (Cheng, 2017; Chiao et al., 2015). Providenciar todos os cuidados necessários à pessoa com demência é considerada uma tarefa stressante e os níveis de stresse tendem a ser mais exacerbados quando comparados a não-cuidadores ou a cuidadores de pessoas com outro tipo de patologias (Pinquart & Sörensen, 2006). Ainda, os cuidadores de pessoas com demência podem apresentar, em maior escala, problemas cardiovasculares e hipertensão, bem como problemas do foro psicológico (Cheng, 2017).

Porém, a utilização de estratégias de *coping* nestas situações de maior stresse emocional, podem diminuir os níveis de *burnout* e depressão nos cuidadores (García-Alberca et al., 2012). Para García-Alberca et al. (2012), pessoas que utilizem mais estratégias adaptativas como a expressão emocional ou o foco na solução do problema tendem a apresentar menores níveis de depressão, *burnout* e ansiedade, ao passo que com o uso de estratégias não-adaptativas, como

o evitamento, a pessoa tende a experienciar sentimentos mais negativos face à situação stressora. Assim, com o decréscimo dos níveis de stresse de depressão, o cuidador pode eventualmente aumentar a sua satisfação pessoal com a vida, através do uso das estratégias de *coping* adaptativas, ou seja, as estratégias que o ajudam a lidar melhor com a situação (Balbim et al., 2019; García-Alberca et al., 2012).

O presente trabalho divide-se em oito partes. A primeira parte pretende caracterizar o envelhecimento global, abordando a sua definição e conceitos relativos ao envelhecimento. A segunda parte foca-se na definição da demência, aspeto central do trabalho, onde são demonstrados os tipos de demência mais comuns, bem como as suas fases. A terceira parte caracteriza o Cuidador Informal (CI) da pessoa com demência, mais um dos aspetos essenciais do trabalho, seguindo-se a definição do conceito, a caracterização dos tipos de cuidadores que existem, o estatuto do CI e ainda o impacto de ser cuidador. A quarta parte deste trabalho pretende caracterizar as três variáveis do estudo – depressão, estratégias de *coping* e *burnout* – com recurso à definição de cada um dos conceitos, da sua pertinência no contexto do CI e ainda os impactos nos mesmos. A quinta parte do trabalho refere-se aos objetivos e hipóteses, seguindo-se da metodologia na sexta parte (caracterização do tipo de estudo, participantes, procedimento e análise de dados). A sétima parte diz respeito aos resultados do estudo, subdividindo-se entre a estatística descritiva (sociodemográfica e variáveis do estudo) e a mediação de variáveis. Por fim, a oitava parte refere-se à discussão e conclusão do trabalho, seguindo-se as referências e os anexos.

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Envelhecimento

A gerontologia debruça-se no estudo das alterações psicológicas, físicas e sociais da pessoa consoante as diversas idades (Fridenberg, 1947), centrando-se em providenciar os melhores cuidados de saúde para que as pessoas idosas usufruam o melhor possível neste processo de envelhecimento (Davies, 2020).

A gerontologia consiste numa área multidisciplinar contando com a colaboração de vários profissionais, incluindo fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, por exemplo. Estes profissionais pretendem promover um maior bem-estar e uma maior qualidade de vida da pessoa ao longo do processo de envelhecimento que é particular em cada caso (Fridenberg, 1947), focando-se em aspetos físicos decorrentes da idade, bem como nas implicações sociais e psicológicas do processo de envelhecimento (Davies, 2020). A psicogerontologia é uma área da psicologia que se debruça sobre o envelhecimento, procurando a promoção de uma vida ativa no idoso (Davies, 2020).

O processo de envelhecimento traduz-se num declínio cognitivo e intelectual que acelera a partir dos 70 anos, aproximadamente (Cancela, 2008). A lentificação do processamento de informação (maior dificuldade na compreensão de mensagens mais extensas), ter um discurso mais repetitivo e o facto da execução das atividades quotidianas ser mais demorada, são alguns dos exemplos dos efeitos do envelhecimento (Cancela, 2008).

Um envelhecimento considerado saudável deverá passar por diferentes aspetos, tais como a preservação da saúde física, social e psicológica que permita a independência da pessoa, conservando a sua qualidade de vida (Aronson, 2020). Para Rowe e Kahn (1997), ao nível médico, um envelhecimento considerado bem-sucedido e saudável deve passar pela ausência de patologias, pela manutenção de um bom desempenho físico e cognitivo e por interações sociais significativas. No entanto, um envelhecimento considerado normativo não tem necessariamente que contar com a presença da demência. Pode, de facto, incluir problemas associados à idade como a fragilidade dos ossos e músculos e alguns esquecimentos momentâneos, como esquecer onde deixou as chaves de casa (Center for Disease Control and Prevention - CDC, 2019^a).

Desta forma, e tal como destacado anteriormente, o envelhecimento é considerado um processo progressivo de degradação da pessoa, maioritariamente aos níveis físico e cognitivo. Existem três tipos de fatores que podem contribuir para uma aceleração ou desaceleração do envelhecimento – fatores biológicos, sociais e psíquicos (Cancela, 2008). Com o avançar da idade e com o processo do envelhecimento a ocorrer, é natural que o processamento de informação se torne mais reduzido, bem como o esquecimento pontual de certos objetos ou acontecimentos, não implicando que se trate do desenvolvimento de algum tipo de processo demencial (CDC, 2021).

Quando os cuidadores informais (CI) demonstram ter pouca informação acerca da demência sentem-se confusos, pois não conseguem compreender se, por um lado, os sintomas são normativos do processo de envelhecimento ou se, por outro, podem ser atribuídos à patologia em si. Deste modo, a incoerência da compreensão pode levar a que exista um atraso na procura de ajuda médica para se proceder ao diagnóstico do doente (Cross et al., 2018).

Por sua vez, com o índice de envelhecimento a aumentar significativamente, é inevitável que tal facto exerça um forte impacto na sociedade em geral, pois o envelhecimento exige que se deem respostas a diversos níveis, tais como os “sistemas de saúde, segurança social, educação, justiça e transportes” (DGS, 2017, p. 6). Portugal e a Europa, em geral, têm registado, nos últimos anos, transformações demográficas ao nível do aumento da longevidade e, consequentemente, da população idosa, bem como a redução da natalidade que leva a uma consequente diminuição da população jovem (Direção Geral da Saúde, 2017). Segundo dados recentes do Instituto Nacional de Estatística (INE 2017), estima-se que o índice de envelhecimento em Portugal poderá atingir números bastante elevados entre 2015 e 2080, passando de 147 para 317 idosos por cada 100 jovens. Em 2020, a população residente em Portugal foi de 10.286.263 e a percentagem de idosos a partir dos 65 anos correspondeu a 22% de toda a população (PORDATA, 2020).

É importante remarcar que o aumento da população envelhecida na Europa e no resto do mundo levou a um aumento, também, das perturbações mentais como a demência contribuindo para o aumento de custos nos sistemas sociais e de saúde (Madruga et al., 2020).

Demência

Definição de demência

A demência é considerada uma patologia crônica e progressiva caracterizada pela deterioração das funções cognitivas, nomeadamente a memória, o sentido de orientação, o pensamento e a compreensão, promovendo uma perda das capacidades para executar as atividades diárias, a diminuição da autonomia e consequente dependência de um cuidador (Frias et al., 2020; Jackson et al., 2016; Nazario, 2020; Pudelewicz et al., 2019; WHO, 2020b). Traduz-se, assim, na diminuição das capacidades de memória, pensamento e tomada de decisões (CDC, 2019a). A demência envolve diversos processos como o declínio ou perda das capacidades cognitivas e funcionais derivados da deterioração celular no cérebro (National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), 2005). Todas as alterações referidas anteriormente têm um impacto negativo na vida social da pessoa (Nazario, 2020).

A World Health Organization (WHO) considera que a demência é uma das maiores causas de dependência em todo o mundo nas pessoas idosas (WHO, 2020b). A doença de Alzheimer é o tipo mais comum de demência contando com cerca de 60% a 70% dos casos (WHO, 2020b). É estimado que em Portugal, no ano de 2050, a população com demência possa chegar aos 3,82%, sendo que em 2018 representavam apenas 1,88%, ultrapassando a tendência europeia (Alzheimer Portugal, 2020).

Os fatores de risco associados ao desenvolvimento do processo demencial podem ser a idade avançada, histórico familiar de demência, depressão, esclerose múltipla, diabetes, problemas cardíacos, acidentes vasculares cerebrais (AVC), abuso de álcool, tabagismo, pouco exercício físico e infeções cerebrais, como a meningite (Nazario, 2020). Segundo o Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2019a), os fatores de risco incluem ter idade acima dos 65 anos, histórico familiar de demência, patologias anteriores como colesterol alto, tensão arterial alta e o tabagismo, bem como lesões na cabeça que possam ter acontecido de formas diversas e repetidamente.

Alguns sinais que podem ser característicos do processo demencial são o esquecimento de acontecimentos passados ou recentes, de nomes de familiares e objetos, incapacidade de completar tarefas do início ao fim como fazer uma receita de cozinha e ainda perder-se em locais que lhe são familiares (CDC, 2019a). Para Nazario (2020), os sintomas desta patologia podem ser evidenciados de diversas formas, tais como através pequenos esquecimentos de objetos ou nomes, numa fase inicial, perderem-se com maior facilidade, perguntas constantes

acerca de algo em específico (repetição exacerbada) e dificuldades em cumprir tarefas que outrora eram realizadas, como o pagamento de contas. A demência pode ainda ser anexada a alterações da personalidade que se traduzem em depressão e agitação (Nazario, 2020).

Para o diagnóstico de demência é necessário realizar um protocolo de exames alargado, à parte de uma recolha de patologias do historial familiar. Os exames que podem ser sugeridos são exames de sangue e urina, raio-X, tomografia computadorizada (TAC) e/ou Ressonância Magnéticas (RM) à cabeça, eletroencefalograma (EEG) e análise espinal (Nazario, 2020).

Tipos de Demência

Demência de Alzheimer

A demência de Alzheimer foi descrita pela primeira vez em 1906 por Alois Alzheimer quando estudou uma paciente, em 1901, de 51 anos que apresentava desorientação, delírio e alterações comportamentais (Soria Lopez et al., 2019). A autópsia realizada após a morte da mesma apresentou atrofia cerebral e alterações nas células corticais (Möller & Graeber, 1998; Soria Lopez et al., 2019).

Esta demência é o tipo de demência mais comum na população idosa (CDC, 2019a; Nazario, 2020). É uma doença degenerativa que tende a piorar ao longo do seu desenvolvimento, caracterizando-se pelas alterações cerebrais significativas para a vida quotidiana da pessoa (Komjakraphan & Karuncharernpanit, 2020), devido à destruição dos neurónios responsáveis pelas funções cognitivas – pensamento, aprendizagem e memória. Assim, essas funções passam a estar comprometidas com o desenvolvimento da doença. A destruição neuronal pode impossibilitar igualmente a pessoa no que respeita à sua motricidade, podendo, em estádios mais avançados, levar a que a pessoa fique acamada e dependente de cuidados (Alzheimer's Association, 2019).

As manifestações clínicas da demência de Alzheimer caracterizam-se pela deterioração da memória no que respeita à crescente dificuldade em nomear pessoas e/ou objetos, complicações ao nível da linguagem e comunicação, bem como perturbações ao nível comportamental (Gonzalez et al., 2011; Sołtys & Tyburski, 2020).

Um cérebro de adulto considerado saudável é responsável por cerca de 100 biliões de neurónios que comportam, cada um deles, extensões que permitem a conexão entre os mesmos

– sinapses (Alzheimer’s Association, 2019). O cérebro é composto por cerca de 100 triliões de sinapses e todas as conexões neuronais permitem a criação de circuitos neuronais responsáveis pelas memórias pessoais, pensamentos e emoções (Alzheimer’s Association, 2019).

Neste tipo de demência, a pessoa pode sofrer com sintomas que podem ser associados de forma precoce ao diagnóstico de Alzheimer, tal como perturbações ao nível do sono – padrões de sono desajustados, onde se incluem ciclos de sono curtos –, alterações dos ritmos circadianos e insónia (Sołtys & Tyburski, 2020; Wen et al., 2017).

A comunicação particularmente nos idosos com doença de Alzheimer tende a sofrer alterações cada vez mais exacerbadas com a progressão da patologia, influenciando a qualidade das relações interpessoais e aumentando as dificuldades para os cuidadores – aumento da frustração e do stresse, da sintomatologia depressiva e do isolamento (Komjakraphan & Karuncharernpanit, 2020).

Na fase inicial da patologia a pessoa tende a enfrentar dificuldades na explicação ou descrição de algo no contexto familiar e o diálogo tende a ser cada vez mais repetitivo e de difícil compreensão, podendo ser considerado um obstáculo à relação com os outros (Komjakraphan & Karuncharernpanit, 2020).

A institucionalização é frequentemente necessária quando a progressão da demência atinge estádios severos como a incontinência, incapacidade de andar e consequente necessidade de estar acamado, bem como problemas relacionados à dificuldade em gerir os comportamentos (Jackson et al., 2016; Pudelewicz et al., 2019).

Demência Vascular

A demência vascular é uma patologia que afeta o sistema nervoso central caracterizada pela disfunção cognitiva de forma progressiva pode causar diminuição da qualidade de vida da pessoa e contribuir para o consequente impacto familiar, social e económico (Kuang et al., 2021), Segundo Bayat et al. (2020), a demência vascular constitui o segundo tipo de demência mais comum seguidamente ao Alzheimer (Bayat et al., 2020; Li et al., 2021).

Este tipo de demência tende a aumentar os riscos de desenvolvimento de determinadas comorbilidades como a arteriosclerose ou patologias cardiovasculares, devido ao risco mais alargado de problemas vasculares, contando com uma taxa de mortalidade elevada comparativamente a outros tipos de demência, entre 3 a 5 anos. Os neurónios e as células gliais vão sofrendo deterioração contínua, contribuindo para a diminuição da memória e perdas de

capacidades físicas e mentais, passando a depender de outras pessoas para realizar qualquer tipo de atividade, levando à morte (Li et al., 2021).

Pessoas portadoras de demência vascular, demência dos corpos de Lewy ou Alzheimer demonstram a diminuição de competências visuo-espaciais e de percepção – as distorções visuais e as alucinações são consideradas parte integrante da demência. Outra sintomatologia que pode estar presente na demência vascular são as alterações de humor, como a depressão e a ansiedade, a labilidade emocional e a apatia geral (Moretti et al., 2020).

Demência de Corpos de Lewy

A demência com corpos de Lewy é um tipo de demência que pode ser considerado cerca de 4 a 10% de casos de demência. Caracteriza-se pela existência de declínio cognitivo com a presença em simultâneo de alucinações visuais, parkinsonismo e perturbações relativas ao sono. Algumas características particulares desta patologia dizem respeito à sintomatologia neuropsiquiátrica como a depressão, apatia, ansiedade e delírios (van de Beek et al., 2021).

As alucinações visuais e o parkinsonismo são as principais discrepâncias entre a demência com corpos de Lewy (onde esta sintomatologia pode surgir) e a demência de Alzheimer. Contudo, na demência com corpos de Lewy podem evidenciar-se diversas formas de sintomatologia, como as perturbações do sono, depressão, delírios e alucinações, tal como na demência de Alzheimer (Chiba et al., 2015; Yeung et al., 2021).

Demência frontotemporal

A demência frontotemporal, apresentando um quadro neurodegenerativo, caracteriza-se pela progressão de alterações comportamentais desadequadas, défices nas funções executivas e na linguagem (Bang et al., 2015). Complementarmente, este tipo de demência tende a afetar predominantemente a nível cerebral os lobos frontal e temporal (Korhonen et al., 2020).

A sintomatologia comportamental mais proeminente desde a fase mais precoce da doença corresponde à desinibição, apatia e alterações da personalidade (Bang et al., 2015; Korhonen et al., 2020; Ng et al., 2021). A desinibição comportamental diz respeito aos comportamentos desadequados que as pessoas podem ter para com os outros, como desrespeitá-los como se não houvesse regras sociais, comportamentos considerados puníveis por lei, como fazer as necessidades em público ou demonstrar atos sexuais em locais com pessoas. A apatia corresponde à falta de motivação e entusiasmo face ao emprego, às relações interpessoais e à

vida em geral, assentando numa realidade desligada do meio envolvente onde a pessoa não manifesta qualquer tipo de interesse por nada (Bang et al., 2015).

Estádios da demência

No que respeita aos estádios ou fases da demência, de modo geral, pode dizer-se que dependem sempre de cada pessoa e da área cerebral afetada (Nazario, 2020). Ainda assim, as fases da demência podem categorizar-se da seguinte forma: (1) *Sem declínio*, onde a pessoa pode não demonstrar qualquer sintomas, no entanto testes psicológicos ou exames médicos podem de facto detetar alguma problemática ainda sem sintomatologia associada; (2) *Declínio muito ligeiro*, onde podem ser observadas algumas alterações no comportamento da pessoa, ainda que a mesma seja capaz de ser independente nas suas tarefas e na vida em geral; (3) *Declínio ligeiro*, em que são evidenciadas alterações no pensamento que não permitem à pessoa organizar e planificar o seu dia ou tarefas e podem ainda sentir muito mais dificuldade em relembrar acontecimentos recentes; (4) *Declínio moderado*, em que as dificuldades que já tinha se tornam cada vez maiores, como o esquecimento de acontecimentos recentes. A pessoa neste estágio começa a não ser capaz de gerir o seu dinheiro ou fazer algum tipo de viagem sozinha; (5) *Declínio moderadamente severo* que consiste no esquecimento de nomes de certos entes queridos, não conseguir relembrar o seu número de telemóvel, dificuldades temporais (não recordar o dia da semana) e necessidade de auxílio em tarefas quotidianas como o vestir ou realizar a higiene pessoal; (6) *Declínio severo* traduz-se no esquecimento de nomes (filhos, esposo/a), na necessidade de ajuda para comer, fazer as necessidades básicas e quotidianas; e, por fim, (7) *Declínio muito severo*, sendo a última fase da demência, a pessoa pode perder a capacidade de expressar-se, de locomover-se sozinha e pode começar a ficar mais vezes na cama por não ter capacidades de, sozinha, cumprir as suas tarefas diárias, necessitando sempre de auxílio em tudo aquilo que faça (Nazario, 2020). Segundo a OMS (2021), os estádios da demência têm três fases distintas: (1) Fase inicial pode incluir esquecimentos gerais, perder a noção temporal e não saber onde está, embora seja um lugar familiar para a pessoa; (2) Fase intermédia caracteriza-se pelo esquecimento mais exacerbado de acontecimentos recentes e nomes de entes queridos, bem como sentir-se confuso na própria casa, dificuldades comunicacionais mais recorrentes, necessidade de auxílio na execução de tarefas pessoais como a higiene e ainda alterações comportamentais como a agitação e a repetição exaustiva de questões; (3) Fase final traduz-se na perda das capacidades espaço-temporais, dificuldades em

reconhecer pessoas conhecidas como amigos e familiares, necessidade mais exacerbada na execução de tarefas quotidianas como o cuidado pessoal, dificuldades locomotoras e alterações comportamentais mais acentuadas como a agressão física aos cuidadores e/ou pessoas significativas. Nesta última fase, a pessoa com demência encontra-se numa situação de total dependência de terceiros (WHO, 2021).

Cuidador Informal (CI) do doente com demência

Os cuidados podem ser prestados por um cuidador primário ou principal que se designa como o cuidador que presta os cuidados de forma mais permanente e presente, assumindo a maioria dos cuidados e que assegura um acompanhamento mais próximo da pessoa (Gonçalves-Pereira & Mateos, 2006). Por outro lado, o cuidador secundário é aquele que presta cuidados à pessoa de forma ocasional ou regular, embora não detenha as responsabilidades principais neste processo. Pode auxiliar nos cuidados à pessoa, embora não seja responsável pela tarefa de cuidar diretamente da mesma (Vigia, 2012).

O cuidador formal é um profissional (ex.: enfermeiro, auxiliares, médicos de reabilitação como fisioterapeutas) (Ku et al., 2013) que detém competências inerentes ao seu emprego e que normalmente presta cuidados (ex.: providenciar a higiene pessoal da pessoa, o cuidado da casa, a sua saúde e a alimentação em lares, instituições ou hospitais (Cassales & Schroeder, 2012) sendo remunerado para a realização dos mesmos. O cuidador informal, por sua vez, presta cuidados de forma não remunerada a entes queridos ou amigos, prestando apoio e auxílio nas tarefas quotidianas da pessoa que delas necessita, em contexto domiciliário (Figueiredo, 2007). São normalmente familiares, amigos ou conhecidos de uma pessoa com determinada patologia ou dependência que lhes prestam cuidados e apoio, mas de forma não remunerada (Diameta et al., 2018; Lethin et al., 2016). Nesta tese, estaremos centrados neste tipo de cuidador, ou seja, cuidador informal (CI). Os cuidadores informais (CIs) podem ser familiares e/ou amigos que providenciam apoio e auxílio à pessoa com demência durante um certo período de tempo, sendo que os mesmos têm um risco acrescido de desenvolver consequências negativas para a sua saúde, como a depressão, a ansiedade, o stresse e o aumento do uso de medicação para esta sintomatologia (CDC, 2019b; Schulz & Sherwood, 2008). Por outro lado, cabe referir que para o cuidador, podem existir também aspetos positivos associados ao acto de cuidar do outro, como o sentimento de realização pessoal e de sentir-se útil para alguém, a participação em grupos de apoio com CIs que aumentam os sentimentos

pertença e compreensão e ainda a aprendizagem sobre o outro e sobre si mesmo (CDC, 2019b; Schulz & Sherwood, 2008).

O CI é a pessoa que acompanha e presta cuidados de forma permanente a algum familiar sem qualquer tipo de remuneração por isso (Instituto da Segurança Social, 2020), proporcionando apoio diário aos níveis emocional, social e económico (Caregiver Action Network, 2017). O CI, voluntariamente, confere apoio a algum familiar ou amigo que padeça de determinada patologia – física, mental, crónica – que necessita da sua ajuda nas tarefas quotidianas, tais como auxílio ao nível da higiene e cuidado pessoal, bem como apoio na gestão económica/financeira e gestão medicamentosa (Armstrong et al., 2019; Diniz et al., 2018; Kaddour & Kishita, 2020; Luchetti et al., 2020; Roth et al., 2015). Por norma, o CI pode ser um filho/a, esposo/a, irmão/ã, neto/a ou conhecido (Jütten et al., 2020; Luchetti et al., 2020). Se o apoio multidisciplinar prestado por parte do CI não fosse realizado, a pessoa dependente necessitaria de institucionalização desde o início da doença (Luchetti et al., 2020).

É estimado que cerca de 65 milhões residentes nos Estados Unidos da América e 100 milhões de europeus, atualmente, se encontrem a cuidar de algum familiar ou conhecido que possa necessitar dos seus cuidados devido a patologias de ordem física, mental ou crónica. Assim, o número de CIs terá tendência a aumentar ao longo dos próximos anos (Caregiver Action Network, 2017; Zabihi et al., 2020).

É, ainda, importante destacar que a 6 de setembro de 2019, a Assembleia da República aprovou o estatuto de CI em Portugal, através da Lei nº 100/2019. Esta lei envolve o regulamento de direitos e deveres dos CI e da pessoa a quem lhes é prestado esse cuidado, bem como um subsídio de apoio aos cuidadores (D.R., 2019; SNS Serviço Nacional de Saúde, 2019). Trata-se, assim, de um importante passo para o reconhecimento destas pessoas e do seu trabalho muitas vezes sem valorização. É estimado que só em Portugal existam entre 230 mil a 240 mil pessoas que necessitam de cuidados por viverem numa situação de dependência (D.R., 2019; SNS Serviço Nacional de Saúde, 2019).

Impacto do cuidado sobre o CI

Os CIs de pessoas com demência acabam por lidar com sintomatologia neuropsiquiátrica que muitas vezes pode surgir de forma imprevisível, causando elevados níveis de stresse, privação do sono e receio devido aos possíveis comportamentos abusivos e

agressivos por parte do doente. Os delírios, as alterações do humor, a apatia ou a agitação são alguns dos principais sintomas com os quais os CIs necessitam de aprender a lidar (Cheng et al., 2019).

Inúmeros estudos têm documentado que os altos níveis de stresse demonstrados pelos cuidadores podem ter um impacto negativo significativo. Os CIs podem passar por diversas consequências psicológicas e físicas dependendo da duração dos cuidados prestados a terceiros (Cross et al., 2018). As consequências psicológicas podem ser o cansaço geral, sentimentos de incompetência, perturbações do sono, depressão e ansiedade (Kršíková & Zeleníková, 2018). No que respeita à sintomatologia física, alguns estudos reportam a maior tendência para o desenvolvimento de infeções respiratórias, obesidade e problemas cardiovasculares (Redwine et al., 2004; Sołtys & Tyburski, 2020).

A sintomatologia normativa da demência pode levar a repercussões psicológicas e físicas, especialmente ansiedade, depressão e *burnout* nos CIs (Armstrong et al., 2019; World Health Organization, 2015). Esse impacto afeta tanto o doente como o cuidador (Cross et al., 2018; Frias et al., 2020; Kršíková & Zeleníková, 2018).

Habitualmente, são as mulheres que costumam assumir a responsabilidade de CI quando comparadas aos homens (Pillemer et al., 2018). Deste modo, as mulheres têm uma maior tendência para passar mais tempo a prestar cuidados o que confere repercussões psicológicas, como maiores níveis de stresse, mais desgaste físico e menor autoestima. Embora os homens possam igualmente ter as mesmas dificuldades, por norma não o admitem e habitualmente podem contar com algum suporte das mulheres da família como forma de auxílio (Pillemer et al., 2018).

Depressão

Como já se destacou anteriormente, o ato de cuidar pode ter importantes repercussões psicológicas, sendo a depressão uma delas.

A depressão é considerada um problema de saúde mental e caracteriza-se por sentimentos de angústia e tristeza de forma persistente, bem como o desinteresse geral. A sintomatologia mais comum pode ser a perda de apetite, alterações na qualidade do sono, cansaço e défices na concentração (WHO, 2020a). Segundo dados epidemiológicos, verifica-se que as mulheres parecem ter uma maior predisposição para desenvolver a depressão comparativamente aos homens (Gutzmann & Qazi, 2015; WHO, 2020a). Por sua vez, esta

patologia tem sido evidenciada como uma das principais causas de incapacidade na população em todo o mundo podendo levar ao *burnout* caracterizado pela exaustão emocional e diminuição dos níveis de energia e entusiasmo (Truzzi et al., 2012; Yilmaz et al., 2009).

Depressão no CI

Especificamente no caso do CI, é pertinente referir que os cuidadores de pessoas com demência, com graves incapacidades ou com doenças crônicas suportam um maior risco de desenvolver doenças físicas crônicas como doenças cardiovasculares e patologias psicológicas como stresse e depressão, devido ao esgotamento psicológico e físico ao qual estão sujeitos devido aos cuidados prestados (Stacey et al., 2018; Zabihi et al., 2020). Ser cuidador tende a aumentar o desenvolvimento de depressão (Kršíková & Zeleníková, 2018). Os CIs de pessoas com uma determinada patologia crónica não institucionalizados demonstram uma maior sintomatologia depressiva despendendo longos períodos de tempos a cuidar das mesmas. Assim, as repercussões físicas e psicológicas tendem a tornar-se mais evidentes (Geng et al., 2018).

Cuidar de pessoas com demência é considerado um preditor para o aparecimento e desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica, como a depressão e ansiedade, quando comparados com cuidadores de pessoas com cancro ou de sobreviventes de acidentes vasculares cerebrais (Waite et al., 2004; Zabihi et al., 2020). Os CIs de pessoas com demência têm demonstrado a presença de níveis de depressão e de *burnout* significativos, quando comparados com CIs de pessoas que sofreram acidentes vasculares cerebrais (AVC) (Huang et al., 2009). De forma complementar, os cuidadores tendem a desenvolver em maior escala sintomatologia depressiva comparando-os com os não-cuidadores (Jütten et al., 2020). Este tipo de sintomatologia decorrente do impacto dos cuidados, revela-se negativo para a saúde física e psicológica do CI, diminuindo os níveis de bem-estar dos mesmos, devido ao aumento de pensamentos negativos sobre si mesmo, como é exemplo os pensamentos de incompetência (Kršíková & Zeleníková, 2018; Sołtys & Tyburski, 2020).

Assim, todas as problemáticas subjacentes ao CI derivadas do cuidado à pessoa com demência, estão relacionadas em larga escala às alterações comportamentais da pessoa com demência, isto é, o estado demencial relaciona-se com a sintomatologia psiquiátrica do CI. Todas estas problemáticas como o stresse, o burnout e a depressão dependem, então, da duração dos cuidados prestados pelo CI e da idade do mesmo. Toda esta sintomatologia tem tendência a afetar de forma negativa a saúde física do CI (Schulz & Sherwood, 2008).

A depressão e o stresse sentidos pelo CI dependem também do grau de dependência da pessoa com demência, da sua funcionalidade, das suas alterações comportamentais mais ou menos exacerbadas, da duração dos cuidados, da idade do CI (quanto mais avançada é a idade maiores os desafios para o CI), da relação que a pessoa com demência tem com o CI e ainda do sexo do CI, sendo que maioritariamente são do sexo feminino (Schulz & Sherwood, 2008).

Estratégias de *Coping*

Lazarus e Folkman, fundadores da teoria cognitiva psicológica do stresse e *coping*, em 1984, descreveram dois processos distintos que são considerados mediadores das situações stressantes entre a pessoa e o ambiente onde a mesma se insere, diferenciando a apreciação cognitiva e o *coping* (Susan Folkman et al., 1986). A apreciação cognitiva refere-se ao processo através do qual a pessoa compreende se determinado encontro com o ambiente pode ser considerado relevante para o seu bem-estar pessoal e de que forma isso sucede. Podem diferenciar-se a apreciação primária e a apreciação secundária – a primária refere-se à relevância que essa relação da pessoa com o ambiente pode vir a ter no seu próprio bem-estar; a secundária diz respeito às opções de coping existentes que sejam considerados mais apropriados à situação em si (Folkman et al., 1987; Folkman et al., 1986). Por sua vez, o *coping* diz respeito à gestão que a pessoa faz interna e externamente acerca do ambiente que lhe permita reduzir, minimizar ou tolerar as implicações de determinada situação stressante, com base nos seus recursos pessoais. O *coping* surge com dois objetivos centrais – gerir o problema que causa elevados níveis de stresse à pessoa (*coping* focado no problema) e ainda para auxiliar na gestão emocional (*coping* focado na emoção) (Folkman et al., 1987; Folkman et al., 1986).

De facto, assistir à degradação das funções da pessoa doente, como o declínio cognitivo e a alteração do comportamento, contribui para que o cuidador necessite de adotar estratégias de *coping* adaptativas que lhes permitam lidar com os défices da pessoa com demência que vão ocorrendo (Lloyd et al., 2019). Desta forma, as estratégias de *coping* são de extrema importância pois influenciam a capacidade para lidar com situações de stresse. Referem-se ao conjunto complexo e dinâmico de respostas a vários níveis (comportamental, emocional, cognitivo) que promovem a adaptação do indivíduo a determinada situação (García-Alberca et al., 2012).

Tipos de estratégias de *coping*

As estratégias de *coping* podem ser categorizadas de várias formas (Balbim et al., 2019; Dewe, 1989; García-Alberca et al., 2012; González-Morales et al., 2010; Lazarus & Folkman, 1987; Rafnsson et al., 2006; Sica et al., 1997). Para Lazarus e Folkman (1987) existem dois tipos do *coping* – o *coping* focado no problema e o *coping* focado na emoção. O *coping* focado no problema consiste na tentativa de adaptação da situação de forma a eliminar, se possível, a fonte de stresse, ao passo que o *coping* focado na emoção consiste na tentativa de alterar as emoções de forma adaptativa para que a situação se torne, de certa forma, menos difícil (e.g. meditação) (Lazarus & Folkman, 1987).

Ainda segundo Dewe (1989), as estratégias de *coping* podem ser subdivididas em ação direta do *coping* (a pessoa tenta eliminar um problema que a faz sentir ameaçada) e em *coping* paliativo (a pessoa pretende diminuir o desconforto emocional que a situação em questão lhe causa). Num estudo levado a cabo por González-Morales, Rodríguez e Peiró (2010) foi possível compreender que tanto homens como mulheres utilizam estes dois tipos de *coping*, embora as diferenças individuais e as experiências de vida tenham tendência a impactar de maneiras diferentes na forma como se adaptam e encaram os acontecimentos de vida (González-Morales et al., 2010).

Existem três tipos de estratégias de *coping* evidenciadas por Rafnsson et al. (2006) – (1) resolução de problemas, na tentativa de criar soluções de forma a alterar a situação causadora de stresse; (2) resolução de problemas com foco na emoção, procurando respostas emocionais face ao elemento stressor; e (3) evitamento, em que a pessoa tenta criar alternativas que a façam distrair da situação stressante. A estratégia do evitamento tende a aumentar os níveis de ansiedade, *burnout* e depressão, pois não existe um enfrentamento do problema, mas sim estratégias que impliquem um afastamento do mesmo, não procurando a sua solução (Rafnsson et al., 2006). Para Sica et al. (1997) o *coping* focado no problema procura anular a fonte de stresse que está a impactar negativamente na saúde da pessoa, ao passo que o *coping* focado na emoção tenta digerir as emoções para melhor lidar com a situação stressante.

As dimensões do *coping* incluem estratégias como a resolução de problemas, a expressão emocional, a reestruturação cognitiva, o suporte social, o evitamento de problemas, a autocrítica e o afastamento social (Tobin et al., 1989). Estas estratégias podem subdividir-se em duas categorias – compromisso e não-compromisso. A primeira diz respeito às estratégias de *coping* que permitem o controlo adaptativo das circunstâncias e situações (resolução de

problemas ou expressão emocional) permitindo lidar favoravelmente com o stressor através do esforço ativo para alterar a situação e a segunda refere-se às estratégias de *coping* que permitem o controlo desadaptativo face à situação/stressor (evitamento ou auto-crítica), favorecendo o abandono da situação stressante (Balbim et al., 2019; García-Alberca et al., 2012).

Estratégias de *coping* no CI

Num estudo levado a cabo por Sharif et al. (2020), procurou-se averiguar quais as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores informais no que respeita aos stressores inerentes ao cuidar de algum familiar com perturbação mental. Nos resultados deste estudo qualitativo, demonstrou-se que a maioria dos participantes utilizavam como estratégias de *coping* a aceitação da doença e a religião (Robinson-Lane et al., 2021; Sari & Çetinkaya Duman, 2020; Saunders, 2003). Neste caso, aceitavam a doença do familiar dadas as suas crenças religiosas. Outros participantes demonstraram que a forma mais adaptativa para lidar com o sucedido foi aprofundar o conhecimento acerca da doença de forma a compreender melhor as alterações que a mesma podia ter no seu familiar. Poucos participantes revelaram utilizar o mecanismo de evitamento e, neste caso, limitam-se a não abordar a temática e a ignorar a sua própria realidade (Sharif et al., 2020).

Existem diferentes tipos de estratégias de *coping* utilizadas pelos CIs, além da religião ou aprofundamento do conhecimento da doença, como acima descrito. O autocuidado, como estratégia de *coping* adaptativa, evidencia a necessidade do CI realizar atividades que lhe permitam cuidar de si mesmo; a estratégia de viver um dia de cada vez foi bastante utilizada pelos participantes do estudo, em que existe uma tentativa de foco no momento presente; o apoio familiar e interpessoal com os amigos demonstrou ter bastantes resultados positivos nos CIs, bem como através de serviços de apoio comunitário que permitam a aprendizagem sobre a doença e contribuindo para o apoio mútuo de pessoas que vivem também como CI (Ploeg et al., 2020). Ainda a estratégia de *coping* suporte social evidencia impactos positivos na redução dos níveis de stresse que normalmente surgem na tarefa do cuidador, reduzindo os efeitos negativos das situações mais stressantes e diminuindo a fadiga dos CIs (Redwine et al., 2004; Sołtys & Tyburski, 2020).

A investigação neste âmbito demonstra que os CIs com maiores níveis de ansiedade e depressão utilizavam em maior escala as estratégias de coping de não-compromisso. Por outro lado, os cuidadores que evidenciavam menores níveis de ansiedade e depressão fazem maior uso de estratégias de *coping* de compromisso (García-Alberca et al., 2012).

Igualmente, a literatura tem evidenciado o papel mediador das estratégias de *coping* não só na depressão e ansiedade, mas também no *burnout* dos cuidadores informais (Lloyd et al., 2019). A utilização de estratégias de *coping* desadaptativas têm vindo a ser associadas a maiores níveis de stresse, ansiedade, *burnout* e a uma menor qualidade de vida (Lloyd et al., 2019). Estas estratégias têm demonstrado mediar a relação entre o stresse, a depressão e a ansiedade nos CIs em estudos transversais e longitudinais (Vedhara et al., 2001).

Burnout

O *burnout* é descrito como uma patologia que resulta do stresse crónico no contexto laboral ou na execução de tarefas diárias, que se pode transformar em sentimentos de exaustão, baixos níveis de energia, sentimentos negativos face ao local de trabalho e decréscimo da eficácia laboral (WHO, 2019). O *burnout* pode ser caracterizado pela exaustão emocional e psicológica, sentimentos de insatisfação e tristeza, elevados níveis de stresse, dificuldades em realizar as tarefas às quais se propôs, entre outros sentimentos menos positivos para a pessoa (Dix, 2017).

Deste modo, o *burnout* subdivide-se em três componentes distintos: (1) exaustão emocional, (2) despersonalização e desinteresse e (3) redução da realização pessoal. A exaustão emocional surge através do decréscimo de energia e entusiasmo. A despersonalização traduz-se no desinteresse e numa atitude de indiferença para com a pessoa cuidada. O decréscimo da realização pessoal implica que, neste caso o CI, tende a menosprezar e desvalorizar o seu próprio esforço, desenvolvendo uma visão mais negativa de si mesmo (Truzzi et al., 2012; Yilmaz et al., 2009).

De forma complementar, pode distinguir-se o *burnout* objetivo do *burnout* subjetivo. O *burnout* objetivo diz respeito à quantidade de tempo, em número de horas, de cuidados prestados e à interrupção dos mesmos. Por outro lado, o *burnout* subjetivo sugere o impacto que o cuidar tem no bem-estar dos cuidadores (Ybema et al., 2002).

Este conceito começou a ser estudado por volta dos anos 80 devido ao crescimento da preocupação acerca dos sentimentos e saúde dos cuidadores, evidenciando a pertinência de maior preocupação com os mesmos, no sentido em que começaram a existir estudos que demonstravam que os cuidadores apresentavam valores negativos significativos de menor qualidade de vida (Kršíková & Zeleníková, 2018).

Impacto do *burnout* nos CI

Os CIs e as suas famílias tendem a experienciar diferentes tipos de *burnout* que vão interferir com as suas vidas em geral, ao nível biopsicossocial – (1) no domínio profissional pode levar ao possível desemprego ou baixa médica para que os cuidados necessários sejam prestados o melhor possível, (2) no domínio psicológico pode levar à depressão devido à exaustão emocional inerente, (3) no domínio físico pode levar à dependência do cuidador para as tarefas diárias e (4) no domínio social pode contribuir para a restrição ou anulação das rotinas previamente estabelecidas, a processos familiares disfuncionais e conflituosos que podem contribuir para o isolamento do cuidador (Sharif et al., 2020). Os sentimentos de inaptidão para com a pessoa cuidada é bastante recorrentes nos CI (Maslach et al., 2001).

Tal como referido anteriormente, o *burnout* nos cuidadores pode surgir quando os mesmos sofrem impactos negativos a vários níveis devido à prestação de cuidados a pessoas, muitas vezes, das suas famílias (e.g. filhos que cuidam de pais ou netos que cuidam de avós) (Papastavrou et al., 2007). A sintomatologia de pessoas com demência pode aumentar os níveis de *burnout* e stresse nos cuidadores e, dessa forma, a institucionalização destes doentes tem tendência a aumentar (Bell et al., 2001; Kršíková & Zeleníková, 2018). O aumento das tarefas que são necessárias para prestar cuidados a alguém com demência e das responsabilidades inerentes a estas, tende a aumentar os níveis de *burnout* nos CIs (Pudelewicz et al., 2019). Elevados níveis de *burnout* nos CIs podem contribuir para o desenvolvimento de depressão, menor satisfação com a vida e maiores níveis de ansiedade (Pillemer et al., 2018). Os CIs que apresentem maiores sintomas de solidão, tristeza, alterações do humor, ansiedade, frustração e raiva tendem a demonstrar significativamente maiores níveis de *burnout* (Luchetti et al., 2020; Ruisoto et al., 2020).

As perturbações mentais, onde se incluem a demência e por consequência a doença de Alzheimer, são caracterizadas por alterações significativas da pessoa que afetam a sua cognição, a regulação emocional e o próprio comportamento, contribuindo para a variação dos processos psicológicos, biológicos e do desenvolvimento considerados normativos do funcionamento mental. Deste modo, o *burnout* causado pelas patologias do foro mental tendem a afetar não só a pessoa como, muitas vezes, as famílias que com ela convivem e que lhe prestam os cuidados necessários. Estes cuidados não se prendem somente aos cuidados básicos de higiene, mas também ao apoio afetivo e emocional, ouvir o outro ativamente, dar-lhe a companhia necessária (Sharif et al., 2020).

Objetivos

Objetivo geral

O objetivo geral deste estudo é compreender de que forma as estratégias de *coping* estarão associadas com os níveis de *burnout* e de depressão de cuidadores informais (CIs) de pessoas com demência examinando ainda se as estratégias *coping* medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência e a depressão e *burnout* do seu cuidador informal.

Objetivos específicos

Os objetivos específicos deste estudo são (1) descrever o tipo de estratégias de *coping* utilizadas pelos CIs, tal como os seus níveis de depressão e *burnout*, (2) examinar como as estratégias de *coping* adaptativas (compromisso: aceitação, conhecimento acerca da doença) podem estar associadas a menores níveis de *burnout* e depressão nos CI ou, pelo contrário, como as estratégias de *coping* desadaptativas (não-compromisso: negação, evitamento) podem associar-se a maiores níveis de depressão e *burnout*, (3) examinar o papel preditor dos sintomas neuropsiquiátricos da demência nos níveis de depressão e *burnout* dos CIs, e, ainda, (4) examinar se as estratégias de *coping* são mediadoras da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da demência e o *burnout* e depressão do CI.

Hipóteses

Como hipóteses deste estudo podemos salientar quatro:

(H1) É esperado que os níveis de *burnout* (Luchetti et al., 2020; Pillemer et al., 2018; Pudelewicz et al., 2019; Ruisoto et al., 2020) e de depressão (Cheng et al., 2019; Jütten et al., 2020; Kršíková & Zeleníková, 2018; Pillemer et al., 2018; Sołtys & Tyburski, 2020; Stacey et al., 2018; Waite et al., 2004; Zabihi et al., 2020) sejam altos nos CIs dada a função de cuidador;

(H2) Examinar como as estratégias de *coping* adaptativas (compromisso: controle, suporte social e distração) podem estar associadas a menores níveis de *burnout* e depressão nos CI ou, pelo contrário, como as estratégias de *coping* desadaptativas (não-compromisso: conversão e recusa) podem associar-se a uma maior vulnerabilidade de apresentarem maiores riscos nas problemáticas psicológicas em foco (i.e., depressão e *burnout*) (Balbim et al., 2019; García-Alberca et al., 2012; Lloyd et al., 2019; Ploeg et al., 2020; Robinson-Lane et al., 2021; Sari & Çetinkaya Duman, 2020; Saunders, 2003; Sharif et al., 2020);

(H3) É esperado que a maior presença de sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência exerça um impacto negativo nas problemáticas psicológicas dos CIs (i.e., depressão e *burnout*) tendo em conta dados de vários estudos (Armstrong et al., 2019; Cheng et al., 2019; Kršíková & Zeleníková, 2018; Schulz & Sherwood, 2008; Stacey et al., 2018; World Health Organization, 2015; Zabihi et al., 2020);

(H4) É esperado que as estratégias de *coping* funcionem como mediadoras na relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica da demência e a sobrecarga dos CIs dado que uma maior utilização das estratégias de *coping* desadaptativas têm vindo a assegurar maiores níveis de depressão, ansiedade e *burnout* nos CIs (García-Alberca et al., 2012; Lloyd et al., 2019; Ploeg et al., 2020; Redwine et al., 2004; Sharif et al., 2020; Sołtys & Tyburski, 2020; Vedhara et al., 2001).

II. MÉTODO

Design

Este estudo é um tipo de estudo quantitativo e transversal.

Operacionalização das variáveis

Este estudo apresenta como variável independente (VI) a sintomatologia neuropsiquiátrica pois esta pode ou não ter impacto nos níveis de *burnout* dos CIs. Por outro lado, como variável dependente (VD), temos o *burnout*, visto que este poderá ser afetado pela variável mediadora (VM), *coping*. Na Figura 1 destacamos o modelo básico de mediação. A Figura 2 permite a visualização do modelo proposto neste estudo que sugere que a relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica da pessoa com demência e os níveis de *burnout* do CI pode ser moderada pelas estratégias de *coping* Conversão e Suporte Social (SS). De forma complementar, neste estudo pretende-se demonstrar que a relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica da pessoa com demência e os níveis de depressão do CI pode ser moderada pelas estratégias de *coping* Conversão e SS.

Figura 1. Diagrama de um modelo básico de mediação (Field, 2018)

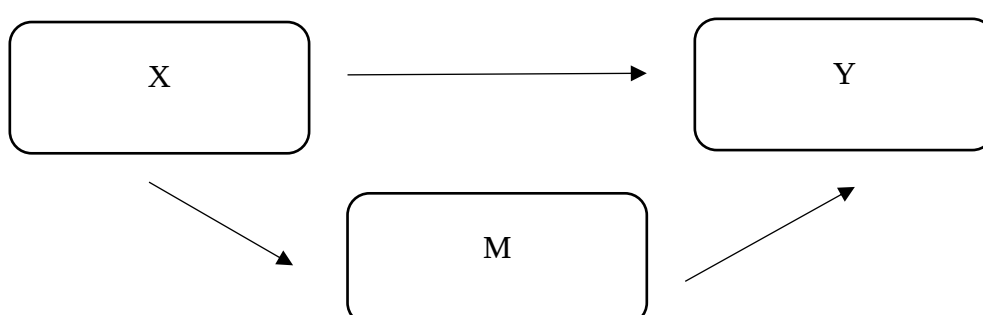
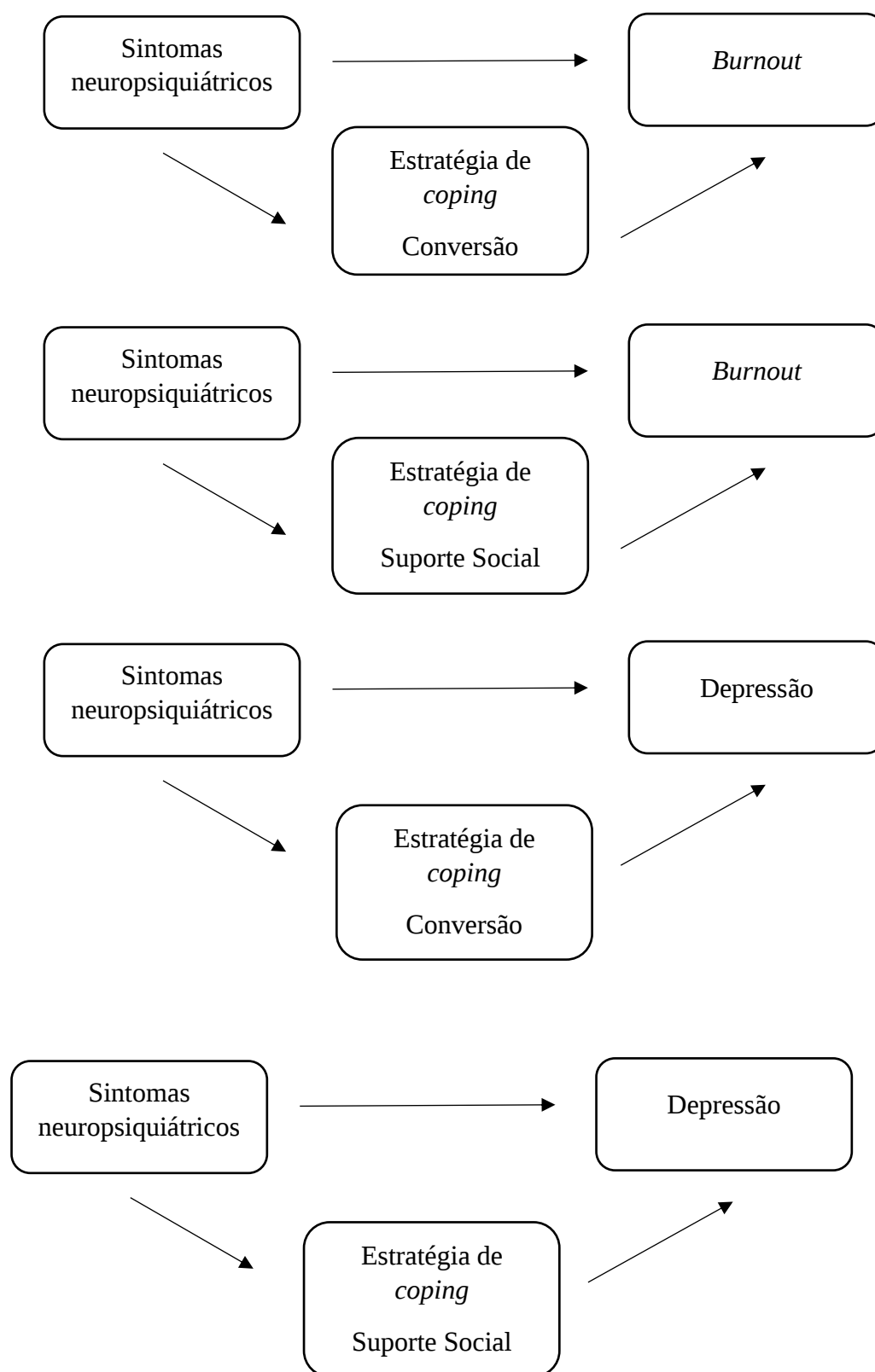


Figura 2. Diagramas dos modelos de mediação deste estudo.



Participantes

Neste estudo contamos com cuidadores informais (CIs) e pessoas idosas com demência. Os critérios de inclusão para os participantes com demência foram os seguintes: (1) que a pessoa tenha algum tipo de demência diagnosticada e (2) ter ou não a presença de outras patologias. No que respeita aos CIs, os critérios de inclusão são os seguintes: (1) ter idade igual ou superior a 18 anos e (2) ser cuidadores informais principais dessa pessoa.

Instrumentos

Neste estudo usámos várias escalas tais como a Escala Toulousiana de *Coping* (ETC) (Anexo 1), o Copenhagen *Burnout* Inventory (CBI) (Anexo 2) e o Inventário da Avaliação Clínica da Depressão (IACLIDE) (Anexo 3) para avaliar as variáveis em estudo. Por fim, recolhemos, também, informação sociodemográfica dos participantes sobre o sexo, a idade, o grau de parentesco com o doente, o nível de escolaridade, o estado civil, a situação profissional e a profissão (Questionário sociodemográfico, Anexo 4).

Estratégias de *Coping*

A Escala Toulousiana de *Coping* (ETC – versão reduzida) (Versão Original (VO) Esparbès, S., Sordes-Ader, F., & Tap, 1993; Versão Portuguesa (VP) (Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, 2014) é composta por 54 itens e organizada em diversos campos – comportamental (ação), cognitivo (informação) e afetivo (emoção) – que é constituída, ainda, por seis estratégias – (1) a focalização, (2) o suporte social, (3) o retraimento, (4) a conversão, (5) o controlo e (6) a recusa. Kline (2000) propôs a maior utilidade de um teste mais objetivo e simplista com menos itens, reduzindo o seu número de 54 itens para 18 (ETC-R – versão reduzida). Das 6 estratégias *coping* da escala original, nesta versão verificam-se 5. Nesta versão reduzida (ETC-R) de 18 itens usa-se uma escala-Likert de 5 pontos (1= “nunca” a 5= “muito frequentemente”) (Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, 2014) que estão distribuídos em 5 estratégias *coping*): (1) controle (itens 1, 6, 9, 15 e 18), (2) recusa (itens 10, 11, 12 e 16), (3) conversão (itens 4, 5 e 14), (4) suporte social (itens 7, 8 e 13), (5) distração (itens 2, 3 e 17). O controle ($\alpha = 0.80$), caracteriza-se pela forma como a pessoa reage face ao stressor e no que respeita à sua necessidade de planear as estratégias que tem ao seu alcance para solucionar da melhor forma possível o problema e, desta forma, não evitar o problema, mas analisá-lo de forma mais abrangente (exemplo: “*Analiso a situação para melhor a compreender*”). A

estratégia de *coping* recusa ($\alpha = 0.67$) refere-se ao afastamento da pessoa face a determinada circunstância/problema, recusando, por vezes, admitir a realidade (exemplo: “*Reajo como se o problema não existisse*”). A conversão ($\alpha = 0.66$) refere-se a um tipo de *coping* em que a pessoa demonstra um afastamento em relação aos outros tomando a responsabilidade dos seus próprios problemas (exemplo: “*Evito encontrar-me com pessoas*”). O suporte social ($\alpha = 0.64$) caracterizado pela necessidade de ter o outro em conta no sentido de solicitar informações ou conselhos e ao nível emocional (exemplo: “*Sinto necessidade de partilhar com os que me são próximos o que sinto*”). A distração ($\alpha = 0.59$) refere-se à estratégia em que a pessoa procura companhia nos outros de forma a evitar relembrar problemas que possa ter e que lhe causam incómodo (exemplo: “*Centro-me noutras atividades para me distrair*”) (Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, 2014). Quanto maior for a pontuação obtida em cada subescala, maior é o uso dessa estratégia de *coping* por parte da pessoa. Quanto às características psicométricas desta escala quando aplicada na população portuguesa verificou-se um nível de consistência interna dentro dos valores aceitáveis ($\alpha = .695$) (Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, 2014).

Em geral, pode verificar-se que os níveis de consistência interna das várias subescalas varia entre 0.59 e 0.80 (Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, 2014). Os níveis de consistência interna das várias subescalas obtidos neste estudo podem ser consultados na Tabela 1.

Burnout

O Copenhagen *Burnout* Inventory (CBI) (VO: Kristensen et al., 2005; VP: Fonte, 2011) é um questionário de 19 itens que mede o *burnout* em três níveis distintos: (1) a nível pessoal, (2) relacionado com o trabalho (exaustão psicológica e física percebida pela pessoa no contexto laboral) e (3) relacionado com o cliente (exaustão psicológica e física percebida pela pessoa em contexto laboral no contacto com o cliente, como pode acontecer com profissionais de saúde ou professores) (Fonte, 2011).

Neste trabalho, apenas será aplicado e avaliado o *burnout* a nível pessoal, pois é aquele que melhor se adequa aos objetivos deste estudo, visto que as outras dimensões se relacionam com a área profissional/comercial. O *burnout* pessoal tem como objetivo avaliar a exaustão aos níveis físico e psicológico, bem como a exaustão que a pessoa experiencia. A escala pessoal avalia, através de seis questões, a sintomatologia geral da exaustão física ou mental. É, assim,

solicitado à pessoa que responda a cada item através da frequência com que se depara com determinado sentimento numa escala-Likert de 5 pontos (1 “sempre/muito” a 5 “nunca/quase nunca/muito pouco”). Exemplos de itens: “*Com que frequência se sente cansado(a)?*”; “*Com que frequência se sente fisicamente exausto(a)?*”; “*Com que frequência se sente emocionalmente exausto(a)?*”; “*Com que frequência pensa “Eu não aguento mais isto?”*”; “*Com que frequência se sente frágil e susceptível a ficar doente?*” (Fonte, 2011). Para interpretar os valores obtidos nesta escala, quanto menores as pontuações, maiores os níveis de *burnout* da pessoa, visto que a escala-Likert indica que o 1 corresponde a “sempre/muito” e o 5 “nunca/quase nunca/muito pouco”.

Quanto às características psicométricas, a escala original apresenta uma consistência interna de 0.87 para o *burnout* pessoal, 0.87 para o *burnout* relacionado com o trabalho e 0.85 para o *burnout* relacionado com o cliente (Kristensen et al., 2005).

A escala validada para a população portuguesa evidencia uma consistência interna do *burnout* pessoal de 0.845, do *burnout* relacionado com o trabalho de 0.866 e do *burnout* relacionado com o cliente de 0.843 (Fonte, 2011). O nível de consistência interna da escala, obtido neste estudo, pode ser consultado na Tabela 1.

Depressão

O Inventário da Avaliação Clínica da Depressão (IACLIDE) (Vaz-Serra, 1994) consiste numa escala de autoavaliação que tem como objetivo central averiguar a presença de quadros clínicos depressivos, bem como a sua intensidade e gravidade (leve, moderada ou grave) (Silva, 1999). O IACLIDE é composto por 23 itens de questões que se referem a quatro tipos distintos de alterações – as biológicas (6 itens), as cognitivas (10 itens), as interpessoais (3 itens) e as correspondentes ao desempenho de tarefas (4 itens) tendo como base as duas últimas semanas. Assim, através deste instrumento, pretende-se compreender a relação que a pessoa estabelece consigo mesma, com os outros, com o corpo e com o trabalho. Os fatores presentes no IACLIDE são o desempenho de tarefas (itens 1, 6, 13, 15, 17, 20, 22 e 23), a personalidade obsessiva (itens 2, 5, 9, 10, 12, 16, 17 e 21), a constelação suicida (itens 7, 10, 18 e 19), a personalidade apelativa (itens 2, 3, 4 e 14) e as perturbações do sono (itens 8 e 11). Exemplos de questões: “*Actualmente, no contacto com os outros, só sei falar daquilo que me preocupa e tenho sentido, mostrando-me incapaz de conversar de quaisquer outros assuntos.*”; “*Só em raros momentos é que me consigo sentir feliz.*”; “*Sinto, com frequência, que a minha vida não me dá o prazer de antigamente*” (Vaz-Serra, 1994; Vaz-Serra, 1995). A cotação desta escala

varia entre os 23 pontos e os 115. A ausência de depressão pode ser vista quando a pessoa tem uma pontuação inferior a 20 pontos, ao passo que a depressão leve pode ser considerada quando existe uma pontuação total entre os 20 e os 34 pontos, moderada entre os 35 e os 52 pontos e, as depressões severas, encontram-se a partir dos 53 pontos totais (Vaz-Serra, 1994).

Em termos psicométricos, esta escala apresenta um alfa de *Cronbach* de 0.89 (Vaz-Serra, 1995). O nível de consistência interna desta escala obtido neste estudo pode ser consultado na Tabela 1.

Tabela 1

Estatísticas de confiabilidade

	Alfa de Cronbach (α)
<i>Coping</i>	
Controle	.189
Recusa	.487
Conversão	.710
Suporte Social	.734
Distração	.338
<i>Burnout</i>	.915
Depressão	.976

Como pode ser observado na tabela acima, os valores do α das subescalas do *coping* Controle, Recusa e Distração apresentam alfas de Cronbach bastante baixos. Deste modo, optámos por incluir na análise dos resultados somente as subescalas que apresentam valores aceitáveis, i.e., Conversão e Suporte Social.

Procedimento

Numa primeira fase, o projeto foi submetido à Comissão de Ética (CE) do Departamento de Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa de forma a avançar com a elaboração da dissertação. Posteriormente, o estudo foi ainda submetido à CE do Hospital Beatriz Ângelo (Anexo 5). Após o parecer positivo das CEs procedeu-se, assim, ao recrutamento das pessoas interessadas em participar no estudo tendo em conta os critérios de seleção. Para este estudo foi

feito o pedido de recolha de dados no Hospital Beatriz Ângelo em Loures para, assim, proceder-se à aplicação do protocolo de questionários. Os participantes estiveram presentes em gabinetes do Hospital com dia e hora marcados previamente para a aplicação das escalas, juntamente com os respetivos CIs. Antes das consultas de psicologia e psiquiatria no Hospital e da aplicação das escalas, os CIs das pessoas com demência foram contactados para participar no estudo, explicando-se os principais objetivos através da chamada telefónica. Se o parecer fosse positivo, na vinda à consulta, os questionários eram apresentados à família, bem como o consentimento informado. Todas as dúvidas foram esclarecidas aquando da assinatura dos consentimentos informados. Desta forma, antes ou após as consultas hospitalares, a família procedeu ao preenchimento dos questionários. Devido às idades mais avançadas, grande parte dos questionários foram lidos em voz alta e a pessoa preenchia de seguida. Cada família encontrava-se resguardada numa sala insonorizada e num ambiente calmo e tranquilo. Todos os participantes assinaram o consentimento informado onde constavam os objetivos do estudo e as questões éticas do mesmo, como o anonimato e confidencialidade. No caso das pessoas com demência não serem capazes de assinar o consentimento, a sua assinatura foi realizada pelo CI. Após a aplicação das escalas em contexto hospitalar foram também realizadas mais aplicações numa instituição de apoio social, bem como em alguns domicílios centros de dia da zona de Oeiras.

Análise de Dados

Posteriormente às aplicações das escalas, os dados foram devidamente introduzidos e analisados na base de dados *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, IBM SPSS Statistics 28.). Começámos por calcular a estatística descritiva para descrever as características sociodemográficas dos participantes, bem como para as variáveis de estudo. De forma a tomar a decisão de quais os tipos de testes a utilizar procedeu-se à análise da normalidade das variáveis de estudo através do teste Shapiro-Wilk (Tabela 2). Após esta análise e não se verificando uma distribuição dos dados optámos por usar o teste não-paramétrico Spearman de forma a explorar as associações entre as variáveis. Para interpretar as mesmas associações recorreremos ao autor Cohen (1988), que refere que as correlações inferiores a 0.30 são consideradas fracas, entre 0.30 e 0.50 são consideradas moderadas e, por fim, acima de 0.50, são fortes. Finalmente, para observar o papel mediador das estratégias de *coping* (conversão e SS) na relação entre sintomatologia psiquiátrica (variável independente) e *burnout*/depressão (variável dependente),

procedeu-se ao uso do Process Macro de Hayes (<https://www.processmacro.org>) (modelo 4), com intervalo de confiança de 95% e com um número de amostras de 5000.

Tabela 2

Teste de Normalidade

	Shapiro-Wilk		
	Estatistic		
	a	gl	Sig.
Depressão	,891	32	,004
<i>Burnout</i>	,932	32	,045
<i>Coping</i>			
Controle	,963	32	,330
Recusa	,933	32	,048
Conversão	,945	32	,102
Suporte Social	,907	32	,009
Distração	,970	32	,495

*. Este é um limite inferior da significância verdadeira.

a. Correlação de Significância de Lilliefors

III. RESULTADOS

Estatística Descritiva

Sociodemográfica

Quanto aos resultados relacionados com os dados sociodemográficos dos CIs (N= 32) verificou-se uma média de idades de 67 anos (DP = 10,434), sendo a maioria do sexo feminino (71,9%). 65,6% da amostra encontra-se reformada e 50% são cuidadores informais e cônjuges da pessoa com demência. Para mais informações relativas aos CI pode consultar a tabela 3.

Tabela 3*Características sociodemográficas dos CIs (N= 32)*

<i>Variáveis Sociodemográficas CI</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>Mín-Máx</i>	<i>Média (DP)</i>
Sexo				
Feminino	23	71,9		
Masculino	9	28,1		
Total	32	100		
Idade			44-83	66,81 (10,434)
Situação Profissional				
Empregado	4	12,5		
Desempregado	7	21,9		
Reformado	21	65,6		
Total	32	100		
Parentesco				
Cônjuge	16	50,0		
Filho/filha	14	43,8		
Outro familiar	2	6,3		
Total	32	100		
Escolaridade				
1º ciclo (primária)	11	34,4		
2º ciclo (preparatório)	4	12,5		
9º ano (antigo 5º ano)	5	15,6		
12º ano (antigo 7º ano)	7	21,9		
Ensino Superior	3	9,4		
Outro	2	6,3		
Total	32	100		
Estado Civil				
Solteiro/a	4	12,5		
Casado/a ou União de Facto	23	71,9		
Separado/divorciado	4	12,5		
Viúvo/a	1	3,1		
Total	32	100		

Quanto aos resultados relacionados com os dados sociodemográficos das pessoas com demência (N= 32) verificou-se uma média de idades (DP) de 78,06 (9,130), população maioritariamente do sexo feminino (56,3%). 31 dos 32 inquiridos encontram-se reformados e 78,1% das pessoas sofrem de demência de Alzheimer. A média de anos de diagnóstico é de 5,69 (DP = 4,540). Para mais informações relativas às características sociodemográficas das pessoas com demência, por favor consulte a tabela 4.

Tabela 4

Características sociodemográficas das pessoas com demência (N= 32)

<i>Variáveis Sociodemográficas Doente</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>Mín-Máx</i>	<i>Média (DP)</i>
Sexo				
Feminino	18	56,3		
Masculino	14	43,8		
Total	32	100		
Idade			47-89	78,06 (9,130)
Situação Profissional				
Desempregado	1	3,1		
Reformado	31	96,9		
Total	32	100		
Parentesco				
Cônjuge	16	50,0		
Mãe/Pai	14	43,8		
Avó/Avô	1	3,1		
Outro familiar	1	3,1		
Total	32	100		
Escolaridade				
Sabe ler e escrever	1	3,1		
1º ciclo (primária)	22	68,8		
2º ciclo (preparatório)	1	3,1		
9º ano (antigo 5º ano)	4	12,5		
12º ano (antigo 7º ano)	1	3,1		
Outro	3	9,4		
Total	32	100		

Estado Civil

Solteiro/a	2	6,3
Casado/a ou União de Facto	18	56,3
Separado/divorciado	2	6,3
Viúvo/a	10	31,3
Total	32	100

Dianóstico

Alzheimer	25	78,1
Demência Vascular	5	15,6
Demência de Corpos de Lewy	1	3,1
Outra	1	3,1
Total	32	100

Anos Diagnóstico 1-18 5,69 (4,540)

Na tabela abaixo (Tabela 5) estão presentes os dados estatísticos das variáveis em estudo. Quanto às estratégias de *coping*, a conversão apresenta uma média (DP) de 3,25 (1,236), com um mínimo e máximo de resposta entre 3 e 15, sendo a estratégia mais usada pelos CIs; o suporte social revela uma média (DP) de 2,44 (1,115), apresentando igualmente um mínimo e máximo de resposta entre 3 e 15. Quanto ao *burnout*, este apresenta uma média (DP) de 3,51 (1,043), onde as respostas variam entre 1 e 5, sendo uma escala Likert de 5 pontos. Por sua vez, a depressão demonstra uma média (DP) de 52,50 (23,239), contando com um mínimo de resposta de 23 e um máximo 115.

Tabela 5*Estatística descritiva das variáveis em estudo*

	Média (DP)	Mín-Máx	Assimetria	Curtose
<i>Coping</i>				
Conversão	3,25 (1,236)	3-15	-,073	-1,116
Suporte Social	2,44 (1,115)	3-15	,377	-1,150
<i>Burnout</i>				
Depressão	3,51 (1,043)	1-5	-,032	-1,244
Depressão	52,50 (23,239)	23-115	,823	-,435

Associação entre depressão, *burnout* e estratégias de *coping*

Verificaram-se várias correlações significativas entre as variáveis de estudo na amostra. Como se pode observar na Tabela 6, quanto maiores os níveis de depressão maiores os níveis de *burnout*, com uma correlação positiva significativa forte ($r = .687$, $p < .001$). Outras correlações significativas foram verificadas entre os níveis de depressão e as diferentes estratégias de *coping*, tais como conversão ($r = .804$, $p < .001$) e suporte social ($r = -.524$, $p < .001$). Desta forma, verifica-se que níveis altos de depressão se associam a um maior uso da estratégia conversão e menor suporte social. A correlação negativa forte encontrada entre a estratégia suporte social e a depressão demonstra, assim, que quanto maior o suporte social, menor a sintomatologia depressiva, ou seja, quanto maior o apoio que a pessoa tem através das suas relações interpessoais que lhe transmitem apoio e segurança, menores os níveis de depressão nos cuidadores informais.

Os resultados demonstram, ainda, que os níveis de *burnout* também se associam significativamente com a estratégia conversão ($r = .640$, $p < .001$). Estes resultados indicam que quanto maior é o *burnout* e a depressão maior é o uso da estratégia de *coping* conversão ($r = .640$, $p < .001$; $r = .804$, $p < .001$), ou seja, maior é o afastamento em relação aos outros tomando a responsabilidade dos seus próprios problemas. A pessoa tende a isolar-se mais dos outros sentindo que a responsabilidade de lidar com os problemas deve ser apenas sua, aumentando, assim, os níveis de *burnout* e de depressão.

O suporte social indica uma correlação negativa significativa forte com a depressão ($r = -.524$, $p < .001$) demonstrando que quanto maior o suporte social, menos a sintomatologia depressiva, ou seja, quanto maior o apoio que a pessoa tem através das suas relações interpessoais que lhe transmitem apoio e segurança, menores os níveis de depressão sentidos. Da mesma forma, o suporte social evidencia ainda uma correlação negativa significativa forte com a estratégia de *coping* conversão ($r = -.490$, $p < .001$), indicando que quanto maior o apoio de terceiros, menor o risco de isolamento face aos outros, comportamento característico da conversão (e vice versa). Para mais informações relativas às correlações, por favor ver a tabela 6.

Tabela 6

Correlações de Spearman das variáveis em estudo

Variáveis	1	2	3	4
1. Depressão	-	-	-	-
2. <i>Burnout</i>	.687**	-	-	-
3. Conversão	.804**	.640**	-	-
4. Suporte Social	-.524**	-.130**	-.490**	-

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

* . A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

Mediação

Relativamente à análise de mediações deste estudo, são apresentados 6 diagramas que permitem facilitar a visualização dos resultados. O modelo de mediação proposto utiliza como variável mediadora (VM) as estratégias de *coping* Conversão e Suporte Social (SS) de forma a compreender o seu papel mediador na associação entre os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência, e o *burnout* e a depressão do seu cuidador informal (CI).

Tal como pode ser observado na figura 3, a sintomatologia neuropsiquiátrica está negativamente relacionada com a estratégia de *coping* conversão (path a: $\beta = -.1952$, 95% CI [- .311, -.079], $t = -3.44$, $p < .001$, $R^2 = .28$). A sintomatologia neuropsiquiátrica explica 28% da variância na estratégia conversão e o valor negativo de β indica que quando a sintomatologia da pessoa com demência aumenta, a conversão diminui e vice-versa. Verificou-se, também, que a estratégia de *coping* conversão está positivamente relacionado com o *burnout* (path b: $\beta =$

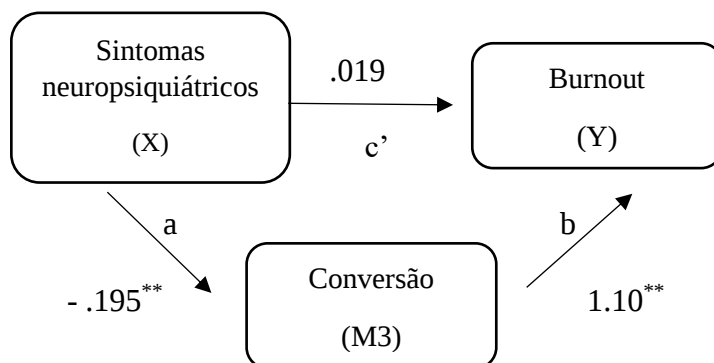
1.10, 95% CI [.55, 1.66], $t = 4.097$, $p < .001$; $R^2 = .63$). A conversão explica 63% da variância do *burnout*. O valor positivo de β explica que quando a variável *burnout* se encontra mais alta, a estratégia conversão, utilizada pelo CI, tende a aumentar também. Neste caso, quanto maior o *burnout*, maior a tendência do CI a isolar-se e a evitar contactos sociais com terceiros, tomando a responsabilidade dos próprios problemas.

Não existe efeito direto na associação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e o *burnout* quando controlados pela VM conversão (path c' : $\beta = .019$, 95% CI [- .17, 0.21], $t = .211$, $p > .05$). Não se verifica um efeito total significativo entre a sintomatologia e a estratégia de *coping* conversão (path c : $\beta = -.179$, 95% CI [- .400, .042], $t = -1.65$, $p > .05$; $R^2 = .08$).

O efeito indireto da conversão na associação entre sintomatologia e *burnout* é significativo ($\beta = -.216$, 95% CI [- .456, -.069]). Tendo em conta estes últimos resultados podemos referir que a estratégia de *coping* conversão medeia a associação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e o *burnout*.

Figura 3

Relação entre sintomas neuropsiquiátricos com o burnout mediados pela estratégia conversão



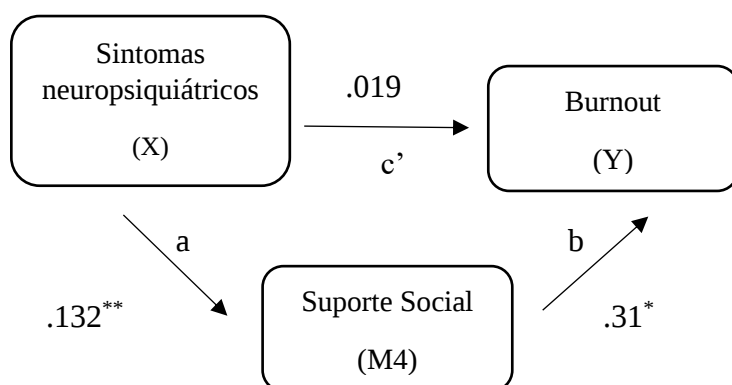
Nota * $p < .05$; ** $p < .001$

No que diz respeito aos resultados obtidos sobre o modelo de mediação que propõe a estratégia de *coping* Suporte Social (SS) como mediadora da relação entre a sintomatologia do idoso com o *burnout* dos CIs verificou-se que a sintomatologia neuropsiquiátrica encontra-se positivamente relacionada com o SS (path a : $\beta = .132$, 95% CI [.019, .245], $t = 2.39$, $p < .001$; $R^2 = .16$) (ver Figura 4). A sintomatologia neuropsiquiátrica explica 16% da variância na

estratégia SS e sendo um valor positivo, podemos predizer que ambas as variáveis se acompanham mutuamente, ou seja, quanto maior a sintomatologia da pessoa com demência, maior a necessidade do uso da estratégia de *coping* SS por parte do CI. Verifica-se ainda que o SS está positivamente relacionado com o *burnout* (path b: $\beta = .31$, 95% CI [- .36, .98], $t = .95$, $p > .05$; $R^2 = .63$), explicando 63% da variância do *burnout* e, sendo positivo, indica que quanto maior o *burnout* do CI, maior a utilização da estratégia de *coping* SS. No entanto, não se encontrou um efeito direto na associação entre a sintomatologia e o *burnout* quando estes foram controlados pela variável mediadora SS (path c': $\beta = .019$, 95% CI [- .17, .21], $t = .211$, $p > .05$). Igualmente, não se verifica um efeito total significativo entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a estratégia de *coping* SS (path c: $\beta = -.179$, 95% CI [- .400, .042], $t = -1.65$, $p > .05$; $R^2 = .08$). O efeito indireto do SS na associação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e o *burnout* é significativo ($\beta = .041$, 95% CI [- .047, .148]). Tendo em conta estes resultados podemos referir que a estratégia de *coping* SS não medeia a associação entre o *burnout* e a sintomatologia neuropsiquiátrica da pessoa com demência.

Figura 4

Relação entre sintomas neuropsiquiátricos com o burnout mediados pela estratégia suporte social



Nota * $p < .05$; ** $p < .001$

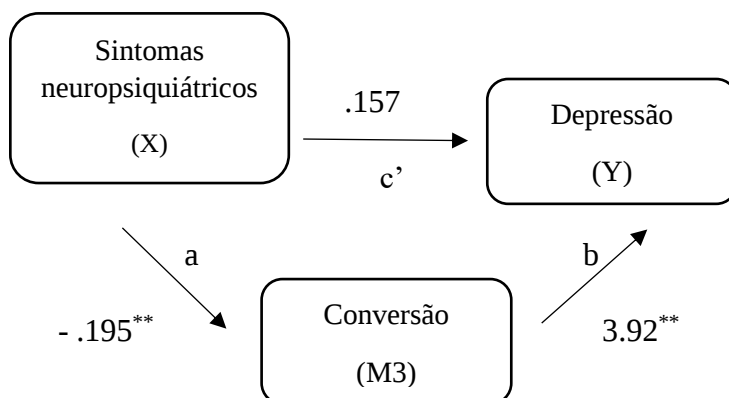
No que diz respeito aos resultados obtidos sobre o modelo de medicação que propõe a estratégia de *coping* conversão como mediadora da relação entre a sintomatologia do idoso com a depressão dos CIs, pode verificar-se que a sintomatologia neuropsiquiátrica está negativamente relacionada com o mediador conversão (path a: $\beta = -.195$, 95% CI [- .311, -.079], $t = -3.44$, $p < .001$, $R^2 = .28$) (ver Figura 5). A sintomatologia neuropsiquiátrica explica

28% da variância na estratégia de *coping* conversão e o valor negativo de β indica que quando a sintomatologia neuropsiquiátrica da pessoa com demência aumenta, o uso da estratégia de *coping* conversão diminui e vice-versa. Demonstrou-se que a estratégia de *coping* conversão está positivamente relacionada com a depressão (path b: $\beta = 3.92$, 95% CI [2.596, 5.241], $t = 6.10$, $p > .001$; $R^2 = .85$), explicando 85% da variância da depressão. O valor positivo de β demonstra que quanto maior a depressão do CI, maior a sua tendência a isolar-se dos outros e a responsabilizar-se a si próprio face aos problemas.

Não se encontrou um efeito direto na associação entre a sintomatologia e a depressão quando controladas pela VM conversão (path c': $\beta = .157$, 95% CI [- .294, .608], $t = .716$, $p < .05$). No entanto, verifica-se um efeito total significativo entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a estratégia de *coping* conversão (path c: $\beta = - .903$, 95% CI [- 1.692, - .114], $t = - 2.34$, $p < .001$; $R^2 = .15$), tal como um efeito indireto da conversão na associação entre a sintomatologia e a depressão ($\beta = - .765$, 95% CI [-1.402, - .343]). Tendo em conta estes resultados podemos referir que a estratégia de *coping* conversão medeia a associação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a depressão do CI.

Figura 5

Relação entre sintomas neuropsiquiátricos com a depressão mediados pela estratégia conversão



Nota * $p < .05$; ** $p < .001$

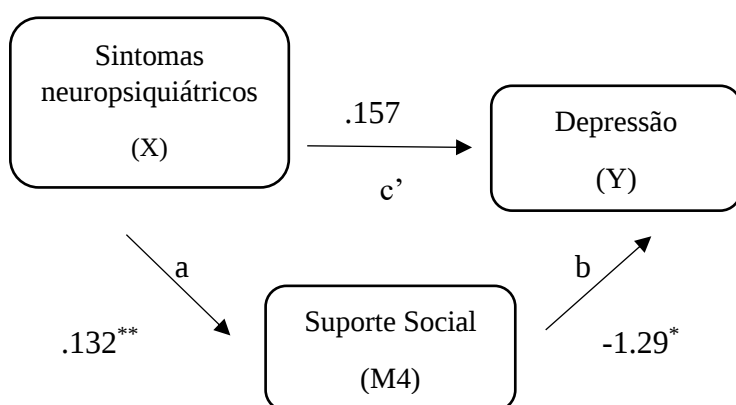
No que respeita aos resultados obtidos sobre o modelo de medicação que propõe a estratégia de *coping* suporte social como mediadora da relação entre a sintomatologia do idoso

com a depressão dos CIs, observa-se que a sintomatologia neuropsiquiátrica está positivamente relacionada com o mediador SS (path a: $\beta = .132$, 95% CI [.019, .245], $t = 2.39$, $p < .001$; $R^2 = .16$) (Figura 6). A sintomatologia neuropsiquiátrica explica 16% da variância no mediador SS e o valor positivo de β indica quanto mais grave a sintomatologia, maior o uso da estratégia SS pelo CI. O SS está negativamente relacionado com a depressão, de forma não significativa (path b: $\beta = -1.29$, 95% CI [-2.89, .301], $t = -1.67$, $p > .05$; $R^2 = .85$), explicando, assim, 85% da variância da depressão e o valor negativo de β indica que quando a depressão do CI aumenta, o SS diminui, verificando-se também o contrário – quando existe um maior SS, a depressão tende a diminuir.

Não existe um efeito direto na associação entre a sintomatologia e a depressão quando controladas pela estratégia SS (path c': $\beta = .157$, 95% CI [-.294, .608], $t = .716$, $p > .05$). Contrariamente, verifica-se um efeito total significativo entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a estratégia de *coping* SS (path c: $\beta = -.903$, 95% CI [-1.692, -.114], $t = -2.34$, $p < .05$; $R^2 = .15$). Não se verifica um efeito indireto do SS na associação entre a sintomatologia e a depressão ($\beta = -.171$, 95% CI [-.498, .047]). Tendo em conta estes resultados podemos referir que a estratégia de *coping* SS não medeia a associação entre a depressão e a sintomatologia neuropsiquiátrica da pessoa com demência.

Figura 6

Relação entre sintomas neuropsiquiátricos com a depressão mediados pela estratégia suporte social



Nota * $p < .05$; ** $p < .001$

IV. Discussão e Conclusão

Este estudo teve como principal objetivo compreender de que forma as estratégias de *coping* estão associadas com os níveis de *burnout* e de depressão de cuidadores informais (CIs) de pessoas com demência explorando, ainda, se as estratégias *coping* medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência e a depressão e *burnout* do seu cuidador. Perante os resultados obtidos podemos constatar que os níveis de depressão e *burnout* dos CIs de pessoas com demência são, de facto, elevados, tendo apresentado resultados significativos na sua relação. Por sua vez, as estratégias de *coping* também demonstraram estar relacionadas com o aumento e diminuição da sintomatologia acima descrita. As mediações realizadas demonstram que apenas foi verificada mediação através da estratégia de *coping* conversão na associação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e o *burnout*, bem como entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a depressão. Nos próximos parágrafos analisaremos os dados que permitem testar as várias hipóteses deste estudo, tal como as limitações e implicações do mesmo. Neste estudo apenas foram analisadas as estratégias de *coping* conversão e suporte social.

No que diz respeito à primeira hipótese deste estudo (**H1**: É esperado que os níveis de *burnout* e de depressão sejam altos nos CIs dada a função de cuidador) verificámos que os níveis de *burnout* e de depressão se encontram associados, tal como esperado. Mais concretamente, observámos que maiores níveis de depressão tendem a predizer um aumento significativo do *burnout* nos CIs. De acordo com outros estudos relevantes para a literatura, podemos validar esta hipótese. Estudos indicam que os CIs de pessoas com demência apresentam uma maior predisposição para o desenvolvimento de patologias físicas e psicológicas, devido aos seus esforços para cuidar da pessoa doente (Geng et al., 2018; Stacey et al., 2018; Zabihi et al., 2020). Segundo Kršíková e Zeleníková (2018), o facto de se ser cuidador apresenta uma maior predisposição para o desenvolvimento da depressão. Na mesma linha de raciocínio, o impacto de cuidar de alguém com demência exerce um desgaste físico e emocional no cuidador, especialmente quando os cuidados surgem em contexto familiar (Papastavrou et al., 2007; Pudelewicz et al., 2019).

No que diz respeito à segunda hipótese (**H2**: Examinar como as estratégias de *coping* adaptativas podem estar associadas a menores níveis de *burnout* e depressão nos CI ou, pelo contrário, como as estratégias de *coping* desadaptativas podem associar-se a uma maior vulnerabilidade de apresentarem maiores riscos de depressão e *burnout*) foi possível verificar

que através da utilização da estratégia de *coping* desadaptativa conversão os níveis de *burnout* e depressão tinham tendência a aumentar, visto que existe uma maior tendência ao isolamento social dessa pessoa evitando o contacto com outros, como esperado (García-Alberca et al., 2012; Ploeg et al., 2020). Complementarmente, o uso da estratégia de *coping* adaptativa suporte social demonstrou uma diminuição significativa dos níveis de depressão e *burnout*, esclarecendo que através do apoio social das relações significativas, o CI tende a apresentar menores níveis de depressão e *burnout*. Tal como evidenciam outros estudos (Redwine et al., 2004; Sołtys & Tyburski, 2020), uma maior utilização de estratégias de *coping* adaptativas demonstram, em geral, menores níveis de *burnout* e depressão nos CIs e vice-versa, tal como evidenciado nos resultados deste estudo.

Quanto mais grave ou exacerbada demonstra ser a sintomatologia normativa da demência, maior é a utilização da estratégia de *coping* suporte social por parte do CI, validando a terceira hipótese do estudo (**H3**: É esperado que a maior presença de sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência exerça um impacto negativo nas problemáticas psicológicas dos CIs (i.e., depressão e *burnout*) tendo em conta dados de vários estudos). A imprevisibilidade do surgimento destes sintomas tendem a exercer um maior impacto no CI, que muitas vezes receiam comportamentos mais agressivos (Cheng et al., 2019). Diversos estudos demonstram esta relação entre a sintomatologia da pessoa com demência e o impacto no CI (Armstrong et al., 2019; Kršíková & Zeleníková, 2018; Schulz & Sherwood, 2008; Stacey et al., 2018; World Health Organization, 2015; Zabihi et al., 2020). Desta forma os resultados obtidos neste presente estudo confirmam a evidência obtida nestas investigações.

A última hipótese deste estudo foi parcialmente validada (**H4**: É esperado que as estratégias de *coping* funcionem como mediadoras na relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica da demência e a sobrecarga dos CIs dado que uma maior utilização das estratégias de *coping* desadaptativas têm vindo a assegurar maiores níveis de depressão, ansiedade e *burnout* nos CIs), visto que somente a estratégia de *coping* conversão demonstrou mediar a associação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e o *burnout* e ainda a associação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a depressão. Desta forma, podemos referir que a conversão como estratégia de *coping* foi a única mediadora nas relações deste estudo. A estratégia de *coping* suporte social, por outro lado, não apresentou mediação nem com o *burnout*, nem com a depressão. Contrariamente à literatura, este estudo não encontrou mediação entre as estratégias de *coping* adaptativas (suporte social), a sintomatologia neuropsiquiátrica do doente e o desenvolvimento de depressão e *burnout* nos CIs. Através das mediações do

estudo, pode compreender-se que a depressão, o *burnout* e a sintomatologia neuropsiquiátrica da pessoa com demência são mediados pela conversão, ou seja, esta estratégia exerce impacto nos participantes deste estudo. Por outro lado, o suporte social não apresentando mediação entre as variáveis revela que esta estratégia não demonstra relevância na nossa amostra.

No presente estudo, foi possível compreender as relações existentes entre a sintomatologia depressiva e o *burnout* e ainda a importância das estratégias de *coping* na relação dos CIs com os stressores. Para Huang et al. (2009), os CIs de pessoas com demência apresentam maior sintomatologia depressiva quando comparados com cuidadores de outras patologias. Por sua vez, Schulz e Sherwood (2008) referem que o stresse, o *burnout* e a depressão implicam diretamente na saúde do CI de forma negativa, através do desenvolvimento de doenças crónicas e problemas de saúde (Schulz & Sherwood, 2008; Stacey et al., 2018; Zabihi et al., 2020). Os diferentes recursos utilizados pelos CIs de pessoas com demência tendem a impactar na sua vida de forma mais ou menos positiva, i.e., o aprofundamento do conhecimento da doença, o autocuidado e o apoio interpessoal demonstram melhores níveis de bem-estar nos CIs (Ploeg et al., 2020), ao passo que o evitamento e a negação tornam todo o processo mais complexo e difícil, impactando negativamente na sua ansiedade e stresse (Lloyd et al., 2019; Sharif et al., 2020).

Neste estudo, as principais limitações foram a recolha de dados ter sido efetuada maioritariamente no mesmo local, não abrangendo, de certa forma, uma diversidade mais vasta da população. Teria sido importante abranger maior diversidade geográfica de forma a ter uma melhor representatividade da população de CIs. Outra limitação importante prende-se com o facto da recolha de dados ter sido realizada em contexto pandémico, o que dificultou a participação mais alargada dos participantes da amostra.

No entanto, deste estudo também podemos destacar vários pontos fortes. A elevada importância de colocar o foco não só no doente como também no cuidador, constitui um aumento da consciencialização global no que toca a pessoas, visto que nem sempre veem reconhecido o seu trabalho como deveriam. Por sua vez, foi importante compreender em maior escala todas as dificuldades pelas quais os cuidadores passam no cuidado à pessoa com demência, visto que muitas vezes acabam por deixar a própria vida para trás, vivendo apenas para essa pessoa. O contacto direto com estas pessoas nas recolhas de dados levou a uma maior compreensão da vida e dos obstáculos das mesmas, que muitas vezes passam despercebidos.

Deste modo, em futuros estudos, seria pertinente averiguar se de facto realizando uma recolha mais vasta, em mais locais, e a uma maior diversidade populacional os resultados poderão ser significativamente diferentes dos deste estudo em particular. Futuramente, seria interessante compreender de que forma a institucionalização da pessoa com demência poderá ou não contribuir para um maior bem-estar tanto da pessoa como também da pessoa que teria de assumir o cargo de cuidador informal caso a institucionalização não ocorresse.

Referências

- Alzheimer's Association. (2019). 2019 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 15(3), 321–387. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.01.010>
- Alzheimer Portugal. (2020, February 18). *Prevalência da Demência | Novo relatório da Alzheimer Europe 2019 | Associação Alzheimer Portugal*. https://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-1094-prevalencia-da-demencia-novo-relatorio-da-alzheimer-europe-2019
- Armstrong, N. M., Gitlin, L. N., Parisi, J. M., Roth, D. L., & Gross, A. L. (2019). Association of physical functioning of persons with dementia with caregiver burden and depression in dementia caregivers: an integrative data analysis. *Aging and Mental Health*, 23(5), 587–594. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1441263>
- Aronson, L. (2020). Healthy Aging Across the Stages of Old Age. *Clinics in Geriatric Medicine*, 36(4), 549–558. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2020.06.001>
- Balbin, G. M., Marques, I. G., Cortez, C., Magallanes, M., Rocha, J., & Marquez, D. X. (2019). Coping Strategies Utilized by Middle-Aged and Older Latino Caregivers of Loved Ones with Alzheimer's Disease and Related Dementia. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 34(4), 355–371. <https://doi.org/10.1007/s10823-019-09390-8>
- Bang, J., Spina, S., & Miller, B. L. (2015). Frontotemporal dementia. *The Lancet*, 386(10004), 1672–1682. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00461-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00461-4)
- Bayat, M., Zabihi, S., Karbalaee, N., & Haghani, M. (2020). Time-dependent effects of platelet-rich plasma on the memory and hippocampal synaptic plasticity impairment in vascular dementia induced by chronic cerebral hypoperfusion. *Brain Research Bulletin*, 164(September), 299–306. <https://doi.org/10.1016/j.brainresbull.2020.08.033>
- Bell, C. M., Araki, S. S., & Neumann, P. J. (2001). The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(3), 129–136. <https://doi.org/10.1097/00002093-200107000-00004>
- Cancela, D. (2008). O processo de envelhecimento. *Psicologia, Licenciatura*, 1–15. <https://doi.org/Ficha n°27>

- Caregiver Action Network. (2017). *Embracing the Critical Role of Caregivers Around the World*. October, 31. https://www.embracingcarers.com/content/dam/web/healthcare/corporate/embracing-carers/media/infographics/us/Merck KGaA Embracing Carers_White Paper Flattened.pdf
- CDC. (2019a). *What Is Dementia?* | CDC. <https://www.cdc.gov/aging/dementia/index.html>
- CDC. (2019b, November 25). *Caregiving*. <https://www.cdc.gov/aging/caregiving/index.htm>
- CDC. (2021, September 8). *The Truth About Aging and Dementia*. <https://www.cdc.gov/aging/publications/features/dementia-not-normal-aging.html>
- Cheng, S. T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9). <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7). <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>
- Cheung, J., & Hocking, P. (2004). Caring as worrying: The experience of spousal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 475–482. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03126.x>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Chiba, Y., Fujishiro, H., Ota, K., Kasanuki, K., Arai, H., Hirayasu, Y., Sato, K., & Iseki, E. (2015). Clinical profiles of dementia with Lewy bodies with and without Alzheimer's disease-like hypometabolism. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(3), 316–323. <https://doi.org/10.1002/gps.4144>
- Cross, A. J., Garip, G., & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychology and Health*, 33(11), 1321–1342. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496250>
- D.R. (2019). Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro. *Diário Da República Nº 171/2019 — 1ª Série*, 3–16. <https://data.dre.pt/eli/lei/100/2019/09/06/p/dre>

- Davies, P. (2020, June 11). *What is Gerontology: The Study of Aging*.
<https://www.snhu.edu/about-us/newsroom/health/what-is-gerontology>
- Dewe, P. J. (1989). Examining the Nature of Work Stress: Individual Evaluations of Stressful Experiences and Coping. *Human Relations*, 42, 993–1013.
- DGS. (2017). Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável - 2017-2025. *Direção-Geral de Saúde*, 52. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>
- Diniz, M. A. A., Melo, B. R. de S., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Gaioli, C. C. L. de O., & Grato, A. C. M. (2018). Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciencia e Saude Coletiva*, 23(11), 3789–3798.
<https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>
- Esparbès, S., Sordes-Ader, F., & Tap, P. (1993). *Echelle Toulousaine de Coping*.
<http://www.pierretap.com/pdfs/111d.pdf>
- Folkman, S., Bernstein, L., & Lazarus, R. S. (1987). Stress processes and the misuse of drugs in older adults. *Psychology and Aging*, 2(4), 366–374. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.2.4.366>
- Folkman, Susan, Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571–579. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.3.571>
- Fonte, C. M. S. (2011). Adaptação e validação para Português do questionário de Copenhagen Burnout Inventory (CBI). *[Dissertação]*, 138. <http://hdl.handle.net/10316/18118>
- Frias, C. E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E., & Zabalegui, A. (2020). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 76(3), 787–802. <https://doi.org/10.1111/jan.14286>
- Fridenberg, P. (1947). Journal of Gerontology. *Archives of Ophthalmology*, 37(2), 260–260.
<https://doi.org/10.1001/archopht.1947.00890220269023>
- García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Gris, E., Lara, A., & Castilla, C. (2012). Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer’s disease. Results from the

- MÁLAGA-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 848–856.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.09.026>
- Geng, H. mei, Chuang, D. mei, Yang, F., Yang, Y., Liu, W. min, Liu, L. hui, & Tian, H. mei. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (United States)*, 97(39).
<https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
- González-Morales, M. G., Rodríguez, I., & Peiró, J. M. (2010). A longitudinal study of coping and gender in a female-dominated occupation: predicting teachers' burnout. *Journal of Occupational Health Psychology*, 15(1), 29–44. <https://doi.org/10.1037/a0018232>
- Gutzmann, H., & Qazi, A. (2015). Depression bei Demenz. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 48(4), 305–311. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0898-8>
- Huang, C. Y., Sousa, V. D., Perng, S. J., Hwang, M. Y., Tsai, C. C., Huang, M. H., & Yao, S. Y. (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 502–511. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02443.x>
- Instituto Nacional de Estatística. (2017). Projeções de população residente 2015-2080. *Destaque Informação à Comunicação Social*, 2015, 1–19.
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=277695619&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- Jackson, M., Pelone, F., Reeves, S., Hassenkamp, A. M., Emery, C., Titmarsh, K., & Greenwood, N. (2016). Interprofessional education in the care of people diagnosed with dementia and their carers: a systematic review. *BMJ Open*, 6(8), e010948.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010948>
- Jütten, L. H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2020). Predicting self-esteem in informal caregivers of people with dementia: Modifiable and non-modifiable factors. *Aging and Mental Health*, 24(2), 221–226. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1531374>
- Kaddour, L., & Kishita, N. (2020). Anxiety in Informal Dementia Carers: A Meta-Analysis of Prevalence. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 33(3), 161–172.
<https://doi.org/10.1177/0891988719868313>
- Komjakraphan, P., & Karuncharernpanit, S. (2020). Experiences of communicating with older

- adults with alzheimer's disease: A phenomenological study of family caregivers. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 25(1), 75–86.
- Korhonen, T., Katisko, K., Cajanus, A., Hartikainen, P., Koivisto, A. M., Haapasalo, A., Remes, A. M., & Solje, E. (2020). Comparison of Prodromal Symptoms of Patients with Behavioral Variant Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 49(1), 98–106. <https://doi.org/10.1159/000507544>
- Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E., & Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work and Stress*, 19(3), 192–207. <https://doi.org/10.1080/02678370500297720>
- Kršíková, T., & Zeleníková, R. (2018). Association between burden and depression in caregivers of dementia patients. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 9(3), 866–872. <https://doi.org/10.15452/CEJNM.2018.09.0017>
- Kuang, H., Zhou, Z. F., Zhu, Y. G., Wan, Z. K., Yang, M. W., Hong, F. F., & Yang, S. L. (2021). Pharmacological treatment of vascular dementia: A molecular mechanism perspective. *Aging and Disease*, 12(1), 308–326. <https://doi.org/10.14336/AD.2020.0427>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141–169. <https://doi.org/10.1002/per.2410010304>
- Li, C., Wang, Y., Yan, X. L., Guo, Z. N., & Yang, Y. (2021). Pathological changes in neurovascular units: Lessons from cases of vascular dementia. *CNS Neuroscience and Therapeutics*, 27(1), 17–25. <https://doi.org/10.1111/cns.13572>
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47–59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>
- Lobo, A. (2013). *Manual de Psiquiatria General*.
- Luchetti, M., Terracciano, A., Stephan, Y., Aschwanden, D., & Sutin, A. R. (2020). Personality and psychological health in caregivers of older relatives: a case-control study. *Aging and Mental Health*, 0(0), 1–9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1758907>
- Madrugá, M., Gozalo, M., Prieto, J., Adsuar, J. C., & Gusi, N. (2020). Psychological symptomatology in informal caregivers of persons with dementia: Influences on health-

- related quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3). <https://doi.org/10.3390/ijerph17031078>
- Mallya, S., & Fiocco, A. J. (2018). Impact of informal caregiving on cognitive function and well-being in Canada. *International Psychogeriatrics*, 30(7), 1049–1055. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002605>
- Möller, H.-J., & Graeber, M. B. (1998). The case described by Alois Alzheimer in 1911. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 248(3), 111–122. <https://doi.org/10.1007/s004060050027>
- Moretti, R., Caruso, P., Storti, B., Saro, R., Kassabian, B., Sala, A., Giannini, A., & Gazzin, S. (2020). Behavior in subcortical vascular dementia with sight pathologies: visual hallucinations as a consequence of precocious gait imbalance and institutionalization. *Neurological Sciences*, 41(11), 3283–3292. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04445-y>
- Nazario, B. (2020, August 5). *Dementia: Stages, Causes, Symptoms, and Treatments*. <https://www.webmd.com/alzheimers/types-dementia#091e9c5e80008c55-2-7>
- Ng, A. S. L., Wang, J., Ng, K. K., Chong, J. S. X., Qian, X., Lim, J. K. W., Tan, Y. J., Yong, A. C. W., Chander, R. J., Hameed, S., Ting, S. K. S., Kandiah, N., & Zhou, J. H. (2021). Distinct network topology in Alzheimer’s disease and behavioral variant frontotemporal dementia. *Alzheimer’s Research and Therapy*, 13(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s13195-020-00752-w>
- Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, J. (2014). *Escala Toulousiana de Coping – Reduzida. Manual Técnico de Utilização. Centro de*, 14.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x>
- Pillemer, S., Davis, J., & Tremont, G. (2018). Gender effects on components of burden and depression among dementia caregivers. *Aging and Mental Health*, 22(9), 1156–1161. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1337718>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577–595. <https://doi.org/10.1017/S1041610206003462>

- Ploeg, J., Northwood, M., Duggleby, W., McAiney, C. A., Chambers, T., Peacock, S., Fisher, K., Ghosh, S., Markle-Reid, M., Swindle, J., Williams, A., & Triscott, J. A. C. (2020). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*, 19(8), 2601–2620. <https://doi.org/10.1177/1471301219834423>
- PORDATA. (2020). *Retrato de Portugal PORDATA, Edição 2020*. <https://www.pordata.pt/ebooks/PT2020v20200710/mobile/index.html>
- Pudelewicz, A., Talarska, D., & Bączyk, G. (2019). Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 336–341. <https://doi.org/10.1111/scs.12626>
- Rafnsson, F. D., Jonsson, F. H., & Windle, M. (2006). Coping strategies, stressful life events, problem behaviors, and depressed affect. *Anxiety, Stress and Coping*, 19(3), 241–257. <https://doi.org/10.1080/10615800600679111>
- Redwine, L., Mills, P. J., Sada, M., Dimsdale, J., Patterson, T., & Grant, I. (2004). Differential immune cell chemotaxis responses to acute psychological stress in Alzheimer caregivers compared to non-caregiver controls. *Psychosomatic Medicine*, 66(5), 770–775. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000138118.62018.87>
- Robinson-Lane, S. G., Zhang, X., & Patel, A. (2021). Coping and adaptation to dementia family caregiving: A pilot study. *Geriatric Nursing*, 42(1), 256–261. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.08.008>
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*, 55(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Ruisoto, P., Ramírez, M., Paladines-Costa, B., Vaca, S., & Clemente-Suárez, V. J. (2020). Predicting caregiver burden in informal caregivers for the elderly in ecuador. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 1–10. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197338>
- Sari, A., & Çetinkaya Duman, Z. (2020). Strategies used by families to cope with chronic mental illnesses: Psychometric properties of the family crisis oriented personal evaluation scale. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56(2), 462–473. <https://doi.org/10.1111/ppc.12457>

- Sato, S., Kazui, H., Shimizu, Y., Yoshida, T., Yoshiyama, K., Kanemoto, H., Suzuki, Y., Morikami, T., Fujisue, H., Tanaka, T., & Ikeda, M. (2018). Usefulness of carer-held records to support informal caregivers of patients with dementia who live at home. In *Psychogeriatrics* (Vol. 18, Issue 3, pp. 166–174). <https://doi.org/10.1111/psyg.12304>
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness. *Issues in Mental*, 24, 175–198. <https://doi.org/10.1080/01612840390160711>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9 SUPPL.), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Sharif, L., Basri, S., Alsahafi, F., Altaylouni, M., Albugumi, S., Banakhar, M., Mahsoon, A., Alasmee, N., & Wright, R. J. (2020). An exploration of family caregiver experiences of burden and coping while caring for people with mental disorders in saudi arabia—a qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 1–15. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176405>
- Sica, C., Novara, C., Dorz, S., & Sanavio, E. (1997). Coping strategies: Evidence for cross-cultural differences? A preliminary study with the Italian version of coping orientations to problems experienced (COPE). *Personality and Individual Differences*, 23(6), 1025–1029. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(97\)00112-8](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(97)00112-8)
- Silva, M. F. Q. P. de. (1999). *Diferenças de género na depressão e desempenho profissional*. 185.
- SNS Serviço Nacional de Saúde. (2019). *Direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada aprovados*. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>
- Sołtys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *BMC Psychiatry*, 20(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02822-7>
- Soria Lopez, J. A., González, H. M., & Léger, G. C. (2019). Alzheimer’s disease. *Handbook of Clinical Neurology*, 167, 231–255. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-804766-8.00013-3>
- Stacey, A. F., Gill, T. K., Price, K., & Taylor, A. W. (2018). Differences in risk factors and chronic conditions between informal (family) carers and non-carers using a population-based cross-sectional survey in South Australia. *BMJ Open*, 8(7).

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020173>

- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the coping strategies inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13(4), 343–361. <https://doi.org/10.1007/BF01173478>
- Tompkins, S. A., & Bell, P. A. (2009). Examination of a psychoeducational intervention and a respite grant in relieving psychosocial stressors associated with being an alzheimer's caregiver. *Journal of Gerontological Social Work*, 52(2), 89–104. <https://doi.org/10.1080/01634370802561877>
- Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal, K. (2012). Burnout em cuidadores familiares de pacientes com demência. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(4), 405–412. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.02.006>
- van de Beek, M., van Steenoven, I., van der Zande, J. J., Porcelijn, I., Barkhof, F., Stam, C. J., Raijmakers, P. G. H. M., Scheltens, P., Teunissen, C. E., van der Flier, W. M., & Lemstra, A. W. (2021). Characterization of symptoms and determinants of disease burden in dementia with Lewy bodies: DEvELOP design and baseline results. *Alzheimer's Research and Therapy*, 13(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00792-w>
- Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock, G., & Lightman, S. L. (2001). Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of Health Psychology*, 6(1), 101–119. <https://doi.org/10.1177/135910530100600108>
- Vigia, M. (2012). *Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. 141.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Waite, A., Bebbington, P., Skelton-Robinson, M., & Orrell, M. (2004). Social factors and depression in carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 582–587. <https://doi.org/10.1002/gps.1136>
- Wen, Y., Schwartz, S., Borenstein, A. R., Wu, Y., Morgan, D., & Anderson, W. M. (2017). Sleep, Cognitive impairment, and Alzheimer's disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Sleep*, 40(1), 1–18.
- WHO. (2019, May 28). *Burn-out an "occupational phenomenon": International Classification*

- of Diseases. <https://www.who.int/news/item/28-05-2019-burn-out-an-occupational-phenomenon-international-classification-of-diseases>
- WHO. (2020a). *Depression*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- WHO. (2020b, September 21). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- WHO. (2021, September 2). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization. (2015). *Supporting Informal Caregivers of People Living With Dementia Supporting Informal Caregivers of People Living*. 1–4.
- Ybema, J. F., Kuijer, R. G., Hagedoorn, M., & Buunk, B. P. (2002). Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective. *Personal Relationships*, 9(1), 73–88. <https://doi.org/10.1111/1475-6811.00005>
- Yeung, H.-M., Schmitz, S., Kvantaliani, N., & Martin, C. (2021). Development of Neuroleptic Malignant Syndrome in a Patient with Lewy Body Dementia after Intramuscular Administration of Paliperidone. *Case Reports in Neurological Medicine*, 2021, 1–4. <https://doi.org/10.1155/2021/8879333>
- Yilmaz, A., Turan, E., & Gundogar, D. (2009). Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: Evidence from Turkey. *Australasian Journal on Ageing*, 28(1), 16–21. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x>
- Zabihi, S., Lemmel, F. K., & Orgeta, V. (2020). Behavioural Activation for Depression in Informal Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomised Controlled Clinical Trials. *Journal of Affective Disorders*, 274(April), 1173–1183. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.03.124>

ANEXOS

Anexo 1 – Escala Toulousiana de *Coping* Reduzida (ETC - R) (Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, 2014)

Este questionário destina-se à avaliação dos sintomas de burnout. Não há respostas melhores ou piores; a resposta correta é aquela que exprime com veracidade a sua própria experiência. A cada uma das frases deve responder consoante a frequência com que tem esse sentimento, assinalando o círculo respetivo.

A seguir, encontrará afirmações que descrevem o modo como pode ver-se a si próprio(a) **neste momento**. Use a escala seguinte para indicar o grau em que concorda ou discorda de cada uma das afirmações.

	Nunca ou quase nunca / Muito	Raramente / Pouco	Às vezes / Assim. assim	Frequentement e / Bastante	Sempre / Muito
1. Com que frequência se sente cansado(a)?	1	2	3	4	5
2. Com que frequência se sente fisicamente exausto(a)?	1	2	3	4	5
3. Com que frequência se sente emocionalmente exausto(a)?	1	2	3	4	5
4. Com que frequência pensa “Eu não aguento mais isto”?	1	2	3	4	5
5. Com que frequência se sente fatigado(a)?	1	2	3	4	5
6. Com que frequência se sente frágil e suscetível a ficar doente?	1	2	3	4	5

Anexo 2 – Copenhagen Burnout Inventory (CBI) (Fonte, 2011)

Este questionário destina-se à avaliação psicométrica das dimensões do burnout. Não há respostas melhores ou piores; a resposta correta é aquela que exprime com veracidade a sua própria experiência. A cada uma das frases deve responder consoante a frequência com que tem esse sentimento, assinalando o círculo respectivo.

A seguir, você encontrará afirmações que descrevem o modo como pode ver-se a si próprio **neste momento**. Use a escala seguinte para indicar o grau em que concorda ou discorda de cada uma das afirmações.

Sempre / Muito (=Always or To a very high degree)

Frequentemente / Bastante (=Often or To a high degree)

Às vezes / Assim, assim (=Sometimes or somewhat)

Raramente / Pouco (=Seldom or To a low degree)

Nunca ou Quase nunca / Muito pouco (=Never / almost never or To a very low degree)

7.					
8. Com que frequência se sente cansado(a)? (PB1)	1	2	3	4	5
9.					
10. Com que frequência se sente fisicamente exausto(a)? (PB2)	1	2	3	4	5
11.					
12.					
13. Com que frequência se sente emocionalmente exausto(a)? (PB3)	1	2	3	4	5
14.					
15. Com que frequência pensa “Eu não aguento mais isto”? (PB4)	1	2	3	4	5
16. Com que frequência se sente fatigado(a)? (PB5)	1	2	3	4	5
17. Com que frequência se sente frágil e susceptível a ficar doente? (PB6)	1	2	3	4	5
18.					
19.					
20.					
21.					
22.					
23.					
24.					
25.					

Personal Burnout (6 itens): 2, 4, 7, 9, 10 e 11.

Anexo 3 – Inventário da Avaliação Clínica da Depressão (IACLIDE) (Vaz-Serra, 1994)

Cada um dos sintomas que a seguir é apresentado não se refere à sua maneira de ser habitual, mas sim ao estado em que se sente pelo menos desde há duas semanas para cá. Não há respostas certas ou erradas. Há apenas a sua resposta. Responda de forma rápida, honesta e espontânea. Se lhe parecer que duas respostas diferentes já foram experimentadas por si, assinale com uma cruz (x) no quadrado respetivo aquela que se aproxima mais do seu estado atual.

Questão 1(escolher apenas uma das opções abaixo)	
O interesse pelo meu trabalho é o mesmo de sempre.	
Ultimamente ando a sentir um interesse menor pelo meu trabalho.	
Presentemente sinto, com bastante frequência, desinteresse pelo que tenho de fazer.	
Atualmente ando a sentir, muitíssimas vezes, um grande desinteresse pelo meu trabalho.	
Perdi por completo todo o interesse que tinha pelo meu trabalho.	
Questão 2(escolher apenas uma das opções abaixo)	
No meu dia-a-dia não preciso de recorrer à ajuda das outras pessoas mais do que o costume.	
Presentemente recorro mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer.	
No momento atual recorro bastante mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer.	
Agora recorro muitíssimo mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer.	
Atualmente sinto-me completamente incapaz de fazer seja o que for sem a ajuda dos outros.	
Questão 3(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Ando-me a sentir tão sossegado como de costume.	
Ando-me a sentir interiormente mais desassossegado do que o habitual.	
Sinto-me interiormente bastante mais desassossegado do que o costume.	
Sinto-me interiormente muitíssimo mais desassossegado do que o habitual.	
Sinto-me interiormente num estado permanente de agitação.	
Questão 4(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Presentemente, no contacto com os outros (familiares, amigos ou conhecidos) sou capaz de falar sobre os temas habituais das conversas comuns.	
No momento atual tenho tendência, no contacto com os outros, a falar mais do que o habitual daquilo que sinto ou me preocupa, embora consiga conversar também sobre outros assuntos.	
Reconheço que agora passo bastante tempo a falar aos outros daquilo que me anda a preocupar e estou a sentir, embora possa também abordar outros assuntos.	
No momento presente, no contacto com os outros, falo muitíssimo mais do que o costume daquilo que me preocupa e ando a sentir, evitando abordar assuntos diferentes.	

Atualmente, no contacto com os outros, só sei falar daquilo que me preocupa e tenho sentido, mostrando-me incapaz de conversar de quaisquer outros assuntos.	
Questão 5(escolher apenas uma das opções abaixo)	
A minha consciência não me acusa de nada em particular que tenha feito.	
Ando-me a sentir um fardo para a minha família, amigos e colegas.	
Sinto atualmente que há faltas no meu passado que não devia ter cometido.	
Penso, muitas vezes, que cometi certas faltas graves no meu passado.	
Passo o tempo a pensar que o estado em que me sinto é consequência das faltas graves que cometi na minha vida.	
Questão 6(escolher apenas uma das opções abaixo)	
A minha capacidade de fixação é a mesma que sempre tive.	
Às vezes custa-me fixar aquilo que preciso.	
Sinto, bastantes vezes, que ando a fixar pior aquilo que preciso.	
Sinto, muitíssimas vezes, que me esquecem facilmente as coisas.	
Sinto-me incapaz de fixar seja o que for.	
Questão 7(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Não me sinto mais infeliz do que o costume.	
Tenho períodos em que me sinto mais infeliz do que habitualmente.	
Ando-me a sentir bastante mais infeliz do que o costume, embora tenha ocasiões em que me sinta tão feliz como dantes.	
Só em raros momentos é que me consigo sentir feliz.	
Atualmente não tenho um único momento em que me sinta feliz.	
Questão 8(escolher apenas uma das opções abaixo)	
No momento presente não tenho qualquer dificuldade em começar a dormir.	
Quando me deito passo cerca de meia hora sem conseguir adormecer.	
Atualmente, quando me deito, demoro cerca de 1 - 2 horas antes de conseguir adormecer.	
Quando me deito nalgumas noites não consigo dormir nada.	
Se não tomar nada para adormecer as minhas noites são de insónia completa.	
Questão 9(escolher apenas uma das opções abaixo)	
O valor que dou às coisas que faço e a mim próprio não é maior nem é menor do que o costume.	
Atualmente penso por vezes que, como indivíduo, tenho pouco mérito naquilo que faço.	
Ultimamente apanho-me a pensar, bastantes vezes, que não valho nada.	
Penso, com muita frequência, que não tenho qualquer valor como pessoa.	
No momento atual sinto constantemente que não valho nada como pessoa.	
Questão 10(escolher apenas uma das opções abaixo)	
A minha confiança em relação ao futuro é a mesma de sempre.	
Ao contrário de antigamente sinto-me por vezes inseguro em relação ao futuro.	
No momento atual sinto, bastantes vezes, falta de confiança no futuro.	
Sinto agora, muitíssimas vezes, falta de confiança no futuro.	
Presentemente perdi por completo a esperança que tinha no futuro.	
Questão 11(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Depois de conseguir adormecer não tenho tendência a acordar durante a noite.	

Atualmente acordo 1 hora antes do habitual e depois não consigo voltar a dormir.	
Presentemente ando a acordar ao fim de 4 - 5 horas de sono e depois não consigo voltar a dormir.	
Após ter adormecido, acordo ao fim de 1 ou 2 horas e não sou capaz de voltar a dormir.	
Se não tomar nada para dormir, a minha noite é de completa insónia.	
Questão 12(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Considerando a minha vida passada não sinto que tenha sido um fracassado.	
No momento presente, observando o meu passado, acho que tive alguns fracassos.	
Penso que no meu passado existiu um número bastante grande de fracassos.	
Atualmente considero que tive, no meu passado, um número muitíssimo grande de fracassos.	
Quando observo a minha vida passada considero-a como um acumular constante de fracassos.	
Questão 13(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Quando acordo de manhã sinto-me renovado para enfrentar o meu dia.	
Apesar de ir fazendo o que necessito de fazer, quando acordo de manhã tenho a sensação de estar sem energia para o que preciso de efetuar.	
Logo que acordo de manhã e posteriormente ao longo do dia sinto-me bastante fatigado e é com dificuldade que vou realizando o que preciso de fazer.	
Desde que acordo de manhã e depois durante o dia sinto-me tão fatigado que já não consigo fazer tudo o que tenho a fazer.	
Quando acordo de manhã o meu cansaço é tão grande que me sinto incapaz de fazer seja o que for.	
Questão 14(escolher apenas uma das opções abaixo)	
O meu convívio com as outras pessoas é o mesmo de sempre.	
O meu estado de espírito atual leva-me, por vezes, e mais do que o costume, a evitar conviver com as outras pessoas.	
No momento presente fujo bastante do convívio com as outras pessoas.	
Devido à maneira como me ando a sentir raramente me sinto capaz de conviver com as outras pessoas.	
Presentemente não me sinto capaz de conviver seja com quem for.	
Questão 15(escolher apenas uma das opções abaixo)	
No momento presente não noto quaisquer dificuldades na minha capacidade de concentração.	
Sinto por vezes dificuldade em me concentrar no que estou a fazer.	
Sinto com frequência dificuldade em me concentrar naquilo que executo.	
Sinto muitíssimas vezes dificuldade em me concentrar naquilo que faço.	
Sinto-me atualmente incapaz de me concentrar seja no que for.	
Questão 16(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Não penso que os meus problemas sejam mais graves do que o habitual.	
Ando com medo de não ser capaz de resolver alguns dos problemas que tenho.	
Penso com frequência que não é fácil encontrar solução para alguns dos meus problemas.	
Passo o tempo preocupado com os meus problemas, pois sinto que são de solução muitíssimo difícil.	
Considero que os meus problemas não têm qualquer solução possível.	

Questão 17(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Quando é necessário sou capaz de tomar decisões tão bem como dantes.	
Agora sinto-me mais hesitante do que o costume para tomar qualquer decisão.	
No momento atual demoro bastante mais tempo do que dantes para tomar qualquer decisão.	
Presentemente custa-me tanto tomar decisões que passo o tempo a adiá-las.	
Atualmente sinto-me incapaz de tomar qualquer decisão sem a ajuda das outras pessoas.	
Questão 18(escolher apenas uma das opções abaixo)	
A satisfação que sinto com a vida é a mesma de sempre.	
Atualmente sinto-me mais aborrecido do que o costume com a vida que tenho.	
Sinto, com frequência, que a minha vida não me dá o prazer de antigamente.	
Sinto, com muitíssima frequência, que a minha vida não me traz qualquer satisfação.	
Perdi por completo a alegria de viver.	
Questão 19(escolher apenas uma das opções abaixo)	
No momento presente acho que a vida vale a pena ser vivida e não sinto qualquer desejo de fazer mal a mim mesmo.	
Atualmente sinto que a vida não vale a pena ser vivida.	
No momento presente não me importaria de morrer.	
Tenho com muita frequência desejos de que a morte venha.	
Ultimamente tenho feito planos para pôr termo à vida.	
Questão 20(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Ao executar as minhas tarefas diárias usuais não sinto maior fadiga do que o costume.	
No cumprimento das minhas tarefas ando a sentir-me mais fatigado do que o habitual sem razão para isso.	
Naquilo que tenho de fazer ao longo do dia, embora sem motivo para isso, sinto-me bastante mais fatigado do que o costume.	
Sinto-me, sem motivo justificativo, muitíssimo fatigado naquilo que tenho de fazer, deixando de executar algumas das minhas tarefas usuais.	
Sinto-me exausto, ao menor esforço, deixando de cumprir a maior parte das tarefas que antigamente fazia.	
Questão 21(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Quando me comparo com os outros sei que sou capaz de me sair tão bem como eles a fazer o que é preciso.	
Atualmente, ao comparar-me com os outros, acho por vezes que não me desempenho tão bem como eles nas tarefas que precisam de ser feitas.	
Presentemente considero que as outras pessoas fazem as coisas bastante melhor do que eu.	
Acho que me saio muitíssimo pior do que os outros a fazer o que é necessário ser feito.	
Considero que os outros são sempre capazes de fazer melhor do que eu as coisas que precisam de ser feitas.	
Questão 22(escolher apenas uma das opções abaixo)	
Quando executo qualquer tarefa faço-a com a rapidez do costume.	
No momento presente sinto-me mais lento a fazer o que tenho para fazer.	
Atualmente demoro bastante mais tempo do que o habitual a fazer o que tenho para fazer.	

Sinto-me muitíssimo mais lento a fazer tudo quanto tenho para fazer.	
Presentemente demoro uma enormidade de tempo a fazer seja o que for.	
Questão 23(escolher apenas uma das opções abaixo)	
A capacidade de me manter ativo é a mesma do costume.	
Não me sinto capaz de me manter tão ativo como o habitual.	
Atualmente dá-me para passar largos momentos sem fazer absolutamente nada.	
No momento atual raramente faço o que preciso de fazer.	
Só me dá vontade de estar todo o tempo deitado na cama, sem fazer nada.	

Anexo 4 – Questionário sociodemográfico (inserido no protocolo do projeto)

Sexo: Masculino • Feminino •

Idade: _____

Parentesco com o doente: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Situação profissional: _____; Profissão: _____

Anexo 5 – Parecer da CE do HBA



Exma. Senhora

Dr.ª Inês Narciso,

Universidade Autónoma de Lisboa –
Psicologia Clínica e de Aconselhamento

Loures, 21 de julho de 2021

N/Ref.º 3652/2021_MJHMAB/FB

Estudo HBA n.º 566_LH n.º 307

Correio eletrónico e PMP

Assunto: "Depressão e burnout nos cuidadores informais de pessoas com demência: o impacto do coping."

Exma. Senhora Dr.ª Inês Narciso,

No seguimento da submissão a este Hospital do estudo melhor identificado em epígrafe, no qual V. Exa. participa na qualidade de Investigador Principal, temos o prazer de informar que a Comissão de Ética para a Saúde (CES) do HBA considera asseguradas as questões éticas relacionadas com a realização do estudo, pelo que deliberou a sua aprovação em reunião ordinária do dia 02 de julho do corrente ano.

Com os nossos melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do HBA

Maria João Heitor

Anexo 6 – Cronograma

Cronograma

Meses	Tarefas
Novembro de 2020	Escolha do tema de investigação Introdução à revisão da literatura Elaboração do projeto de investigação
Dezembro de 2020	Revisão da literatura e escolha de instrumentos a utilizar no estudo
Janeiro de 2021	Entrega do projeto de dissertação para a posterior aprovação pela Comissão de Ética
Fevereiro de 2021	Revisão da literatura
Março de 2021	Revisão da literatura
Abril de 2021	Entrega do projeto de dissertação à Comissão de Ética do HBA para recolha de dados no Hospital
Maio de 2021	Revisão da literatura
Junho de 2021	Recolha de dados no HBA após parecer positivo da Comissão de Ética
Julho de 2021	Recolha de dados
Agosto de 2021	Recolha de dados
Setembro de 2021	Recolha de dados
Outubro de 2021	Recolha de dados
Novembro de 2021	Recolha de dados
Dezembro de 2021	Análise de dados no SPSS
Janeiro de 2022	Análise de dados no SPSS e elaboração do índice e introdução
Fevereiro de 2022	Análise de dados no SPSS e resultados
Março de 2022	Resultados, mediações, discussão e resumo/abstract
Abril de 2022	Entrega Final da Dissertação de Mestrado