



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

REGULAÇÃO EMOCIONAL, ESTRATÉGIAS DE *COPING* E
SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES COM
DEMÊNCIA

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

Autora: Ana Madalena Ribeiro Mateus

Orientadora: Professora Doutora Rute Sofia Ribeiro Brites Lopes Dias

Número da candidata: 20140395

Novembro de 2020

Lisboa

Dedico este trabalho às pessoas que me deram força para abraçar este projeto. Aos idosos da aldeia dos meus pais, que foi sempre, para mim, um lugar de refúgio. Em particular, à minha avó que sempre cuidou do meu avô com tudo o que podia e não podia.

Agradecimentos

A presente dissertação tem um bocadinho de todos aqueles que fizeram parte deste percurso e deste projeto. O meu agradecimento a todas essas pessoas, de forma especial, pois sem elas, muito do que foi realizado, não seria possível.

Aos meus pais e ao meu irmão que estiveram sempre do meu lado, acompanhando-me neste caminho dia após dia. Obrigada a vocês que sempre me ensinaram que a união faz a força e que o amor é a maior força do mundo.

Aos meus quatro avós.

Aos meus avós maternos que sempre acreditaram em mim, demonstrando confiança e orgulho por ter chegado até aqui. Agradeço-vos pela força e por estarem sempre tão presentes na minha vida e em todo o meu percurso.

Aos meus avós paternos que são uma força para mim e que me deram o mote para abraçar este projeto pela sua temática. A ti, avó, com quem eu pude presenciar o que é o verdadeiro significado de cuidar.

Ao Fábio. Pelo companheirismo, pela cumplicidade e pela força constante que me deste para chegar ao fim. Obrigada por me dares a mão e me fazeres sonhar e acreditar.

Aos meus amigos.

Em especial à Liliana e ao João, que fizeram sempre questão de me acompanhar e de me ajudar sempre que precisei, não só neste percurso, mas nos últimos anos, mostrando-me que a amizade está presente nos melhores e piores momentos.

A todos os meus colegas com quem fiz todo este percurso académico.

Em especial à Romina e à Ana Teresa, com quem criei laços devido a esta caminhada, partilhando-a com elas. A vocês, pelas vezes que “cuidaram” de mim, pelas noitadas de trabalho e pela vossa amizade.

A todos os meus professores que, de alguma forma, deixaram em mim a sua marca.

De forma especial, agradeço à Professora Doutora Rute Brites, que me orientou e me acompanhou ao longo deste percurso, com quem confidenciei algumas frustrações e preocupações e que me deu sempre a sua palavra de motivação e a sua palavra de conforto e força em momentos difíceis, ao longo deste tempo.

Aos hospitais que nos receberam de braços abertos para que este trabalho tivesse pernas para andar. Em especial ao Hospital Amato Lusitano, que me recebeu e me ajudou na recolha da amostra, em particular à doutora Antónia Mateus, que me ajudou imenso neste processo, bem como à Unidade de Dor e Medicina Paliativa. Quero agradecer também aos idosos e suas famílias que passaram pelo meu caminho e que tanto me ensinaram enquanto ouvia as suas histórias.

Ao ABA, meu clube de basquetebol.

Aos meus colegas treinadores, aos meus atletas e aos pais dos meus atletas que, em certos momentos, me deram motivação e força.

“Cuidador é a pessoa que cuida de um doente ou incapaz, com o zelo de uma mãe, que ouve com o respeito de um sacerdote, que ensina com a paciência de um professor e que conduz com a delicadeza de um anjo.”

Luiza Gosuen

“A vida é uma jornada e não um destino.”

Aerosmith

RESUMO

À medida que avançamos para uma sociedade cada vez mais envelhecida, o papel do cuidador informal tem-se revelado cada vez mais importante, apesar de acarretar consequências para os próprios, a diferentes níveis. São cada vez mais as pessoas que se confrontam com a necessidade de assumir a árdua tarefa de cuidar, muitas delas cuidando de doentes com demência. Aquilo que é exigido ao cuidador, nos dias de hoje, revela-se numa missão difícil que é necessário valorizar; as exigências com que se deparam desencadeiam consequências negativas, nomeadamente uma sobrecarga extrema (*burden*), devido a inúmeros fatores, entre os quais se destacam os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa doente. Contudo, a diversidade de respostas entre os cuidadores conduz à necessidade de perceber que variáveis internas poderão ser protetoras da sua saúde mental. Assim, o objetivo deste estudo foi averiguar se as estratégias de *coping* e de regulação emocional utilizadas pelos cuidadores mediavam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga do cuidador, assim como a existência de diferenças, nessas variáveis. A amostra foi de 138 participantes, divididos por dois grupos – um formado por díades (constituídas pelo grupo de cuidadores e grupo dos “seus” pacientes) e o grupo de não cuidadores. Ambos os grupos responderam ao Questionário de Regulação Emocional e à Escala Toulosiana de *Coping* (versão reduzida). A Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (versão breve) e o Inventário Neuropsiquiátrico (versão breve), foram respondidos apenas pelos cuidadores. Os resultados revelaram diferenças significativas entre os dois grupos relativamente à estratégia de regulação emocional Supressão Emocional, com valores superiores para o grupo dos cuidadores. Já em relação às estratégias de *coping*, não foram encontradas diferenças significativas. Verificou-se ainda que, à medida que aumentam os sintomas neuropsiquiátricos, aumentam os níveis de sobrecarga do cuidador. Contudo, as estratégias de *coping* e de regulação emocional não mediam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga do cuidador. Desta forma, verificámos que, de facto, o ato de cuidar causa um grande sofrimento, sendo, por isso, necessário a realização de ações que possam contribuir para esta população fornecendo-lhe ferramentas, de forma, a poderem optar por estratégias mais adaptativas, bem como formações que ajudem tanto no cuidado, como a suportar a sobrecarga a que estão sujeitos.

Palavras-Chave: Cuidador Informal; Demência; Coping; Regulação Emocional.

ABSTRACT

As we move towards an increasingly aging society the role of the informal caregiver has proved to be increasingly important, despite entailing consequences for these persons at different levels. Now more than ever, more people deal with the need to take on the difficult task of taking care of someone, many of those being patients suffering with dementia. What is being demanded of caregivers nowadays turns into a difficult mission that must be valued; the demands they face trigger negative consequences, namely extreme overload (burden) due to numerous factors, the most highlighted being the neuropsychiatric symptoms of the sick person. However, the answer diversity among the caregivers leads to the need of understanding which internal variables may be protective of their mental health. As such, the objective of this study is to verify if the coping and emotional regulation strategies used by the caregivers mediate the relationship between the neuropsychiatric symptoms and the burden of the caregiver, as well as the existence of differences in those variables. The sample consists of two groups totalling 138 participants – one formed by dyads (constituted by the group of caregivers and “their” patients) and the other by non-caregivers. Both groups answered the Emotional Regulation Questionnaire and the Toulousaine Scale of Coping (abridged version). The Zarit Burden interview (abridged version) and the Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (abridged version) were answered only by the caregivers. The results reveal significant differences between the two groups regarding the Emotional Suppression emotional regulation strategy, with higher values towards the caregiver group. Yet, regarding the coping strategies no significant differences were found. It was also verified that, as the neuropsychiatric symptoms increase, so do the burden levels of the caregiver. However, the coping and emotional regulation strategies have not mediated the relationship between the neuropsychiatric symptoms and the caregiver burden. That being said, we have verified that in fact the act of caring causes great suffering, therefore, being necessary to perform actions that can contribute to this population by providing them tools so that they can pick more adaptative strategies, as well as qualifications that’ll help both the act of caregiving and to support the burden they are subjected to.

Keywords: Informal Caregiver; Dementia; Coping; Emotional Regulation.

Índice

RESUMO	6
ABSTRACT	7
Introdução.....	13
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	16
1. O Processo de Envelhecimento	17
2. A Demência	21
2.1. Conceito da demência	21
2.2. Estádios de demência	24
2.3. Tipos de demência	25
3. O Cuidador Informal do doente com demência	33
3.1. Conceito de Cuidador Informal	33
3.2. O Impacto do Cuidado sobre o Cuidador Informal	37
3.2.1. Sobrecarga	38
3.2.2. Estratégias de <i>coping</i>	40
3.2.3. Regulação Emocional	43
PARTE II – MÉTODO	46
4. MÉTODO	47
4.1. Objetivos.....	47
4.1.1. Objetivo Geral	47
4.1.2. Objetivos Específicos	47
4.2. Hipóteses.....	47
4.3. Definição e Operacionalização das Variáveis	49
4.4. Participantes.....	51
4.5. Instrumentos.....	54
4.5.1. Questionário Sociodemográfico e Clínico.....	54
4.5.2. Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador	54

4.5.3. Questionário de Regulação Emocional.....	55
4.5.4. Escala Toulosiana de <i>Coping</i>	55
4.5.5. Inventário Neuropsiquiátrico	56
4.6. Consistência Interna dos Instrumentos	56
4.7. Procedimentos.....	57
4.7.1. Procedimentos Estatísticos	58
PARTE III - RESULTADOS	59
5. RESULTADOS	60
5.1 Estatística Descritiva.....	60
5.2. Diferenças entre o grupo dos cuidadores informais e o grupo de não cuidadores...	61
5.3. Associação entre sintomas neuropsiquiátricos e sobrecarga	63
5.4. <i>Coping</i> como mediadora da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga	63
5.5. Regulação Emocional como mediadora da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga	65
PARTE IV – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	68
6. DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	69
6.1. Discussão dos Resultados	69
6.2. Conclusão.....	72
Referências Bibliográficas	75
ANEXOS.....	93

Índice de Anexos

Anexo 1 – Consentimento Informado	94
Anexo 2 – Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (versão breve).....	97
Anexo 3 – Questionário de Regulação Emocional	99
Anexo 4 – Escala Toulosiana de <i>Coping</i> (versão reduzida).....	101
Anexo 5 – NPI – Inventário Neuropsiquiátrico	103
Anexo 6 – Questionário Sociodemográfico (Cuidador Informal)	105
Anexo 7 – Questionário Sociodemográfico (Paciente)	107

Lista de Tabelas

Tabela 1: Definição das variáveis e respectivos instrumentos	50
Tabela 2: Características sociodemográficas (N = 92/138)	53
Tabela 3: Consistência Interna	57
Tabela 4: Estatística descritiva das variáveis	61
Tabela 5: Testes de normalidade	62
Tabela 6: <i>Coping</i> : cuidadores vs não cuidadores	62
Tabela 7: Regulação emocional: cuidadores vs não cuidadores	63
Tabela 8: Resultados das análises de mediação simples: <i>Coping</i>	65
Tabela 9: Resultados das análises de mediação simples: Regulação Emocional.....	67

Lista de Figuras

Figura 1: Modelo em Estudo	49
Figura 2: Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga	64
Figura 3: Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga	64
Figura 4: Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga	64
Figura 5: Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga	66
Figura 6: Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga	66

Introdução

O envelhecimento demográfico tem vindo a apresentar-se como um fenómeno irreversível da sociedade trazendo, conseqüentemente, novos objetivos a nível social, económico e de saúde (Santos, Pelzer, & Rodrigues, 2007). Tal fenómeno é devido a uma decrescente taxa de mortalidade, conseqüente ao aumento da esperança média de vida e a um igual decréscimo da taxa de natalidade, bem como ao grande número de emigrantes nas décadas de 60 e 70 (Paúl & Fonseca, 2005).

A evolução da ciência, da tecnologia e da medicina são um fator que despoletou o prolongamento da vida da população, fazendo com que a pirâmide etária se invertesse ao longo do tempo, construindo um novo perfil demográfico assinalado pelo crescente envelhecimento dos portugueses (Lemos, 2013).

Segundo as projeções do Instituto Nacional de Estatística [INE] (2017), estima-se que, entre 2015 e 2080, o número da população jovem diminua de 1.2 para 0.9 milhões, passando o número da população idosa de 2.1 para 2.8 milhões. Portanto, em 2080 o índice de envelhecimento duplicará, passando de 147 para 317 idosos por cada 100 jovens. Como consequência, também o índice de dependência duplicará, passando de 26 para 58 idosos por cada 100 sujeitos ainda em idade ativa.

Apesar de o processo de envelhecimento não estar necessariamente relacionado com a dependência, tendencialmente haverá uma maior probabilidade de risco em relação ao desenvolvimento de doenças crónicas-degenerativas, nomeadamente a demência, comprometendo a capacidade funcional, levando a um aumento do risco da dependência de um cuidador (Fired & Guralnik, 1997).

A gerontologia tem sido alvo de grandes investigações pelo crescimento exponencial da população acima dos 65 anos de idade. Nos Estados Unidos da América pôde constatar-se um grande aumento da esperança média de vida, tendo sido o crescimento da população com mais de 85 anos ainda mais significativo, repercutindo-se a nível da saúde, relativamente à prevenção de doenças (Hooyman & Kyiak, 2010).

O número de pessoas com demência, em 2018 era de 193 516 correspondendo a uma percentagem de 1.88%, porém prevê-se que, em 2050, haja um grande acréscimo e o número aumente para 346 905, correspondendo a uma percentagem de 3.82% da população. Portugal, com os números apresentados representa a tendência europeia com maior número de pessoas com demência. Esta tendência tem vindo a agravar-se, pois atualmente, em Portugal o número de pessoas com mais de 70 anos aumentou significativamente, particularmente as pessoas com

80 anos, cujo número está a aumentar exponencialmente, prevendo-se a sua duplicação entre 2018 e 2050 (Alzheimer Europe, 2019; Carrilho & Craveiro, 2015).

Este fenómeno tem vindo a colocar diversos desafios ao país, nomeadamente no que toca à prestação de cuidados sociais e de saúde (Lopes & Lemos, 2012).

O impacto deste crescimento tem sido acentuado, relativamente à análise da proporção quanto à idade igual ou superior a 65 anos, estando constantemente a crescer de valores de 16%, prevendo valores de 33% em relação à população europeia (Alvarenga, 2000). De acordo com Oliveira (2010), este aspeto tem gerado consequências a nível social, de saúde e económico, verificando-se um grande crescimento da institucionalização, um maior gasto na medicação, bem como um grande aumento de perturbações mentais. A nível económico é visível um grande número de pensionistas e reformados, assim como a necessidade de lares e centros de dia.

Desta forma, a prestação de cuidados informais é cada vez mais evidente nos dias que correm, associados a uma tarefa com uma grande complexidade, podendo surgir de forma progressiva, em que um elemento próximo da rede social do doente em situação de dependência se torna o principal responsável do mesmo, habitualmente, familiares, amigos ou vizinhos, sendo mais comum, o cônjuge ou filhos. Este fica então comprometido pela tarefa de prestar cuidados regulares não remunerados (Schulz & Quittner, 1998).

No entanto, a prestação de cuidados, principalmente, a doentes com demência desencadeia impactos negativos na vida do cuidador informal, a níveis pessoal, familiar, social e laboral. A gradual perda de autonomia por parte do doente vai desencadear a um maior dispêndio de tempo na prestação de cuidados, levando ao isolamento social do cuidador, bem como a alterações a nível emocional e comportamental, desencadeando problemas a nível da saúde física e psicológica abordando, assim, o conceito de sobrecarga. Os cuidadores podem evidenciar sintomas como fadiga, stresse, depressão, ansiedade, hostilidade, frustração, sentimentos de culpa e diminuição da autoestima (Cohen, 2000; Liu & Gallagher-Thompson, 2009).

É necessário ter uma atenção redobrada sobre os cuidados informais, uma vez que são, constantemente, dia após dia, alvo de repercussões negativas e extremamente desgastantes devido à tarefa de cuidar e pelo que esta implica, tornando-se um assunto, atualmente, cada vez mais preocupante (Gaugler, Zarit & Pearlin, 2003). Citando Campos (2016, p. 16), “Quem cuida do cuidador?”. Uma vez que os sintomas comportamentais são a maior fonte de sobrecarga para os cuidadores, este estudo visa perceber de que forma as estratégias que os mesmos usam, bem como a regulação das suas emoções poderão mediar, de alguma forma, a sobrecarga que esta árdua responsabilidade causa nos mesmos.

Este trabalho organiza-se em quatro partes: a primeira foca o enquadramento teórico, abordando o processo de envelhecimento, o conceito de demência (e as demências mais comuns), o conceito de cuidador informal, assim como os de sobrecarga, estratégias de *coping* e regulação emocional. A segunda parte foca a parte metodológica, que corresponde aos objetivos do trabalho, instrumentos e procedimentos. A terceira refere os resultados obtidos e, por fim, a quarta parte aborda a discussão, conclusões e limitações da investigação.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. O Processo de Envelhecimento

Como referimos, a população idosa tem sido alvo de investigações devido ao seu acentuado crescimento demográfico. No entanto, ainda existem algumas lacunas no conhecimento acerca dos idosos e do seu processo de envelhecimento. É um processo de grande complexidade e, apesar de haver diversas teorias, é um processo normal, universal, gradual e irreversível, caracterizando-se por uma variabilidade inter e intraindividual (Figueiredo, 2007).

A Gerontologia é a ciência que visa descrever e explicar as mudanças do processo de envelhecimento associadas aos seus determinantes genético-biológicos, psicológicos e socioculturais, sendo uma área multi e interdisciplinar (Maddox, 1987, cit. por Neri, 2008).

A pessoa idosa, segundo a Direção Geral de Saúde [DGS] (2004) e o INE (2007), insere-se na faixa etária da população de idade cronológica igual ou superior a 65 anos. No entanto, existem autores que afirmam que nos países ainda em desenvolvimento, a pessoa idosa poderia inserir-se na idade a partir dos 60 anos, já nos países muito desenvolvidos (relativamente à medicina) poderia ser nas idades entre os 70 e 75 anos (Barros, 2008).¹

Para além das perspetivas cronológicas, existem outras formas de categorizar o processo de velhice. Desta forma, Lidz (1983) baseou-se nas capacidades funcionais de dependência, caracterizando o “idoso” ou fase da “senectude” como a pessoa que, embora estando na reforma, ainda é alguém independente, válido e sem alterações psicomotoras. De seguida vem a fase de “senescência” quando a pessoa começa a apresentar alterações significativas a nível orgânico e psicológico, começando a ter alguma dependência e, finalmente, a fase da “senilidade” quando, de facto, a pessoa é completamente dependente de outras pessoas. Também Neri (2001) categorizou a idade da velhice em três divisões, a velhice primária (normal), designando-a como um fenómeno universal e natural caracterizado por um processo de redução gradual das capacidades orgânicas e funcionais; a velhice secundária ou patológica, que resulta de alterações desencadeadas por doenças relacionadas com a idade que prejudicam o processo de envelhecimento normal; e, por fim, a velhice terciária ou patológica, caracterizada por uma deterioração visível das capacidades cognitivas e físicas, num curto período de tempo, surgindo, entretanto a morte.

¹ De forma distinta, nos Estados Unidos realizou-se a distinção da idade cronológica em três categorias. Isto é, as pessoas com idades compreendidas entre os 65 e 74 anos são designadas como idosos jovens (elderly), de seguida, entre os 75 e 84 anos são designadas como idosos (aged), e a partir dos 85 anos são designadas como muito idosos (very old). Além disto, categorizaram as idades por décadas em que designaram por velhos jovens as pessoas com idades entre os 60 e 69 anos, velhos de meia idade, as pessoas entre 70 e 79 anos, velhos-velhos entre os 80 e 89 anos, e por fim, velhos muito velhos as pessoas com idades a partir de 90 anos, sendo designada as primeiras duas décadas por terceira idade e as duas últimas por quarta idade (Barros, 2008).

A definição de envelhecimento possui diversos pontos de vista de variados autores, definindo-a como um fenómeno que integra não só características biológicas, como também psicológicas e sociais. Deste modo, Birren e Renner (1977, citados por Paúl, 1997, p. 10), afirmam que o processo de envelhecimento são “mudanças regulares que ocorrem em organismos maduros geneticamente representativos, vivendo em condições ambientais representativas, na medida em que avançam com a idade cronológica”, remetendo para a abordagem biopsicossocial, uma vez que vão surgindo fenómenos a todos esses níveis ao longo do tempo de vida da pessoa. Também Schroots e Birren (1980, citados por Paúl, 1997), estão de acordo com as três componentes, a biológica, designada por senescência; a social, que remete para o papel da pessoa na sociedade e suas expectativas na presente faixa etária; e a psicológica, que consiste na adaptação da pessoa face a alterações que vive perante o envelhecimento e no que este desencadeia, bem como a sua autorregulação relativamente a determinadas decisões.

Existem outras definições de outros autores que se destacam designando o envelhecimento como um “processo complexo e dinâmico com componentes fisiológicas, psicológicas e sociológicas, inseparáveis e intimamente relacionadas (...) processo que promove crescimento, desenvolvimento e adaptação contínua até à morte” (Staab & Hodges, 1997, cit. por Imaginário, 2004, p. 42).

Perante estas definições, de facto, há determinados conceitos que estão, inevitavelmente, associados ao processo de envelhecimento, tais como “tempo, desenvolvimento, involução, adaptação e processo dinâmico”, sendo este um processo irreversível e inevitável, implicando uma constante adaptação (Rocha, 2009).

Como já foi referido anteriormente, no fenómeno de envelhecimento estão integrados os processos biológicos, sociais e psicológicos. Para Barros (2008), existem critérios que definem a velhice para além da idade cronológica, nomeadamente a idade biológica, integrando os níveis de maturidade física, bem como o estado de saúde; a idade psicológica, remetendo para o desenvolvimento cognitivo-emotivo, a capacidade de adaptação, de aprendizagem e motivação; e por fim, a idade social que, como o nome indica, inclui o papel social e funções.

Abordando especificamente cada dimensão, relativamente ao envelhecimento biológico, este remete para as modificações físicas que ocorrem. As alterações anatómicas e fisiológicas começam a surgir na segunda década de vida, tornando-se mais evidentes na quarta década de vida, sendo um processo contínuo até à morte. Estas modificações vão desencadear mudanças não só no aspeto físico do indivíduo como também no seu organismo, quando se trata do envelhecimento primário, ou seja, quando não existe qualquer patologia. Vão existir alterações em todo o funcionamento da pessoa, isto é, a nível das células e tecidos, composição

global do corpo e do peso, dos músculos, ossos e articulações, da pele, modificações vasculares e cutâneas múltiplas, do sistema cardiovascular, respiratório, renal e urinário, gastrointestinal, do sistema nervoso central, do sistema endócrino e metabólico, reprodutor, imunitário e alterações a nível do sono (Barros, 2008).

No que toca a causas fisiológicas associadas ao envelhecimento secundário e, portanto, desencadeado por patologias e dependência, há três principais causas que deixam os idosos mais limitados, tais como as doenças osteoarticulares, cardiovasculares e perturbações de visão e audição, sendo que a demência - integrando-se nas doenças mentais - é outra das causas muito preocupantes nos idosos, as quais vão provocar um agravamento e o aceleração do processo de envelhecimento (Berger & Mailloux-Poirer, 1995).

No que respeita ao envelhecimento psico-cognitivo, este vai dar relevância aos aspetos da personalidade, do funcionamento cognitivo, nomeadamente a inteligência, a memória e a aprendizagem, uma vez que este processo não se limita apenas aos processos biofisiológicos e no que estes desencadeiam no organismo, surgindo muitas questões de carácter biopsicossocial, nomeadamente a nível psicológico, refletindo-se no processo cognitivo (Figueiredo, 2007). Relativamente à personalidade, foram realizados vários estudos para perceber os efeitos do envelhecimento e possíveis alterações nos traços de personalidade, sendo nos anos 50 que se conseguiu concluir que os idosos tinham uma tendência para se preocupar menos a nível emocional, bem como com o mundo exterior. No entanto, esta teoria foi refutada quando Costa e McCrae (1988) realizaram um estudo, onde puderam comprovar que a personalidade se mantém estável ao longo de toda a vida, não tendo efeitos na mudança de personalidade, sendo esta hipótese apoiada por Barros (2008), afirmando que, ao longo do tempo, as pessoas enfrentam de forma mais tranquila as situações, de acordo com a sua experiência e sabedoria. Também Figueiredo (2007) acrescenta que apesar da personalidade se manter estável durante a vida, poderão surgir ligeiras mudanças na mesma, possivelmente associadas às estratégias de *coping* usadas. No que toca ao aspeto da inteligência, Cattell e Horn (1967) propuseram dois tipos de inteligência, a fluída (que integra a atenção, a memória e as capacidades de raciocínio, segundo Barros, 2008 e Figueiredo, 2007) e a inteligência cristalizada (que inclui a informação geral, o vocabulário, a experiência, educação e aculturação, de acordo com Barros, 2008 e Figueiredo, 2007). Segundo Schaie (1996), existem progressos cognitivos até aos 40 anos de vida, havendo depois uma estabilidade até aos 60 anos, começando a partir daí a haver um declínio, ainda que pouco significativo. Nessa idade, verificar-se-á um declínio mais acentuado no que respeita à inteligência fluída (o qual ter-se-á iniciado a partir dos 30 anos). Já a inteligência cristalizada permanece estável até aos 60 anos. Além disso, Barros (2008) defende

que vai ocorrer também um declínio em relação ao rendimento intelectual, porém determinados aspetos vão manter-se estabilizados, como por exemplo a sabedoria, que pode aumentar ao longo da vida.

No que respeita à memória (codificação, armazenamento e recuperação de informação), é possível dividi-la em três tipos diferentes, nomeadamente a memória sensorial (que remete para o sistema sensorial retendo os vários estímulos), a memória a curto prazo (que retém pouca quantidade de informação, incluindo a memória primária, relacionada com a retenção de uma pequena quantidade de informação por breves períodos de tempo e a memória de trabalho, que engloba a retenção de uma determinada informação e, ao mesmo tempo, o uso da mesma) e, por fim, a memória a longo prazo (relativa ao armazenamento da informação por um longo período de tempo). Desta forma, os diferentes tipos de memória não são afetados de igual forma de idoso para idoso, sendo que os que vão revelando maiores alterações são a memória de trabalho e a memória episódica, incluída na memória a longo prazo (Figueiredo, 2007).

Finalmente, em relação ao envelhecimento social, também este aspeto revela muitas alterações nas vidas das pessoas relativamente aos seus papéis na sociedade. Neste sentido, a reforma é uma questão de grande importância, uma vez que é uma fase que leva não só a modificações dos papéis sociais, mas também dos papéis familiares. É uma situação que pode levar a uma alteração de sentimentos, da utilidade para a inutilidade, assim como a perda de estatuto social, de rendimentos económicos e rutura de determinados contactos sociais, começando a centrar-se mais nos laços familiares (Figueiredo, 2007). Segundo Paúl e Fonseca (2005) outra situação que modifica a rede social são as migrações e alterações de residência. Neste contexto, situações que vão surgindo à medida que a idade avança, como por exemplo a reforma, a viuvez, a independência dos filhos, a perda de autonomia e a perda de amizades levam a uma diminuição nas atividades sociais (Barros, 2008; Sousa et al., 1996).

Relativamente às modificações no seio familiar há também vários desafios, começando quando os filhos têm a sua própria autonomia e independência e, progressivamente, os idosos adquirem novos papéis, nomeadamente o de avós. Porém, quando começa a ser visível a dependência ocorre uma nova alteração nos papéis e na relação familiar, sendo necessário que os filhos cuidem dos pais – *geração sanduíche* (Sousa et al., 1996). Por fim, ao longo do tempo, o casal de idosos tende a ter uma vida conjugal mais centrada neles, no entanto, nesta fase é destacado o surgimento da doença e da morte de um dos cônjuges, sendo um aspeto de extrema importância, sendo que o olhar perante esta ocorrência é muito complexo, surgindo sentimentos de revolta, alívio e depressão (Montorio & Izal, 1999).

Deste modo, constata-se que o envelhecimento é um processo de extrema complexidade, que integra diversas dimensões, as quais se relacionam e interagem, uma vez que quando existem alterações numa, as outras, indiretamente também vão sofrer alterações, exemplo disso são as alterações do estado de saúde que conduzem a modificações nas capacidades cognitivas, desencadeando problemas psicoafectivos (Figueiredo, 2007). Um exemplo destas alterações são os consequentes aos processos demenciais. Abordaremos agora a situação da demência.

2. A Demência

2.1. Conceito de demência

A síndrome demencial define-se pelo desenvolvimento de défices cognitivos, ou seja, a perda de capacidades cognitivas que prejudicam a pessoa a nível cognitivo, afetando o cérebro em diversas áreas, comprometendo-a nas tarefas da sua vida diária. Desta forma, a demência remete para o conjunto de doenças que afetam o cérebro, manifestando-se pela síndrome demencial (Lobo, 2013).

A OMS (1992) define a demência como:

síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas e, por vezes, precedidas por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação (OMS, 1992 cit. por Pinho, 2008, p. 5).

A demência é uma síndrome composta por diversos sinais e sintomas que se manifesta numa diversidade de patologias, sendo que a evolução destas se altera, segundo o tipo de demência e a área do cérebro afetada (Husband & Worsley, 2006). Como já foi referido, a demência consiste numa perda de capacidades cognitivas, tais como alterações na memória, na atenção e na aprendizagem, nas funções executivas, na linguagem, a nível percetivo-motor, na cognição social e, também, na consciência perante a doença. Para além disto, e devido aos défices cognitivos, são característicos das demências os sintomas neuropsiquiátricos, psicológicos e comportamentais, assim como a perda de autonomia (Pereira, 2015).

Segundo a APA (2002), para se realizar um diagnóstico de demência é obrigatória a existência de deterioração de memória, embora o tipo de memória e o grau da sua deterioração divergirem de acordo com o tipo de demência. Face a um quadro demencial, de acordo com

Belleville, Peretz e Malenfant (1996) o tipo de memória que, geralmente, está mais lesado desde o início (e, portanto numa fase inicial da demência), é a memória de trabalho, sendo para o doente difícil conservar informação num curto período de tempo, bem como prestar atenção em tarefas de forma simultânea e reter informações novas, existindo um défice da memória episódica anterógrada e um défice da memória recente, não tendo capacidade para reter durante muito tempo a informação anteriormente apresentada. Com a evolução da patologia - porém mantendo-se mais preservada até aos estádios mais avançados - também a memória episódica autobiográfica fica afetada, assim como perdas de capacidades a nível da memória semântica, existindo uma grande dificuldade na comunicação devido ao esquecimento progressivo do seu vocabulário (American Psychiatric Association [APA], 2014; Brandão, Wagner & Carthey-Goulart, 2006; Marques et al, 2006).

Relativamente à atenção, as alterações são visíveis aquando da existência de diversos estímulos, dificuldade na realização das tarefas traduzida em erros nas mesmas, realizando-as de uma forma mais lenta, demorando mais tempo a serem executadas, e uma grande necessidade de auxílio nestas, bem como a sua verificação (APA, 2014).

No que respeita às funções executivas, as quais integram a capacidade de planeamento, a memória de trabalho, o controlo, a flexibilidade do pensamento e avaliação e correção da tarefa, também elas vão sofrer alterações, havendo uma grande dificuldade nas tarefas mais complexas, por exemplo lidar com dinheiro, fazer cálculos, resolver problemas, realizar várias tarefas de forma simultânea, executar atividades motoras em série, assim como na tomada de decisão. Inevitavelmente, com a evolução da demência, as realizações das tarefas deixam de ser concretizadas devido à incapacidade do idoso (APA, 2014).

Em relação à linguagem, as alterações vão incidir nas dificuldades na compreensão e na nomeação, sendo que, no seu discurso, nas fases iniciais, o idoso tende a usar circunlóquios e perífrases, tendo dificuldade na utilização da palavra adequada para se dirigir a determinadas pessoas e objetos (afasia nominal). Ao longo da evolução da doença, as dificuldades de compreensão deterioram-se cada vez mais (afasia de compreensão), abrangendo a leitura e a escrita, bem como a produção da linguagem (afasia de expressão), havendo uma diminuição da fluência verbal culminando, nas fases mais avançadas, numa linguagem incompreensível, discurso automático, ecolália, podendo chegar a ser mutismo (APA, 2014; Loureiro, 2009).

No que toca ao domínio percetivo-motor, este implica funções da perceção visual, interligando-se com funções cognitivas como a memória, o reconhecimento e o planeamento mental no espaço, incluindo o comprometimento do funcionamento visuo-espacial, desencadeando desorientação e dificuldades na realização de tarefas que estão sob dependência

da função visual. Em fases iniciais poderá ocorrer em locais pouco habituais de frequentar, no entanto, com o agravamento da demência, esta dificuldade abrange também locais familiares (APA, 2014; Dekosky et al, 2004). Neste contexto, é importante fazer referência às apraxias e agnosias que com a evolução da doença vão prejudicar, de forma muito destacada, a autonomia, bem como a capacidade de comunicação e interação, uma vez que a capacidade psicossensorial de reconhecimento de objetos está muito comprometida. O mesmo acontece com a identificação das suas dificuldades, ou seja, anosognosia, havendo uma perda de consciência da doença e prosopagnosia, quando apresentam dificuldades também ao identificar familiares (APA, 2014; Grilo, 2009).

Como já foi referido, também os sintomas neuropsiquiátricos são muito característicos das demências, apresentando os doentes alterações no comportamento e na personalidade, com comprometimento do pensamento, da percepção e da função motora, evoluindo de acordo com a evolução da demência e sua etiologia. Estes comportamentos abrangem, geralmente, sintomas como agitação, deambulação, agressividade, perturbações do sono, perturbações do foro alimentar, depressão, ansiedade, delírios e alucinações (Lawlor, 2006).

Relativamente à depressão, muito frequente na demência, afeta entre 20% a 50% dos casos, manifesta-se habitualmente no início da doença, desencadeada pela consciência por parte do doente dos erros cometidos e no desenvolvimento da mesma, devido ao progresso da demência. É um sintoma muito desafiante no que toca ao seu reconhecimento, uma vez que os sentimentos de tristeza, desespero, sofrimento e preocupação não são expressos de forma verbal, denotando-se, de forma preocupante, a anedonia, bem como sintomas somáticos e uma expressão de um enorme mal-estar. Desta forma, surge também um sintoma muito recorrente, a apatia, a qual se sobrepõe com as manifestações da depressão, existindo uma grande desmotivação perante atividades do dia-a-dia associada à inexistência de emoção. Para além de que poderão surgir elações de humor, com hipomania ou mania, e a existência de labilidade emocional. As alterações de humor na demência são muito caracterizadas pela irritabilidade, para além de haver comportamentos de hostilidade (Gauthier & Ballard, 2009).

No que toca aos delírios, estes afetam 25% a 30% dos casos demenciais, sendo frequentemente do tipo persecutório e menos complexos e estruturados. Habitualmente associam-se a desconfiança, abandono, infidelidade. O doente desconfia da presença de pessoas desconhecidas na sua própria casa, que roubam os seus pertences, que o cônjuge lhe é infiel e que o pretende abandonar e que as pessoas no geral atuam contra si mesmo. Já nas alucinações, as mais frequentes são do tipo visual, apresentando distorções percetivas afirmando, por

exemplo, que as pessoas na televisão o observam e que consegue observar pessoas desconhecidas ou mesmo familiares já falecidos (Barreto, 2005; Cerejeira et al, 2012).

Em relação à motricidade, esta pode estar alterada devido ao seu aumento ou diminuição, podendo envolver a fluidez do pensamento. A agitação psicomotora consiste numa atividade motora e/ou verbal inadequada, refletindo, muitas vezes uma grande inquietação ansiosa desencadeando várias ações, como gritos. É também frequente a deambulação, em que o doente se desloca sem um objetivo, querendo sair de casa igualmente sem objetivo, repetindo várias vezes determinadas ações ou movimentos (Cerejeira, et al., 2012). Comportamentos agressivos e hostis são também sintomas comuns, podendo agravar-se ao final do dia, naquilo que é conhecido como o fenómeno de *sundowning* (Pitt, 2002).

Outros sintomas que podem ser desencadeados têm a ver com alterações do apetite, alterações do ritmo circadiano, metabolismo, temperatura corporal, ciclo sono-vigília, no entanto, o mais frequente é a perturbação do sono, comprometendo também os cuidadores neste aspeto (Cerejeira, et al., 2012; Gauthier & Ballard, 2009).

2.2. Estádios de demência

A evolução da demência apresenta uma sequência, apesar de que cada situação é uma singularidade com determinadas características. Hughes, Berg, Danzinger, Coben e Martin (1982) e Morris (1993), desenvolveram o *Clinical Dementia Rating* (CDR), classificando a evolução da demência em cinco estádios segundo os défices cognitivos, comportamentais e as dificuldades relativamente às Atividades de Vida Diária (AVD's), incluindo a memória, a orientação, resolução de problemas, sendo eles (I) nenhum (CDR:0), (II) questionável (CDR: 0,5), (III) ligeiro (CDR:1), (IV) moderado (CDR:2) e (V) grave (CDR:3).

Em primeiro lugar, ainda no estágio pré-sintomático, surge já um processo patológico, embora com ausência de alterações cognitivas e comportamentais e alterações relacionadas com atividades da vida diária, bem como exames neuropsicológicos sem manifestações visíveis. Daffner e Scinto (2000) referem que determinados indicadores biológicos poderão ser importantes para determinar e identificar pessoas com estes, de forma a direcionar para uma intervenção mais rápida, bem como a prevenção da doença.

No que toca ao estágio “nenhum” (CDR:0) ou *estádio pré-clínico*, é nesta fase que começam a surgir pequenos défices a nível cognitivo - sobretudo a nível da memória - detetados através de uma avaliação neuropsicológica. Neste estágio, em relação às AVD's ainda não há perceção de comprometimento. No entanto, com a evolução da patologia, aproximando-se do estágio questionável (CDR: 0,5) ou Défice Cognitivo Ligeiro (DCL) verifica-se que também

estas começam a ficar prejudicadas subtilmente através da dificuldade de capacidade de julgamento, das tarefas de casa, tarefas ocupacionais e comunitárias. No estágio “ligeiro” (CDR:1) o diagnóstico de demência já não é uma interrogação, uma vez que os défices verificados, em maior parte a nível da memória, ainda que ligeiros, comprometem as AVD’s, nomeadamente resolução de problemas mais complexos e as atividades quotidianas, como manusear dinheiro e tomar a medicação (Daffner & Scinto, 2000). As pessoas que se inserem no estágio “moderado” (CDR:2) apresentam perdas muito significativas a nível da memória e da orientação, assim como um comprometimento do comportamento social, sendo necessária a supervisão relativamente às AVD’s, nomeadamente na higiene pessoal. Por fim, os doentes no estágio “grave” (CDR:3) estão em total dependência, sob cuidados pessoais, perdendo, na fase terminal, as capacidades de comunicação, para além de não conseguirem reconhecer os cuidadores e alimentar-se autonomamente (Daffner & Scinto, 2000).

2.3. Tipos de demência

A síndrome demencial poderá ter como origem diversas patologias que vão desencadear alterações cerebrais comprometendo funções básicas, podendo este facto acontecer de forma direta ou indireta. Desta forma, as demências podem ser divididas por categorias, tendo determinadas características distintas e, portanto, fazendo uma divisão genérica, as demências poderão ser degenerativas, não degenerativas e mistas (Loureiro, 2009).

Em primeiro lugar, as demências degenerativas consistem num processo degenerativo progressivo referente ao Sistema Nervoso Central (SNC) manifestando-se através de défices cognitivos que se vão acentuando ao longo da evolução da patologia (Nunes & Marrone, 2002). Assim, demências como a de Alzheimer, demência de Corpos de Lewy, demência frontotemporal, Coreia de Huntington, doença de Parkinson, paralisia supranuclear progressiva e a degeneração corticobasal estão incluídas nesta categoria. No entanto, também esta se divide em dois tipos segundo as regiões do cérebro prejudicadas, as demências degenerativas corticais e subcorticais. No que toca às demências degenerativas corticais, Grilo (2009) define as mesmas como “patologias que afetam o córtex cerebral de forma primária, causando perturbações cognitivas precoces e intensas, que se manifestam sobre funções consideradas corticais: linguagem, praxias, função executiva e memória” (p. 50). Assim, são desencadeados sintomas tais como amnésia retrógrada, anterógrada, disfasia, anomia, agnosia, apraxia de construção e comprometimento do pensamento abstrato, bem como capacidade diminuta de julgamento (Firmino et al., 2006).

Relativamente às demências degenerativas subcorticais são caracterizadas pelo comprometimento dos gânglios da base e do tálamo, existindo perturbações na memória particularmente em relação à informação aprendida, uma vez que há preservação do reconhecimento, e na resolução de problemas, apesar de a linguagem não sofrer graves défices, assim como no que toca às funções práticas que estão relativamente preservadas. Para além disto, as demências subcorticais manifestam-se também por perturbações motoras, definidas como sinais extrapiramidais, ou seja, poderão apresentar-se assim sintomas como bradicinesia, tremor de repouso e rigidez com alterações da marcha (Burke, 2002).

As demências não degenerativas são demências relacionadas com o SNC, correspondendo a variadas doenças extrínsecas, estando particularmente destacada a Demência Vascular, sendo a mais frequente nesta categoria. Por conseguinte, esta pode ter origem noutras causas, nomeadamente infeções, tais como a doença Creutzfeldt Jakob, HIV, Neurosífilis, sequelas de meningite/encefalite; tumores; traumatismos cranianos, em que se pode incluir a demência pós-traumática, hematoma subdural crónico e síndrome pugilista; estados de subnutrição em que existe falta de determinadas vitaminas no organismo, como a de vitamina B12, de ácido fólico e pelagra; doenças metabólicas, como as de tiróide e paratiróide, da hipófise e suprarrenais; estados tóxicos que poderão estar relacionados com o álcool, como por exemplo o síndrome de Korsakoff; e ainda na doença de esclerose múltipla e na doença de Whipple (Cunha & Santana, 2005; Grilo, 2009).

Por fim, a outra categoria de demências que se pode identificar é a demência mista, caracterizada pela associação de uma demência degenerativa com uma demência não degenerativa, frequentemente um processo vascular (Grilo, 2009).

É ainda possível fazer a distinção entre as demências reversíveis e irreversíveis, uma vez que as demências produzidas por uma situação médica poderão ser reversíveis, caso o tratamento seja induzido no tempo adequado, de forma a haver ausência de lesões cerebrais graves, podendo ser exemplo disso, a demência persistente induzida por substâncias, a demência metabólica, como o hipertiroidismo, a hematoma subdural e o tumor cerebral (Arnold & Kimar, 1993).

Assim, segundo determinados subtipos etiológicos, o diagnóstico vai depender da presença de uma entidade potencialmente causadora, tal como a Doença de Parkinson ou a Doença de Huntington, bem como de uma lesão cerebral traumática ou mesmo de um Acidente Vascular Cerebral num determinado período de tempo. Para outros subtipos etiológicos, nomeadamente, as doenças degenerativas, como a de Doença de Alzheimer, a Demência

Frontotemporal e a Demência com Corpos de Lewy, vão ser baseados nos sintomas cognitivos, comportamentais e funcionais (APA, 2013).

Posto isto, vamos fazer uma breve descrição acerca das demências mais frequentes e comuns, as quais a Demência de Alzheimer, a Demência com Corpos de Lewy, a Demência Frontotemporal, a Doença de Parkinson e a Demência Vascular.

Doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer foi definida no ano de 1906 pelo neuropsiquiatra Alois Alzheimer, caracterizando-a como uma doença degenerativa das células do sistema nervoso, desencadeando mutações em ambos os hemisférios cerebrais, resultando na deterioração global das capacidades cognitivas e da personalidade (Garcia et al., 2009; Lezak, 1995). Atualmente, estima-se que esta é responsável por 60% a 70% dos casos de demência, sendo, neste momento, a demência que atinge, de forma maioritária, a população (World Health Organization [WHO], 2015).

A Doença de Alzheimer, relativamente ao início da sua origem pode ser categorizada por dois tipos: o primeiro, o tipo familiar ou de início precoce, que acontece até aos 65 anos, e o segundo, denominado o tipo esporádico ou de início tardio, o qual acontece depois dos 65 anos.

O tipo familiar ou de início precoce remete para a genética, uma vez que a doença tem origem por transmissão hereditária, que se caracteriza pela transformação de genes relacionados com a produção e o metabolismo de proteínas amiloides, assumindo-se que a produção exagerada e a acumulação desta proteína sejam a causa principal da Doença de Alzheimer de início precoce, apresentando-se em 5% dos casos.

No que diz respeito ao tipo esporádico ou de início tardio, apontando para 95% dos casos, evidencia-se uma relação entre fatores genéticos e fatores ambientais, nomeadamente a idade, história familiar de demência, síndrome de Down, alterações nos genes associadas à doença e polimorfismo. Existem estudos que identificam fatores de risco possíveis relacionados com a demência, como pertencer ao sexo feminino, baixa escolaridade, traumatismos cranianos e fatores de risco vasculares, como hipertensão arterial. No entanto, apontam-se também alguns fatores protetores da mesma, tais como o consumo de anti-inflamatórios não esteroides e de anti hipertensores e, relativamente ao género feminino, o consumo de estrogénios após o aparecimento da menopausa. Também fazem parte destes fatores a alta escolaridade, bem como uma vida social ativa (Chan, 2001; Henderson & Horm, 2002; Mohns, 2005; Moreira &

Oliveira, 2005; Mortimer & Graves, 1993; Ruiz, 2001; Santana & Cunha, 2005; Torre 2004; Touchon & Portet, 2002; Wilde et al. 2004).

A Demência de Alzheimer é, portanto, uma doença crónica e degenerativa, podendo dividir-se por estádios de gravidade em constante evolução ao longo de 2 a 20 anos. No início poderá ser difícil a perceção da mesma devido às alterações que vão surgindo devido à idade e, assim, ao envelhecimento cognitivo. No entanto, é quando surgem os primeiros sintomas, como dificuldades no planeamento e na execução de tarefas complexas. A autonomia fica, assim, comprometida e evidenciam-se défices referentes à memória de nomes de alguns objetos e de pessoas, encontrando-se na denominada demência ligeira. Na fase moderada, revelam-se comprometimentos a nível da concentração e orientação espacial, bem como alterações a nível do discurso, o qual se apresenta lentificado e repetido. Para além disso, nesta fase da doença, é possível que a pessoa revele um défice quanto ao reconhecimento de pessoas próximas - prosopagnosia, podendo também confundir objetos não frequentes no seu dia-a-dia – agnosia, não tendo consciência da sua doença – anosognosia. Alguns sintomas psicológicos são também identificados, como agitação, apatia, insónia, agressividade e desconfiança, destacando-se o delírio paranoide e de roubo. Entrando na fase grave, manifesta-se o comprometimento relativamente à execução das AVD's e o surgimento de incontinência noturna. A memória apresenta-se gravemente prejudicada, presenciando-se a ausência da capacidade de retenção de informação, caracterizando-se o discurso como fragmentado e vazio. São visíveis alterações quanto ao ritmo de sono, comportamentos repetitivos ou de fuga, podendo existir sintomas psicóticos, como alucinações e agressividade. Por último, na fase terminal, a pessoa fica completamente dependente, entrando em mutismo, sem a capacidade de deglutição, ficando incontinente, verificando-se o comprometimento dos reflexos da marcha, ficando, inevitavelmente, acamado. Deste modo, revela-se uma deterioração física e multiorgânica assinaláveis desencadeando na morte da pessoa (APA, 2013; Sequeira, 2007).

Doença de Parkinson

A Doença de Parkinson é uma doença neurodegenerativa crónica, a segunda mais frequente, consistindo numa degeneração de neurónios do SNC, que inclui défices dos sistemas colinérgico, serotoninérgico, noradrenérgicos, relacionados com as alterações cognitivas e perturbações cognitivas que surgem ao longo da doença, e dopaminérgico, em que a substância negra do mesencéfalo sofre uma despigmentação, resultando na perda de dopamina, sendo este o neurotransmissor que controla os movimentos do corpo. Assim, os principais sinais são os

tremores, a diminuição do tônus muscular e o comprometimento de movimentos voluntários - bradicinesia, podendo também surgir sintomas não motores, como alterações cognitivas, abrangendo a memória, alterações a nível do sono e alterações neuropsiquiátricas incluindo alterações a nível do comportamento, podendo surgir, numa fase mais avançada da doença, a demência (Manning, 2008; Nuijten et al., 2001; Robert, 2005).

É difícil perceber o início dos primeiros sintomas, uma vez que estes são muito leves. No entanto, os movimentos revelam-se lentos, com tremores finos do braço ou da mão, é evidenciada também a diminuição do tônus muscular, refletindo-se na caligrafia pouco legível e na mímica facial pouco expressiva, para além da instabilidade da postura, apresentando-se uma inclinação do tronco para a frente, bem como alterações na marcha, desequilíbrio e perda de reflexos, desencadeando quedas. A nível da fala, existe também um comprometimento devido à dificuldade de articulação. Além disto, com a evolução da doença, podem ocorrer mais sintomas, como sialorreia, em que a pessoa não consegue engolir a saliva, incontinência urinária, disfunção sexual, perturbações do sono e respiratórias. Dentro das perturbações cognitivas surge a depressão e alterações a nível da personalidade, podendo a pessoa apresentar apatia e inércia. Desta forma, a medicação poderá melhorar a sintomatologia física, no entanto, poderá provocar efeitos secundários como alucinações, delírios, aumento temporário da confusão e movimentos anormais (APA, 2013; Barbosa, 2004; Manning, 2008; Meneses & Teive, 2003).

A Doença de Parkinson e Parkinsonismo são conceitos diferentes, sendo a primeira uma forma do segundo, o qual é caracterizado por sinais e sintomas comuns à Doença de Parkinson, nomeadamente bradicinesia, rigidez, tremor e instabilidade postural, no entanto com causas distintas, podendo ter uma etiologia multifatorial genética e ambiental. O Parkinsonismo advém de efeitos medicamentosos, de doença cerebrovascular, pós-encefalítica, traumatismo cranioencefálico e tumores cerebrais tóxicos, uma vez que os seus sintomas são semelhantes aos da Doença de Parkinson, podendo este também estar associado a demências, como a Doença de Alzheimer e a Doença de Huntington (Barbosa, 2004; Sousa & Rosas, 2009).

Demência com Corpos de Lewy

A Demência com Corpos de Lewy (DCLewy) é caracterizada por ser uma doença neuropsiquiátrica degenerativa que atinge predominantemente o género masculino, abrangendo idades entre os 50 e 83 anos. Consiste numa patologia neurótica desencadeada de uma acumulação anormal da proteína sináptica α -sinucleína, originando sintomas psiquiátricos,

cognitivos, motores e anatômicos. A DCLewy - devido às suas características clínicas - distingue-se da doença de Alzheimer, no entanto a idade de início, bem como a sua evolução são aspetos semelhantes. Fazendo também uma relação com a demência de Parkinson, ambas apresentam características clínicas idênticas, embora com um surgimento mais tardio e com uma evolução mais célere, evoluindo entre 1 a 20 anos (Litvan et al., 2003; Machado, 2006; Santana & Cunha, 2005).

Em relação às manifestações clínicas, destacam-se o declínio cognitivo que desencadeia o comprometimento da atenção, da capacidade executiva e do funcionamento visuo-espacial, sendo que a memória, apesar de preservada no início, ao longo da evolução da doença vai-se deteriorando, embora os aspetos anteriores predominem, mesmo nas fases mais avançadas. Além disto, é característico que haja uma grande oscilação dos sintomas, não havendo uma estabilidade, ocorrendo uma percentagem de casos de 80% a 90%, podendo um determinado sintoma perdurar durante alguns minutos, algumas horas, ou mesmo alguns meses. Alucinações visuais, muitas vezes complexas e detalhadas, e delírios são também sintomas. Abordando os sintomas motores, presentes em 70% dos casos, 43% partilham sinais característicos do parkinsonismo logo na fase inicial, nomeadamente rigidez e bradicinesia. Por último, são evidenciados ainda aspetos clínicos como sintomas depressivos, alterações do sono e disautonomia, hipotensão ortostática, obstipação, episódios de síncope e quedas repetidas (Ballard et al., 2001; Grilo, 2009; Tavares & Azevedo, 2003; Teixeira & Cardoso, 2005; Walker et al., 2000).

A DCLewy consiste na degeneração e perda de células cerebrais desencadeada pela presença de corpos de Lewy, constituídos por umas estruturas esféricas anormais que evoluem nas células cerebrais, nomeadamente nos núcleos do tronco cerebral, bem como nas regiões paralímbicas e neocorticais, sendo ainda apresentadas neurites distróficas na substância negra, no hipocampo, no núcleo dorsal do vago, no núcleo basal de *Meynert* e no córtex transentorrinal. Em semelhança com a Doença de Alzheimer, a densidade das placas senis, em maior parte dos casos, é idêntica, no entanto, a presença de tranças neurofibrilares é quase nula e o nível de proteína *tau* dentro do parâmetro normal (McKeith, 2002; Santana & Cunha, 2005).

Demência Frontotemporal

A Demência Frontotemporal (DFT), tal como o nome indica, consiste em alterações degenerescentes que comprometem os lobos frontal e temporal do cérebro. Apesar desta não

ser tão frequente como as demências anteriores, atinge pessoas com idades compreendidas entre os 50 e 60 anos, com origens hereditárias (Spar & La Rue, 1998; Stevens et al., 1998).

A Demência Frontotemporal caracteriza-se pelas progressivas alterações a nível do comportamento, bem como a nível cognitivo, em que se salientam a linguagem e a função executiva, sendo que a memória se vai preservando até às fases mais tardias da doença. No entanto, as características clínicas, assim como a sequência destas e predomínio, variam de acordo com o tipo de DFT que vão ser seguidamente apresentadas (Pinho, 2008).

Segundo Neary, Snowden e Mann (2005), a DFT, sendo uma demência degenerativa, abrange sete entidades clínicas, nomeadamente a demência do lobo frontal, a afasia não fluente progressiva, a demência semântica, a afasia primária progressiva, a demência frontotemporal com parkinsonismo, a demência frontotemporal e doença do neurónio motor e a degenerescência corticobasal. Embora indiquem características distintas em diferentes zonas, a implicação do lobo frontal e a porção anterior do lobo temporal está sempre presente.

Desta forma, a demência do lobo frontal apresenta alterações a nível do comportamento e da personalidade precocemente, sendo estes os sintomas mais destacados ao longo da doença e da evolução da mesma, nomeadamente o declínio da autocritica, presença de apatia, desinibição, impulsividade, comportamentos repetitivos e ritualizados ou mesmo de hiperoralidade. Posteriormente poderão desenvolver-se outros sinais, como a despreocupação relativamente à higiene, a presença de alguma rigidez e inflexibilidade mentais e alterações a nível do comportamento alimentar, podendo também assistir-se à existência de alterações relativas à linguagem, apesar destas não serem comuns do lobo frontal, presenciando-se um discurso pobre e estereotipado, podendo estar relacionado a parafasias. No que toca à afasia não fluente progressiva, abrange alterações da linguagem, sendo estas as características clínicas que se destacam, na qual ocorre um discurso espontâneo de baixo débito, agramatical, com dificuldades em relação à nomeação, com presença de aprosodia e hipofonia, evoluindo, frequentemente, para mutismo. Em relação aos sintomas comportamentais, poderão ser semelhantes aos da demência do lobo frontal (Santana & Cunha, 2005). Na demência semântica, como o nome indica, assinalam-se alterações da linguagem, observando-se parafasias semânticas e dificuldades na nomeação, à semelhança da afasia não fluente progressiva, e na compreensão da linguagem, no entanto, o discurso é fluente, porém vazio. Na afasia primária progressiva as alterações da linguagem são características exclusivas, apresentando um declínio quanto à compreensão e uma grande dificuldade na procura de palavras. No que respeita à demência frontotemporal com parkinsonismo, as alterações do comportamento relacionadas a sintomas de parkinsonismo, que por esta são caracterizadas, são

desencadeadas pela transmissão autossômica de uma transformação genética relativamente ao cromossoma 17, resultando numa produção anormal e aglomeração da proteína *Tau*. Relativamente à DFT com doença do neurónio motor, são os mesmos sintomas que a DFT apresenta, associando-se a estas a doença do neurónio motor, sendo que a evolução da presente demência revela ter uma evolução mais lenta, porém, o seu processo demencial, pelo contrário tem uma progressão mais rápida. Por fim, a degenerescência corticobasal evidencia rigidez assimétrica, apraxia a presença do *alien hand*, o qual consiste num fenómeno em que a mão e o membro superior realizam movimentos involuntários, podendo também surgir afasia, bradicinesia, uma postura distónica dos membros, bem como mioclonias ocorrendo espasmos rápidos e repentinos devido às contrações num músculo ou num grupo de músculos (Barber, Snowden & Craufurd, 1995; Loureiro, 2009; Santana & Cunha, 2005).

Demência Vascular

A Demência Vascular, em termos de frequência, é o segundo tipo de demência mais comum, representando 20% a 30% dos casos, no entanto, em Portugal é a Demência Vascular a mais prevalente, tendo nove vezes mais probabilidade de surgir em pessoas com antecedentes de Acidente Vascular Cerebral (AVC). A mesma pode ter semelhanças com a Doença de Alzheimer, podendo conter um quadro clínico combinado de ambos os tipos de demência. Determinados aspetos como alterações isquémicas ou hemorrágicas do tecido cerebral poderão desencadear em demência, sendo os fatores de risco semelhantes aos de AVC, os quais fatores demográficos, que incluem a idade, o género masculino, não caucasianos e baixa escolaridade; fatores de risco genéticos, como CADASIL (*Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy*) e Angiopatia Amiloide Cerebral, fatores de risco cardiovasculares, abrangendo a hipertensão arterial, hipotensão ortostática, diabetes e doença coronária; e fatores de risco associados ao Acidente Vascular Cerebral, como a recorrência, a dimensão e a localização, particularmente no hemisfério esquerdo (Desmond, Moroney, Sano, Stern & Merino, 2002; Lobo et al., 2000; Santana & Cunha, 2005).

Existem dois grupos principais relacionados com a Demência Vascular, a Doença de grandes vasos, que abarca a demência por multienfartes e a demência por enfarte estratégico, e a Doença de pequenos vasos, o tipo mais frequente da Demência Vascular, que divide os enfartes lacunares (Estado lacunar) e a encefalopatia isquémica subcortical, mais denominada por Doença de Binswanger.

No que toca à Doença de grandes vasos, abordando a demência por multienfartes, a mesma consiste na origem de diversas e extensas lesões, em que o nível do comprometimento funcional está relacionado com a natureza, o número, a localização, bem como com a extensão das lesões vasculares, sendo que as características evidenciadas estão associadas a défices motores ou sensitivos relacionados a um défice cognitivo. Já a demência por enfarte estratégico está relacionada a lesões únicas e de menores dimensões, não ocorrendo com tanta frequência, no entanto tem um grande impacto negativo por incidir em áreas principais de mecanismos da memória, nas regiões corticais, nomeadamente na região fronto-basal e o lobo temporal esquerdo e nas regiões subcorticais, abrangendo a região do tálamo bilateral, do núcleo caudado e do joelho inferior da cápsula interna.

Relativamente à doença de pequenos vasos, no que respeita ao estado lacunar, este consiste na ocorrência de múltiplos enfartes cerebrais de pequenas dimensões situados na zona subcortical, normalmente provocados por uma oclusão arteriosclerótica dos vasos perfurantes basais e medulares largos, ou seja, a circulação sanguínea fica reduzida ou mesmo bloqueada prejudicando os gânglios basais, o tálamo, a protuberância e, por vezes, o cerebelo e o centro semioval.

Por fim, fazendo uma abordagem à doença de Binswanger, é uma doença que se caracteriza por uma deterioração mental, com uma progressão lenta, surgindo em pessoas com idades compreendidas entre os 50 e os 65 anos, evoluindo em 5 a 15 anos. As características clínicas são ataques de apoplexia e crises epiléticas que estão relacionadas a afasia, hemianopsia, hemiparesia e hemi-hipoestesia, podendo surgir alterações a nível psicomotor, para além de se assinalar uma atrofia a nível da substância branca, um crescimento ventricular e uma pequena alteração a nível do córtex cerebral (Grilo, 2008; Santana, 2005). A nível de sintomas clínicos, relativamente à memória, esta não fica tão afetada como nas demências degenerativas, no entanto, é característico, ao longo da evolução da presente demência, sinais como alterações da memória de trabalho, lentificação psicomotora, dificuldades de concentração e de planeamento, bem como o surgimento da perda da marcha, incontinência urinária precoce e desinibição emocional (Grilo, 2009).

3. O cuidador informal do doente com demência

3.1. Conceito de cuidador informal

O ato de cuidar traz consigo inúmeras questões importantes, sendo este um conceito bastante complexo que abrange outras variáveis que se relacionam entre si, tais como aspetos

relacionais, éticos, afetivos, socioculturais, terapêuticos e técnicos. Assim, o conceito de cuidado ou *caregiving* face a uma pessoa envolve determinantes como atenção, proteção, confiança, compromisso, suporte, dedicação, carinho, responsabilidade, empatia, assumindo uma postura de compreensão, na qual é necessário perceber a personalidade da pessoa, a forma da mesma comunicar, bem como as suas angústias e as suas limitações, entre outros aspetos. Trata-se, portanto, de um desafio muito exigente para o cuidador ou *caregiver* a vários níveis, pessoal, familiar, social, laboral e financeiro (Fired & Guralnick, 1997; Leininger & McFarland, 2002; Ricarte, 2009; Saraiva, 2011).

Os cuidadores poderão ser divididos em primários ou secundários, formais ou informais. No entanto, uma vez que este trabalho se debruça sobre os cuidadores informais, vamos especificar de forma mais aprofundada este conceito que, hoje em dia, necessita de uma particular atenção.

O cuidador informal é alguém com uma relação interpessoal muito próxima para com a pessoa que se apresenta num estado dependente, habitualmente familiar, amigo ou vizinho, não recebendo qualquer remuneração. Responsabiliza-se por vigiar e proteger a saúde da pessoa em questão, supervisionar e auxiliar nas AVD's, promovendo a autonomia e a sua independência, desenvolvendo um ambiente seguro, promovendo o envolvimento familiar, bem como ajudar em questões emocionais e financeiras. O cuidador informal convive diariamente com o doente, uma vez que este necessita de ajuda numa diversidade de cuidados, nomeadamente no que toca a higiene, alimentação e regime terapêutico. Torna-se, assim, visível que o ato de cuidar é de uma grande complexidade, exigindo recursos e competências, visando sempre o bem-estar da pessoa. O cuidador informal é, portanto, uma figura extremamente importante, velando pela sobrevivência e manutenção dos cuidados do doente (Abrams 1978, cit. por Elliot, 1996; Araújo, Paúl & Martins, 2009; Duarte, 1996; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010; WHO, 2012).

Segundo Squire (2005), a prestação de cuidados pode ser distinguida em três dimensões: a responsabilidade de tomar conta de alguém dependente, a satisfação e a resposta que se dá face às necessidades da pessoa em questão (já que, para além de tomar conta de alguém, tem também a responsabilidade de dar resposta às suas necessidades, de modo a fornecer uma melhor qualidade de vida), e a terceira, que inclui sentimentos e emoções em relação à pessoa de quem se cuida, especificamente preocupação, interesse, consideração e afeto.

Neste sentido, o cuidador é responsável por uma vasta quantidade de tarefas para a preservação de vida da pessoa a cuidar. Segundo Imaginário (2008), os cuidados podem ser divididos em dois tipos mais específicos, os instrumentais e os expressivos. Os cuidados instrumentais, podem ser do tipo físico - englobando as tarefas de alimentação, vestuário,

higiene e mobilização; do tipo técnico, correspondendo às tarefas terapêuticas e preventivas; e do tipo prático, relacionado à gestão de finanças, vigilância, acompanhamento a consultas, medicação e gestão do lar. Os cuidados expressivos dão ênfase à área afetiva, como o conforto, carinho, satisfação das necessidades e companheirismo, e à área relacional, nomeadamente a estimulação social, convívio e comunicação.

Bowers (1987, cit. por Paúl, 1997) também organizou as tarefas em cinco categorias. A primeira categoria faz referência aos cuidados antecipatórios, os quais preveem possíveis necessidades futuras, dando resposta antes de serem indicados, de seguida, os cuidados preventivos, que buscam prevenir a doença e suas consequências, os cuidados de supervisão, os cuidados instrumentais refletindo o auxílio nas atividades básicas ao bem-estar físico e psicológico da pessoa e, por fim, os cuidados protetores que visam a preservação da autoestima, promovendo a independência e autonomia dentro das suas limitações.

Segundo Sequeira (2010), podem-se distinguir três áreas, de acordo com as necessidades da pessoa a cuidar. A primeira - que se centra no suporte de informação e orientação - foca-se em ajudar a pessoa na obtenção de conhecimentos, de modo a orientá-la para a resolução de problemas concretos e adotar estratégias para conseguir lidar com a situação em que se apresenta. A segunda relaciona-se com o suporte emocional, possibilitando a partilha de emoções e, por último, a terceira dá conta do apoio instrumental, consistindo em questões que a pessoa dependente não consegue resolver.

A “aquisição” do papel de cuidador informal poderá surgir de diferentes modos, uma vez que o mesmo, muitas vezes, não é desejado, ou mesmo consciente, surgindo como uma forma de dar resposta (Pearlin & Aneshensel, 1994; Skaff, Pearlin & Mullan, 1996).

Segundo Jani-Le Bris (1994), poderá surgir de forma progressiva, na qual o cuidador vai adquirindo esse papel sem se aperceber, devido ao processo lento e gradual da perda progressiva de autonomia do doente e, portanto, o mesmo vai desempenhando as tarefas naturalmente, tornando-se responsável pelo cuidado da pessoa. Pode surgir também de forma abrupta, na sequência de um incidente súbito. Esta pode decorrer de três situações, nomeadamente doença, acidente ou incapacidade ou morte do cuidador anterior, estando esta forma relacionada principalmente, com os filhos cuidadores, ficando conscientes da situação apenas após o diagnóstico. Aqui, o papel de cuidador informal é percecionado de forma mais consciente.

No que toca ao perfil dos cuidadores informais, na medida em que a maioria são familiares próximos, em destaque os cônjuges, muitas das vezes também idosos, filhos e noras

ou genros, são tidas em consideração diversas variáveis, tais como o género, a idade, o estado civil, a atividade laboral, o vínculo afetivo e a coabitação.

Relativamente ao género, segundo variados estudos, assume-se que a prestação de cuidados recai, maioritariamente, sobre o género feminino, representando 80% e, minoritariamente, sobre o género masculino. Porém, um estudo realizado em 2004 nos EUA revelou que o género masculino participa, cada vez mais, nos cuidados, no entanto, o género feminino continua a predominar (Arber & Ginn, 1990; Grand, 2004; Guberman, 2006; José, Wall & Correia, 2002; Martín, 2006; Sala, 2002, cit. por Leite, 2006; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004; Torres et al., 2004).

Em relação à idade, tem sido uma variável amplamente estudada, com resultados muito distintos. Diversos estudos constataam que a idade média dos cuidadores informais é entre os 45 e os 60 anos. Outros estudos revelam uma média superior, nos 70 anos. Esta variabilidade pode dever-se a fatores como a relação conjugal e relação filial, bem como a idade da pessoa que necessita de cuidados, uma vez que os filhos, habitualmente são jovens adultos ou de meia idade, enquanto os cônjuges se situam na terceira idade (Beisgen & Kraitchman, 2003; Hayslip, Han & Anderson, 2008; Majerovitz, 1995; Sousa et al., 2006; Vitaliano, et al., 2005; Wolff & Kasper, 2006).

Na questão do grau de parentesco, segundo vários estudos, quem, primeiramente, presta cuidados informais é o cônjuge, seguidamente os filhos, surgindo, depois, outros familiares no caso de ausência ou de impossibilidade dos anteriores e, por fim, os vizinhos. Apenas quando ocorre a morte ou situações de incapacidade do cônjuge é que o papel é assumido pelos filhos, habitualmente do género feminino (Figueiredo, 2007; Penning, 1991; Pereira & Mateos, 2006).

Raramente os amigos e vizinhos asseguram cuidados informais, revelando um estudo português que 50% dos cuidadores informais são cônjuges, 34% são filhas, 7% são filhos, 2% são irmãos, 2% são outros familiares, e por fim, 1% são amigos ou vizinhos do doente (Instituto da Segurança Social [ISS], 2005).

No que respeita ao estado civil, os cuidadores são, predominantemente, casados, podendo associar-se ao facto do cônjuge, normalmente, assumir o papel. No entanto, em relação aos filhos, a percentagem maior representa os casados, seguidos os solteiros, divorciados e, por fim, os viúvos (Alves, Sobral & Sotto Mayor, 1999; Dura, Stukernberg & Kiecolt-Glaser, 1991; Hayslip et al., 2008; Holley & Mast, 2009).

Quando se aborda a coabitação, é indicada uma percentagem elevada de quem vive com as pessoas a necessitar de cuidados, realçando-se, mais uma vez, o facto de ser o cônjuge a

cuidar do mesmo. Apenas cerca de 11% de cuidadores informais vivem sozinhos ou com outros familiares (ISS, 2005; Pinquart & Sörensen, 2005).

Em relação à atividade laboral, são visíveis diferenças no que toca à realidade Americana e Europeia, uma vez que na primeira há uma percentagem maioritária de cuidadores que têm uma atividade remunerada, embora com distinções relativamente ao género. Já na Europa, focando na Bélgica e Irlanda é apresentada uma percentagem compreendida entre os 16% e os 25% de cuidadores com atividades remuneradas. Em Portugal, o mesmo não se verifica, uma vez que a maior parte (cerca de 55%) tem como fonte de rendimento a pensão/reforma (Figueiredo, 2007; ISS, 2005; Jani-Les Bris, 1994; Lage, 2007; NAC & AARP, 2004).

Prestar cuidados informais a doentes com demência é uma tarefa árdua que pode ser de longa duração. Embora o ISS (2005) apresente dados de cuidados entre três a cinco anos (34%) e vá reduzindo à medida que aumenta o tempo (19% - 6/8 anos; 4% - + 15 anos), é difícil prever a duração da prestação de cuidados. Quanto ao tempo de cuidado, os cuidadores informais dedicam, em média, cerca de 10.6 horas por dia à tarefa de cuidar e, portanto, 60 a 75 horas por semana (Boada et al., 1999; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006; Stone et al., 1987).

3.2. O Impacto do Cuidado sobre o Cuidador Informal

O ato de cuidar de doentes com demência acarreta consequências negativas, sendo considerado mais stressante em relação a outras doenças físicas ou crónicas. Inclui lidar com aspetos comportamentais, aumento do dispêndio de tempo de vigilância (e, consequentemente, menor tempo para si próprio), a que se acresce o facto de a pessoa doente se ir progressivamente deteriorando física, psicológica e funcionalmente, sendo cada vez mais difícil expressar a sua gratidão. Gera, para além disto, cargas económicas. No entanto, existem cuidadores que, de alguma forma, conseguem identificar aspetos positivos nesta árdua tarefa (Aperta, 2015; Bertrand, Fredman & Saczynski, 2006; Galvis & Córdoba, 2016; Pinquart & Sörensen, 2003).

Todo este processo pode conduzir ao isolamento social e ao stress crónico, originando o risco de patologias físicas e psicológicas, tais como a depressão e a ansiedade, diminuindo a capacidade para cuidar. Estudos revelaram que 20% dos cuidadores informais de doentes com demência apresentavam elevados níveis de sobrecarga, sendo que 58% apresentava grandes riscos de vir a evidenciar sofrimento emocional (Aperta, 2015; Peeters et al., 2010).

Pela natureza das suas tarefas o cuidador informal, tendencialmente, acaba por perder a sua autonomia, a sua liberdade, o envolvimento social e até mesmo a perda, mais tarde, do paciente. Ao longo da situação, vai atravessar por determinadas fases relativas ao papel de cuidar, que vão, por conseguinte, trazer determinados impactos.

A primeira fase denomina-se de aquisição do papel de cuidador informal. Consiste no assumir das responsabilidades, passando de uma relação de reciprocidade para uma relação de dependência. É aqui que se conhece o diagnóstico, o qual tem impacto psicológico, pois envolve a aceitação da doença, a perda antecipada do familiar, bem como a inevitável reformulação de novas formas de vida.

A segunda fase consiste na vinculação ao papel de cuidador informal. Refere-se ao desenvolvimento das tarefas por que está responsável, ocorrendo as mesmas no domicílio até à morte do idoso, com consequências ao nível do isolamento social e a aprendizagem a lidar com este facto, assim como com o sofrimento psicológico intrínseco que advém da prestação diária de cuidados.

A terceira e última fase é a cessação da prestação de cuidados, implicando a desvinculação do papel de cuidador informal. Esta associa-se à morte do ente querido de quem cuida, representando o luto, reintegração e readaptação social, sendo que a forma como cada um vivencia a mesma depende de fatores como as características da sua personalidade, a natureza do vínculo afetivo e a qualidade de relação que existia e o suporte social. No entanto, a desvinculação, habitualmente, causa impacto e é muito desafiante, sendo difícil (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995, citado por Lage, 2007; Lindgren, 1993; Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire & Kiecolt-Glaser, 2001 & Schulz & Quittner, 1998).

Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980), foram os principais autores a estudar o impacto negativo que o cuidado provoca, introduzindo o conceito de sobrecarga, uma variável relacionada com o cuidado de idosos, principalmente idosos com demência.

3.2.1. Sobrecarga

A sobrecarga é uma variável que advém da tarefa difícil de cuidar de alguém com demências. O termo sobrecarga (em inglês, *burden*) é um conceito associado ao sentimento que é percebido pelos cuidadores, relacionando-se com o impacto negativo e as consequências originadas pelo excesso de atividades que poderão desencadear stresse e outros efeitos negativos (Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Zarit & Zarit, 1983).

Segundo George e Gwyther (1986), este conceito define-se como “*The physical, psychological or emotional, social and financial problems that can be experienced by family members caring for impaired older adults*” (p. 253).

A sobrecarga é percebida em duas dimensões, a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva. A primeira refere-se à situação da doença e de dependência, bem como ao género de cuidados prestados e sua exigência, relacionando-se com o impacto negativo que acarreta para

a vida do cuidador em várias dimensões (familiar, social, económica e profissional). A segunda corresponde às respostas emocionais do cuidador face à tarefa de cuidar, como sentimentos e atitudes, na medida em que esta pode ser a origem de pensamentos, sentimentos e emoções negativos (Figueiredo, 2007; Heru, 2000; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Weuve, Boult & Morishita, 2000).

Para Dilleehay e Sandys (1990), a sobrecarga é um estado psicológico que surge devido a vários fatores, como o esforço físico, pressão emocional e limitações sociais, desencadeando, por conseguinte, exigências económicas.

Desta forma, é estudada por várias dimensões, sendo que estas se relacionam e se influenciam, nomeadamente a sobrecarga física, emocional e social. Relativamente à sobrecarga física e emocional, referem-se a consequências negativas, como o cansaço e a fadiga pela acumulação de exigências da prática do cuidado, que podem levar a sintomas depressivos e ansiosos e ao isolamento que, por conseguinte, poderão prejudicar o autoconceito e a autoestima. Estes aspetos levam a uma grande vulnerabilidade originando vários problemas de saúde que vários estudos salientaram, tais como hipertensão, depressão, problemas inflamatórios e articulatorios, problemas digestivos, alterações a nível do sono e problemas respiratórios (Cupertino, Aldwin & Oliveira, 2006; Monis, Lopes, Carvalhas & Machado, 2005; Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000; Seima & Lenardt, 2011).

Deste modo, é importante ter em conta a idade avançada de grande parte dos cuidadores informais cônjuges, pois pode haver excesso de esforço físico para além das suas capacidades, relacionado com o dispêndio de tempo, a falta de descanso e, por vezes, o esquecimento da toma da própria medicação. Tal traduz-se no desleixo da sua saúde e em grande stresse, limitando a prestação do cuidado e potenciando o agravamento ou a origem de patologias (Burton, Newson, Schulz, Hirsch & German, 1997).

É frequente que os cuidadores informais apresentem sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo, sendo que alguns estudos sugerem que, pelo menos metade dos cuidadores informais de doentes com demência desenvolvem sintomas psiquiátricos, como problemas depressivos e ansiosos (Cohen, 2000; Dura et al., 1991; Lage, 2005; Schultz et al., 1995).

No que toca à sobrecarga social, a prestação de cuidados desencadeia consequências no estilo de vida do cuidador, nomeadamente a diminuição de redes sociais, o isolamento, a inexistência de tempo para o lazer, tendo, por vezes, que abdicar do seu emprego. Podem surgir sentimentos como frustração, perda de privacidade, falta de afeto, bem como dificuldades a nível financeiro e mesmo problemas familiares devido às responsabilidades e ausência de

atenção por parte de vários membros, sendo ao mesmo tempo o suporte social um fator relevante para lidar com a sobrecarga, fazendo com que o cuidador modifique hábitos, rotinas, papéis sociais e até a relação com a pessoa de quem cuida (George & Gwyther, 1986; Neri, 1993; Paúl, 1997; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990).

Assim, vários aspetos poderão influenciar a sobrecarga, nomeadamente o nível de cuidados que o doente com demência exige e os seus problemas comportamentais, a ausência de conhecimentos, as competências do cuidador informal, o suporte social, como a falta de apoio formal, informal e familiar, a duração da prestação de cuidados e as estratégias de *coping* adotadas pelo cuidador (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes; Lage, 2005).

Em relação ao nível de gravidade da demência, os estudos de Argimon, Limon, Vila e Cabezas (2005) e Riedjik e colaboradores (2006) evidenciaram o facto de que, ao longo do tempo de prestação de cuidados, a sobrecarga tende a estabilizar e os níveis de depressão a baixar; além disso, os cuidadores, aquando das fases mais iniciais da demência sentem-se mais limitados quanto à sua qualidade de vida, em relação aos cuidadores que cuidam de doentes com demência em fases mais avançadas, revelando uma adaptação no decorrer do tempo face a este processo, tornando-se também mais competentes. Pelo contrário, outros autores como Roig e colaboradores (1998) verificaram que a sobrecarga tende a aumentar ao longo da duração da prestação de cuidados. No entanto, no que toca aos sintomas comportamentais da doença, a presença dos mesmos prejudica, de forma bastante significativa, a saúde e o bem-estar do cuidador informal, traduzindo-se na maior fonte de sobrecarga (Berger et al., 2005; Lawlor, 2006; O'Donnell et al., 1992; Zarit & Edwards, 2008).

Esta diversidade de resultados, assim como o facto de nem todos os cuidadores informais sentirem sobrecarga, conduz à ideia de que existem recursos internos que podem ser, de alguma maneira, protetores relativamente aos efeitos negativos da tarefa de cuidar. Importa, assim, perceber quais as estratégias que os cuidadores informais adotam para lidar e adaptar-se à situação (Haley et al., 1987; Paúl, 1997; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Falamos das estratégias de *coping*.

3.2.2. Estratégias de *coping*

Foi já referido que a prestação de cuidados informais é uma vivência complexa, muito específica e, ao mesmo tempo, variada. Portanto, é impossível adotar um padrão único de adaptação e enfrentamento perante as exigências desta experiência. Alguns cuidadores informais poderão entrar numa desorganização psicossocial, associada a sentimentos de tensão e mal-estar, levando-os a adotar determinadas estratégias de *coping* com um de dois resultados,

uma adaptação positiva ou um ajustamento prejudicial, associado a estados emocionais negativos (Figueiredo, 2007; Loureiro, 2009; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

O *coping* consiste no conjunto de estratégias que as pessoas adotam para fazer frente a situações consideradas ameaçadoras, sendo que autores como Lazarus e Folkman, como principais investigadores nesta área, definiram o *coping* “como um processo transacional entre a pessoa e o ambiente, com ênfase no processo, bem como nos traços de personalidade” (Torrão, 2018, p. 45). Segundo Lazarus (1980, cit. por Kristen, Schaefer & Busnello, 2010), o *coping* é um processo que inclui a consciência intelectual e o comportamento, para que a pessoa se consiga adaptar à doença ou a outras situações difíceis, mantendo o funcionamento social.

O *coping* pode ser dividido em duas dimensões, ou seja, o *coping* focado no problema e o *coping* focado na emoção, consistindo em recursos, cognitivos e comportamentais, que as pessoas utilizam para lidar com adversidades que surgem perante exigências desencadeadoras de stresse, sobrecarregando o indivíduo, neste caso, o cuidador, de modo excessivo. O processo de *coping* envolve aspetos como a perceção, interpretação e representação que o sujeito faz da situação que experiencia, para além dos recursos que usa ao lidar com as situações adversas (Folkman & Lazarus, 1980).

A abordagem de Esparbés, Sordes-Arder e Tap (1993) caracteriza as estratégias de *coping* como multidimensionais, uma vez que abordam o comportamento humano em três dimensões, ou seja, o campo comportamental, o campo cognitivo e o campo afetivo. O primeiro envolve os processos através dos quais a pessoa prepara e gere as ações, o segundo a forma como é tratada a informação referente ao acontecimento e se readapta e, o terceiro, engloba as emoções e os sentimentos. Deste modo, os três campos referidos originam cinco estratégias de *coping*, nomeadamente o controlo, o retraimento e conversão, distração social, suporte social e recusa. O controlo refere-se à autorregulação do comportamento, bem como de emoções. Esta estratégia envolve três tipos de controlo, ou seja, a regulação das ações que se refere à toma de decisões com ponderação, o controlo cognitivo e planificação relacionados com objetivos, os quais são planificados, de forma a resolver um problema, e o controlo emocional, fazendo com que a pessoa se mantenha calma e não dar a entender a outros os seus sentimentos. O retraimento e conversão associam-se ao afastamento da situação e também abrange três tipos de retirada, tais como o retraimento social e comportamental que implica o evitamento e afastamento das interações sociais, retraimento mental que diz respeito à recusa de pensar nas situações e o refúgio no imaginário, e a retirada que se associa ao refúgio no consumo de medicamentos, comida ou mesmo drogas. A conversão diz respeito a uma mudança de comportamentos, crenças ou valores, sendo que esta envolve três dimensões, as quais a

conversão comportamental em que se altera o comportamento face ao problema, a aceitação, em que há uma aceitação da situação, e a conversão de valores, em que se adota uma filosofia de vida diferente. A distração social refere-se à fuga face ao problema e à realização de atividades que desencadeiem alguma distração. A recusa está associada à incapacidade de aceitação e perceção da realidade da situação. Esta envolve duas dimensões, a denegação, em que o problema é esquecido e a alexitimia que se refere à dificuldade que a pessoa tem em descrever as suas emoções e sentimentos. Por fim, o suporte social envolve a necessidade de auxílio. Este engloba três componentes, nomeadamente a cooperação, em que o sujeito tenta resolver o problema através de um trabalho coletivo, o suporte social informativo, em que há uma necessidade de procura de informação e o suporte social emocional, em que há uma procura de conforto, escuta e reconhecimento (Rafael, 2006; Tap, Costa & Alves, 2005).

Posto isto, algumas estratégias são percebidas como positivas e outras como negativas. As estratégias percecionadas como positivas são o controlo e o suporte social, e as negativas são o retraimento e a recusa, sendo que as últimas revelam uma adaptação negativa face à situação adversa (Pronost & Tap, 1996; Tap, Costa & Alves, 2005).

Para além do que foi mencionado anteriormente, segundo Lazarus e Folkman (1984), face aos processos de *coping* destacaram oito fatores principais, que podem ser denominadas como estratégias, entre as quais, o confronto, que consiste no enfrentamento agressivo da situação, o autocontrolo, associado à regulação de sentimentos, emoções e atitudes, o suporte social, relacionado à procura de suporte de conhecimento e competências, bem como, um suporte emocional, a aceitação da responsabilidade, havendo uma aceitação e reconhecimento da presença do próprio papel, por exemplo do cuidador, tentando resolver o problema, a fuga, consistindo numa estratégia de evitamento do problema e de tudo o que o mesmo implica, a resolução de problemas, em que a pessoa se foca no problema, procurando alterar a situação e, por fim, a reavaliação positiva, que é a criação de significados positivos.

Assim, é possível perceber que o stresse resulta de interações desajustadas entre a exigências do meio em que a pessoa está inserida e as suas capacidades, interagindo com recursos internos e externos para responder a situações adversas. Desta forma, Martins, Ribeiro e Garrett (2003), afirmam:

Este mecanismo compreende a apreciação das capacidades pessoais para enfrentar os conflitos, ou seja, até que ponto a ameaça interfere com o seu bem-estar (avaliação primária) e que recursos físicos, psicológicos e sociais existem para controlar ou resolver o problema (avaliação secundária) (p. 133).

As estratégias de *coping* são mediadoras importantes face a situações que desencadeiam stresse. Assumem três funções: adaptar-se e lidar com a situação, incluindo a resolução de problemas ou mesmo a procura de ajuda para o mesmo; alterar o significado ou a perceção da experiência que vivencia, por exemplo usando o humor; ou lidar com os sintomas causados pelo stresse, adotando atividades como o desporto e ter algum suporte social. A ter em conta que nem todas as estratégias são adaptativas, prejudicando o sujeito (Devi & Almazán, 2002; Pereira, 2007).

3.2.3. Regulação Emocional

A aptidão da Regulação Emocional é um dos maiores desafios em termos desenvolvimentais, uma vez que as emoções podem desencadear desorganização ou interromper processos psicológicos e, portanto, compreende grandes questões a nível comportamental, cognitivo e de competência social (Cole, Michel & Teti, 1994; Diamond & Aspinwall, 2003).

O *coping* e o stresse foram dois dos contributos para a investigação dos processos de regulação emocional, na medida em que o *coping* focado na emoção tenta fazer frente às experiências emocionais negativas. Deste modo, a regulação emocional tornou-se alvo de imensas investigações, destacando a dimensão da saúde mental (Calkins, 2010; Folkman & Lazarus, 1985; Gross, 1998, 1999; Parker & Endler, 1996, cit. por Gross, 1998).

A regulação emocional tem várias definições na literatura. Gross definiu a mesma como “tentativas que os indivíduos apresentam para influenciar as suas emoções, quando as têm, e a forma como essas emoções são vivenciadas e expressas pelo próprio” (1998, p. 275).

Este processo não opera somente relativamente a emoções negativas e situações stressantes, sendo contínuo, dinâmico e responsivo a todas as vivências emocionais, implicando “processos intrínsecos e extrínsecos responsáveis pela monitorização, avaliação e modificação das reações emocionais, especialmente a sua intensidade e temporalidade, de forma a realizar os objetivos pessoais” (Thompson, 1994, p. 27-28).

São vários os autores que concordam com o presente pensamento, como Bridges, Denham e Ganiban (2004), Thompson e Calkins (1996), no entanto, Campos e colaboradores (2004) acrescentam que a regulação emocional modula a experiência emocional e a sua manifestação comportamental tendo em conta as várias dimensões das emoções (fisiológica, expressiva e experiência subjetiva).

A regulação emocional é definida de forma multidimensional, uma vez que envolve não só a modulação da ativação emocional, como também a consciência, a compreensão, a aceitação

das emoções, a utilização de estratégias para regular as mesmas, a capacidade de inibir ou ter determinados comportamentos, de maneira a conseguir atingir os objetivos e as exigências circunstanciais envolvendo fatores extrínsecos, podendo a ausência destas demonstrar limitação na regulação emocional (Gratz & Roemer, 2004; Gratz, 2007; Rothbart & Posner, 2006).

A regulação emocional inclui ainda a capacidade da pessoa modelar a intensidade, a duração da emoção, bem como a resposta emocional, de forma a proteger-se da sobrecarga devido à estimulação ou desorganização das suas emoções, modelar as expressões emocionais e ativar comportamentos complexos em relação às interações sociais, a fim de que haja a permanência de bem-estar pessoal, gerindo as suas relações a pares, alcançando objetivos pessoais individuais (Sroufe, Egeland, Carlson & Collins, 2005, citado por Thompson, Lewis & Calkins, 2008).

De modo geral, Gross (1998) clarificou o conceito de regulação emocional evidenciando cinco pressupostos: o aumento, permanência e diminuição não apenas das emoções negativas, como também das emoções positivas; o facto de que, segundo a emoção vivida, os processos implicados na regulação emocional serão diferentes; a regulação emocional como forma de regular emoções, não influenciando as dos outros; a regulação emocional como um processo contínuo que envolve processos que vão desde os conscientes, controlados, até aos processos inconscientes e automáticos; o facto de não ser determinada resposta emocional que é adaptativa ou desadaptativa, mas sim a resposta dada perante um contexto.

Foi desenvolvido por Gross (1998, 1999, 2001, 2002) um modelo processual da regulação emocional que revela a forma como estratégias de regulação emocional se diferem ao longo do tempo face à resposta emocional. As emoções iniciam com a avaliação de um determinado estímulo, de origem externa ou interna, com uma perceção significativa, desencadeando respostas emocionais implicando sistemas comportamentais, experienciais e fisiológicos. De acordo com o momento em que as estratégias fazem o seu primeiro efeito no processo emocional, as mesmas podem ser distinguidas em estratégias focadas nos antecedentes e estratégias focadas na resposta. As primeiras consistem na reação que a pessoa tem tendência a ter antes da resposta emocional e a modificação do comportamento, bem como a resposta do sistema fisiológico periférico, ou seja, o sujeito antevê e analisa a emoção, antecipa e gere a mesma alterando, de seguida, o comportamento. As segundas surgem quando a emoção já foi gerada, bem como a tendência de resposta.

Desta forma, o modelo indica cinco etapas sequenciais ou cinco famílias de estratégias de forma a alterar o decurso das emoções. São elas a seleção da situação, a modificação da

situação, a modificação do foco atencional, a modificação da cognição e a modelação da resposta.

A seleção da situação acontece quando algo é importante para a pessoa, dando origem a uma emoção negativa ou positiva, necessitando, muitas vezes, da percepção de outras pessoas, mais comum na infância e na adolescência, modificando, automaticamente, a situação, abordando assim, a segunda etapa. Esta consiste numa modificação externa, isto é, à modificação do ambiente físico, sendo este um fator extrínseco. No entanto, pode-se também regular as emoções sem modificar o ambiente, mas sim o foco atencional, sendo uma estratégia mais usada na infância até à idade adulta. Na modificação do foco atencional salientam-se algumas possíveis estratégias como a distração, a concentração e a ruminação. No que respeita à modificação cognitiva, esta envolve fatores intrínsecos, associando-se à seleção dos significados que se poderão dar face à situação, de forma a minimizar o impacto da emoção, isto é, o significado é alterado pela mudança do pensamento da própria situação, de forma a diminuir a resposta emocional. Por fim, a modelação da resposta está associada ao objetivo de alterar a dimensão fisiológica, experiencial e comportamental da emoção, uma vez que a resposta já começou usando recursos como produtos farmacológicos, procurar refúgio no álcool, ao tabaco ou na comida, fazer exercício físico ou recorrer ao relaxamento. A supressão emocional é a estratégia mais estudada em relação à modelação da resposta emocional, a qual envolve a inibição do comportamento, sem diminuir o impacto negativo da experiência emocional. Porém, esta poderá desencadear consequências negativas a nível afetivo, cognitivo e social (Gross, 1998, 1999, 2001, 2002, 2008; Gross & Thompson, 2007).

Para além disto, a clareza emocional é uma característica intrínseca saliente no que toca à regulação emocional. A pessoa pode demonstrar uma clareza emocional elevada ou baixa. Na clareza emocional elevada, o indivíduo consegue compreender e interpretar as suas emoções a fim de dar uma resposta emocional. Já na clareza emocional baixa, o sujeito pode não conseguir reconhecer as mesmas, podendo até, por vezes, evitá-las, originando depressões ou emoções desadequadas, como raiva e tristeza permanente (Gohm, 2003).

Assim, o processo de regulação emocional é algo de bastante complexidade dependente de vários fatores, como biológicos, cognitivos, emocionais, culturais e pela própria vivência da pessoa (Diamond & Aspinwall, 2003; Garnefskig & Spinhovem, 2001; Sá, 2002; Thompson et al., 2008).

PARTE II – MÉTODO

4. MÉTODO

No seguinte capítulo pretendemos abordar o domínio metodológico da investigação. Vamos apresentar o problema, o delineamento do estudo, as hipóteses de investigação, caracterizar os participantes e instrumentos que foram utilizados, bem como a descrição destes últimos.

A nossa investigação seguiu o paradigma pós-positivista. Trata-se de um estudo transversal, através do método de inquérito (através da recolha de questionários estruturados), com uma amostra não probabilística e análise de dados quantitativos (diferenças de grupos, correlações e mediação entre variáveis).

4.1. Objetivos

4.1.1. Objetivo Geral

O objetivo deste estudo é examinar se a regulação emocional e as estratégias de *coping* medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência e a sobrecarga do seu cuidador informal, e se existem diferenças, nessas duas variáveis, entre os cuidadores informais e os não cuidadores.

4.1.2. Objetivos Específicos

- Descrever o tipo de estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores informais e em que medida são distintas das utilizadas pelos não cuidadores;
- Identificar o tipo de estratégias de regulação emocional utilizadas pelos cuidadores informais e em que medida são distintas das utilizadas pelos não cuidadores;
- Examinar o papel preditor dos sintomas neuropsiquiátricos da demência no nível de sobrecarga do cuidador informal;
- Examinar se as estratégias de *coping* são mediadoras da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da demência e o nível de sobrecarga do cuidador informal;
- Examinar se as estratégias de regulação emocional são mediadoras da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da demência e o nível de sobrecarga do cuidador informal.

4.2. Hipóteses

Tratando-se também de um estudo comparativo, formulámos um conjunto de hipóteses relativas às diferenças existentes entre os cuidadores informais e os não cuidadores. Estas hipóteses justificam-se pelo facto de os cuidadores informais estarem sujeitos a um conjunto de stressores específicos que poderão implicar o desenvolvimento de um conjunto específico de

estratégias de *coping* e a adoção privilegiada de uma determinada estratégia de regulação emocional. Assim, consideramos que **existirão diferenças significativas entre o grupo de cuidadores informais e o grupo de não cuidadores, no que se refere às estratégias de *coping* (H1) e às estratégias de regulação emocional (H2) utilizadas.**

Relativamente aos cuidadores informais, Argimon et al. (2005) e Riedjik et al. (2006) verificaram que os estádios mais iniciais da demência causavam maior impacto nestes, em comparação com cuidadores que cuidavam com doentes num estágio mais avançado da doença. Pelo contrário, Loureiro (2009) verificou a existência de uma tendência para o aumento da sobrecarga relativamente aos níveis da gravidade da demência, embora os valores não variem de forma significativa. Outro estudo evidenciou, igualmente, que apenas alguns sintomas neuropsiquiátricos tiveram impacto no cuidador, não havendo resultados significativos (Meiland, Kat, Tilburg, Jonker & Dröes, 2005). Face a estes resultados, contraditórios, **hipotetizamos que uma variação dos sintomas neuropsiquiátricos estará associada a uma variação dos níveis de sobrecarga (H3).**

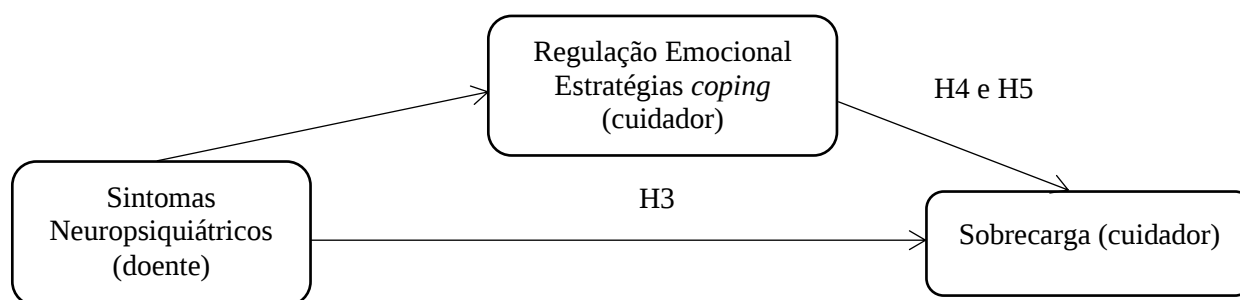
Em relação às estratégias de *coping* utilizadas, é expectável que sejam fatores preditores de uma maior ou menor sobrecarga. Segundo Carrasco e Artaso (s/d cit. por Pereira, 2007), quando os cuidadores sentem que não existe um controlo do comportamento do doente, assim como das suas reações emocionais, tendem a sentir-se mais ansiosos e com humor deprimido, evidenciando o facto de que a eficácia das estratégias de *coping* vão influenciar o seu estado de saúde, mediando os níveis de sobrecarga (O'Donnell et al, 1992). Assim, colocamos a hipótese de que **perante um determinado nível de sintomatologia neuropsiquiátrica, a utilização de estratégias de *coping* adaptativas, pelo cuidador informal, estará associada a níveis inferiores de sobrecarga (H4).**

Apesar de não termos conhecimento de estudos cerca do papel mediador da regulação emocional nesta população, existem investigações com cuidadores formais que demonstram o potencial deste recurso, como forma de fazer face ao stress e à ansiedade (Ferreira, 2011). Como tal, formulamos a hipótese de que **perante um determinado nível de sintomatologia neuropsiquiátrica, a utilização de estratégias de regulação emocional adaptativas, pelo cuidador informal, estará associada a níveis inferiores de sobrecarga (H5).**

Apresentamos agora o modelo em estudo, o qual permite uma visualização das hipóteses 3, 4 e 5 (Figura 1).

Figura 1

Modelo em Estudo



4.3. Definição e Operacionalização das Variáveis

Na presente investigação a variável independente (VI) (adotaremos esta designação apesar de não ser uma variável manipulada, mas uma pré-condição dos participantes) são os sintomas neuropsiquiátricos da demência, visto que estes podem ou não causar um grande impacto nos níveis de sobrecarga. Como variável dependente (VD), propomos a sobrecarga, podendo os níveis da mesma modificar-se pela ação das variáveis mediadoras, a regulação emocional e estratégias de *coping*. Na tabela 1 apresenta-se a operacionalização de cada variável, assim como o grupo, na amostra, que respondeu a cada instrumento.

Tabela 1*Definição das variáveis e respectivos instrumentos*

Variáveis	Definição	Instrumento	Grupo
Sintomas Neuropsiquiátricos	Conjunto de sinais que estão relacionados com perturbações da percepção, do conteúdo do pensamento, do humor e do comportamento, divergindo segundo o nível de gravidade e o tipo de demência (Caramelli, 2007).	NPI – Inventário Neuropsiquiátrico – Versão breve (Espírito-Santo, Amaro, Lemos, Matias, Gomes, & Sá, 2010)	Cuidadores informais
Sobrecarga	Conjunto de repercussões negativas da interação entre um cuidador e um doente (Pereira, 1996). Esta envolve a sobrecarga subjetiva, influenciada pela percepção do cuidador em relação às consequências a que está sujeito (Schene, 1990; Sequeira, 2010).	Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador – Versão breve	Cuidadores informais
Estratégias de <i>coping</i>	As estratégias de <i>coping</i> são estratégias multidimensionais, para além de ser um conjunto de processos psicológicos e sociais, de forma a que os indivíduos se adaptem e se ajustem a níveis temporal e social. O modelo de personalização salienta uma abordagem estratégica, que explica como estes desenvolvem estratégias novas, abandonando as não adaptativas perante situações novas, de conflito ou de rutura (Esparbès-Pistre & Tap, 2001; Esparbès, Sordes-Arder & Tap, 1993).	Escala Toulosiana de Coping (ETC) - versão reduzida (Nunes, Brites, Pires & Hipólito, 2014)	Cuidadores informais/ Não cuidadores
Regulação Emocional	“Tentativas que os indivíduos apresentam para influenciar as suas emoções, quando as têm, e a forma como essas emoções são vivenciadas e expressas pelo próprio” (Gross, 1998, p.275).	Questionário de Regulação Emocional (QRE) (Vaz & Martins, 2009)	Cuidadores informais/ Não cuidadores

4.4. Participantes

No nosso estudo recorremos a uma amostra não-probabilística por conveniência, que inclui um grupo de cuidadores informais (e respetivos doentes) e um grupo de não cuidadores. No caso do primeiro grupo, os participantes foram selecionados com base em critérios pré-definidos, neste caso, serem cuidadores informais de doentes com demência. Os critérios de inclusão foram que os cuidadores deveriam desempenhar a função de cuidador principal, já os critérios de exclusão foram a participação em psicoterapia para lidar com questões relacionadas com o cuidado, sofrer de uma doença crónica grave e / ou uma perturbação psiquiátrica grave e a existência de história de abuso de drogas ou álcool. Os pacientes deviam ter um diagnóstico clínico de demência.

Os dados foram recolhidos, relativamente aos cuidadores e respetivos doentes, na zona centro-sul de Portugal, nomeadamente os distritos de Castelo Branco e Lisboa. Os dados foram recolhidos em contexto hospitalar, nomeadamente no Hospital Amato Lusitano (Castelo Branco), no Hospital Garcia de Orta (Almada), na Cruz Vermelha Portuguesa (Lisboa), na Associação Portuguesa de Cuidadores Informais (Seixal) e na Liga dos Combatentes (Lisboa e Vale do Tejo) entre julho de 2019 e janeiro de 2020.

Os dados dos não cuidadores foram recolhidos na comunidade, pelo método de *snowball*, entre abril de 2019 e dezembro de 2019. O único critério de exclusão era serem ou já terem sido cuidadores informais.

A amostra é composta por 138 participantes adultos, 46 díades, constituídas pelo grupo de cuidadores e “seus” pacientes, e grupo de não cuidadores ($n = 46$), com a média de idades de 63.6 anos ($DP = 12.65$), no que toca à amostra em relação aos cuidadores e não cuidadores.

Relativamente às 46 díades, 33 cuidadores são do sexo feminino e 13 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 19 e 89 anos ($M = 63$; $DP = 14.99$). No que respeita ao seu estado civil, a maioria é casada ou está numa união de facto, seguindo-se os divorciados/separados, os solteiros e os viúvos. Quanto ao grau de parentesco com o doente ganha relevância o cônjuge, seguido pelos filhos, os netos, os sobrinhos e não familiares, depois os genros/ noras (apenas um caso). Quanto à quantidade de tempo que cuidam, compreende-se entre um ano e os 37 anos ($M = 11.75$; $DP = 9.62$).

No que toca aos doentes, 26 são do sexo feminino (56.5%) e 20 do sexo masculino (43.5%), com idades compreendidas entre os 63 e 92 anos ($M = 77$; $DP = 6.37$). Trinta e quatro são casados/ união de facto (73.9%), 10 são viúvos (21.7%), um é solteiro (2.2%) e um é divorciado/ separado (2.2%). Quanto ao diagnóstico, a demência que se destaca na presente

amostra é a Doença de Alzheimer ($n = 24$; 52.2%), de seguida a demência de Corpos de Lewy ($n = 3$; 6.5%), a demência frontotemporal ($n = 2$; 4.3%), a demência vascular ($n = 1$; 2.2%) e 16 pessoas responderam outra demência (34.8%). Em relação ao tempo de diagnóstico, está compreendido entre os 6 meses e os 19 anos ($M = 5.41$; $DP = 4.24$).

Relativamente ao grupo de não cuidadores, 58.7% são do sexo feminino e 41.3% do sexo masculino, tendo idades compreendidas entre os 38 e 83 anos ($M = 63.78$; $DP = 10.00$). Além de que 25 são casados ou vivem numa união de facto, 9 são divorciados ou separados, 7 são viúvos e 5 são solteiros.

Tabela 2*Características sociodemográficas dos dois grupos e comparação entre os dois (N = 92/138)*

	Cuidadores		Não cuidadores		Total		
	(N = 46)		(N = 46)				
	N	%	N	%	N	%	Sig
<i>Sexo</i>							.27
Feminino	33	71.7%	27	58.7%	60	65.2%	
Masculino	13	28.3%	19	41.3%	32	34.8%	
Idade (M; DP)	63.4	14.9	63.7	10.0	63.6	12.6	.90
<i>Parentesco com doente</i>							
Cônjuge	26	56.5%			26	56.5%	
Filho/filha	13	28.3%			13	28.3%	
Neto/neta	2	4.3%			2	4.3%	
Sobrinho/sobrinha	2	4.3%			2	4.3%	
Não familiar	2	4.3%			2	4.3%	
Genro/nora	1	2.2%			1	2.2%	
Outro familiar	0	0.0%			0	0.0%	
<i>Escolaridade</i>							.15
Sabe ler e escrever	1	2.2%	0	0.0%	1	1.1%	
1º ciclo (primária)	21	45.7%	15	33.3%	36	39.6%	
2º ciclo (preparatório)	1	2.2%	4	8.9%	5	5.5%	
9º ano (antigo 5º ano)	3	6.5%	4	8.9%	7	7.7%	
12º ano (antigo 7º ano)	11	23.9%	11	24.4%	22	24.2%	
Ensino Superior	5	10.9%	11	24.4%	16	17.6%	
Outro	4	8.7%	0	0.0%	4	3.3%	
<i>Estado civil</i>							.16
Casado/a ou União Facto	33	71.7%	25	54.3%	58	63.0%	
Separado/ divorciado	9	19.6%	9	19.6%	18	19.6%	
Solteiro/a	2	4.3%	5	10.9%	7	7.6%	
Viúvo/a	2	4.3%	7	15.2%	9	9.8%	
<i>Situação profissional</i>							.59
Reformado	24	55.8%	21	52.2%	45	54.2%	
Empregado	16	37.2%	15	37.5%	31	37.3%	
Desempregado	3	7.0%	2	5.0%	5	6.0%	
De baixa	0	0.0%	2	5.0%	2	2.4%	

Como se pode verificar na tabela 2, não existem diferenças entre os dois grupos quanto às suas características sociodemográficas.

4.5. Instrumentos

Os instrumentos utilizados na nossa investigação foram a Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (versão breve), o Questionário de Regulação Emocional, a ETC-Escala Toulosiana de *Coping* (ETC-versão reduzida), o Inventário Neuropsiquiátrico (INP). Usámos ainda um questionário sociodemográfico para a recolha de dados pessoais e clínicos.

4.5.1. Questionário Sociodemográfico e Clínico

O questionário sociodemográfico e clínico teve como finalidade caracterizar os participantes, sendo de muita importância para a reunião de algumas características quer do cuidador informal, quer do paciente com demência, nomeadamente o sexo, a idade, o parentesco, habilitações, estado civil, situação profissional, profissão, o tempo que o cuidador dedica ao doente, a duração do ato de cuidar, se o cuidador já cuidou de outra pessoa, o diagnóstico do paciente, assim como a duração do mesmo.

4.5.2. Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador

A Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (versão breve) é constituída por 12 itens. A versão original da escala integrava 29 itens. Posteriormente foi revista e reduzida para 22 (Martín, 1996; Scazufca, 2002; Zarit & Zarit, 1983) e depois para 12.

A Escala de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (ESC) foi traduzida e adaptada para a população portuguesa com base na *Burden Interview Scale* (Zarit & Zarit; 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002; versão portuguesa de Sequeira, 2010). Este instrumento permite avaliar a sobrecarga subjetiva do cuidador informal, incluindo informação acerca da saúde, vida social, vida pessoal, situação emocional e tipo de relação. Os itens são pontuados de forma quantitativa, variando a pontuação entre zero (0) (correspondente a “nunca”) e quatro (4) (correspondente a “quase sempre”) (Scazufca, 2002). Segundo Sequeira (2010) a Escala de Sobrecarga do Cuidador é um instrumento válido e fiável, podendo ser usado na avaliação do impacto de doenças físicas ou mentais nos cuidadores informais. Relativamente às propriedades psicométricas o instrumento, na sua versão original tem uma boa consistência interna avaliada pelo alfa de Cronbach, assim como na versão portuguesa ($\alpha = .93$) (Martín, 1996; Colodrón, López, Montorio & Trocóniz, 1998; Scazufca, 2002; Sequeira, 2010).

Na sua versão portuguesa este instrumento apresenta quatro fatores, os quais se referem ao “impacto da prestação de cuidados”, “relação interpessoal”, “expectativas com o cuidar” e “perceção de autoeficácia”. (Sequeira, 2010). Relativamente à versão reduzida, a qual está em

processo de validação para a população portuguesa, o Alfa de Cronbach é de $\alpha = .88$ e na de triagem é de $\alpha = .78$ (Bédard, Molloy, Squire, Dubois, Lever, & O'Donnell, 2001). Nesta versão é calculado apenas um *score* total, procedimento que foi adotado nesta investigação.

4.5.3. Questionário de Regulação Emocional

Gross e John (2003) desenvolveram o Questionário de Regulação Emocional (QRE) com a finalidade de avaliar e compreender a utilização de estratégias de regulação emocional, nomeadamente a reavaliação cognitiva e a supressão emocional. Este instrumento foi traduzido e validado para a população portuguesa por Vaz, Martins e Martins (2009).

O QRE é constituído por 10 itens numa escala de tipo Likert, correspondendo 6 itens à estratégia Reavaliação Cognitiva e 4 itens à estratégia Supressão Emocional. A escala é avaliada numa pontuação que varia entre um (1) e sete (7), em que um (1) corresponde a “discordo totalmente”, três (3) corresponde a “não concordo nem discordo” e sete (7) corresponde a “concordo totalmente”.

Relativamente às propriedades psicométricas, a consistência interna das duas subescalas - Reavaliação Cognitiva e Supressão Emocional - foi elevada ($\alpha=.79$ e $\alpha=.73$, respetivamente) (Gross & John, 2003). Em relação à versão portuguesa, a consistência interna é de $\alpha = .76$ e $\alpha = .65$, respetivamente (Vaz & Martins, 2009).

4.5.4. Escala Toulosiana de *Coping*

A Escala Toulosiana de *Coping* foi desenvolvida por Esparbès, Sordes-Ader e Tap (1993), baseada por uma revisão e análise de várias escalas de *coping*. Relativamente à versão portuguesa, foi realizada e adaptada uma versão reduzida da Escala Toulosiana de *Coping* por Nunes, Brites, Pires e Hipólito (2014).

A versão reduzida da escala é constituída por 18 itens distribuídos por cinco estratégias, nomeadamente Controle (5 itens), Recusa (4 itens), Conversão (3 itens), Suporte Social (3 itens) e Distração (3 itens), numa escala de tipo Likert, avaliada numa pontuação que varia entre um (1) e cinco (5), em que um (1) corresponde a “Nunca” e cinco (5) corresponde a “Muito Frequentemente”,

Em relação às propriedades psicométricas, a consistência interna das cinco dimensões – Controle, Recusa, Conversão, Suporte Social e Distração – foi aceitável ($\alpha=.80$; $\alpha=.67$ $\alpha=.66$; $\alpha=.64$, $\alpha=.59$, respetivamente), sendo a consistência interna da escala total calculada através do alfa de Cronbach com valores aceitáveis($\alpha = .70$).

4.5.5. Inventário Neuropsiquiátrico

Relativamente ao Inventário Neuropsiquiátrico (*Neuropsychiatric Inventory*), consiste numa avaliação psicopatológica dos doentes com demência. A versão original foi desenvolvida para avaliar 10 distúrbios do comportamento, tendo sido modificado, mais tarde, para 12 sintomas (versão portuguesa de Leitão & Nina, 2008). No entanto, no nosso estudo é utilizada a versão breve, traduzida por Espirito-Santo, Amaro, Lemos, Matias, Gomes e Sá (2010). Abrange 10 alterações do comportamento e 2 funções neurovegetativas, correspondendo a delírios, alucinações, agitação/agressão, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade/labilidade, perturbação motora, comportamentos noturnos, apetite e alterações alimentares. Cada área é pontuada com base na frequência e na gravidade do comportamento e, portanto, o desgaste que provoca no cuidador.

A frequência é pontuada entre um (1) correspondendo a ocasionalmente (menos de uma vez por semana); dois correspondendo a algumas vezes (uma vez por semana); três (3) correspondendo a frequentemente (várias vezes por semana) e quatro (4) correspondendo a muito frequentemente (todos os dias ou continuamente presente).

A gravidade é pontuada entre um (1) e três (3), em que um (1) corresponde a gravidade ligeira (produz pouca aflição no doente), dois (2), corresponde a moderada (mais preocupante para o paciente, mas pode ser redirecionado pelo cuidador) e três (3) que corresponde a severa (muito perturbadora para o paciente e difícil de redirecionar). Posto isto, de forma a obter um *score* total, em primeiro lugar, multiplica-se a frequência e a gravidade, fazendo, em segundo lugar, a soma total.

Existe ainda a possibilidade de avaliar o desgaste do cuidador, pontuado entre zero (0) – sem desgaste e cinco (5) – desgaste extremo (neste estudo não utilizaremos esta subescala).

Em relação às propriedades psicométricas, foram obtidos bons valores de fidelidade entre avaliações de teste e re-teste ($\alpha = .695$) (Cumming *et al*, 1994; Leitão & Nina, 2008).

4.6. Consistência Interna dos Instrumentos

A consistência interna dos instrumentos utilizados, analisada com o coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach, variou entre um mínimo de .433 (inaceitável) na dimensão Distração do *Coping* a um máximo de .947 na escala de sobrecarga do cuidador. As subescalas com valor inferior a .60 (Suporte Social e Distração) não foram consideradas nos procedimentos estatísticos subsequentes.

Tabela 3*Consistência interna*

	Alfa de Cronbach	Nr de itens
<i>Coping</i>		
Controle	.634	5
Recusa	.708	4
Conversão	.601	3
Suporte Social	.541	3
Distração	.433	3
Sobrecarga do cuidador	.947	12
Regulação emocional		
Reavaliação cognitiva	.807	6
Supressão emocional	.769	4

4.7. Procedimentos

Numa primeira fase, foi realizado o projeto de investigação. Fazendo este trabalho parte de um projeto de investigação mais amplo do CIP-Centro de Investigação em Psicologia da UAL, tinha já parecer positivo da respetiva Comissão de Ética e estavam estabelecidos todos os procedimentos relativos à proteção de dados pessoais (ver Consentimento Informado, em anexo).

Seguidamente, as instituições foram contactadas, neste caso os hospitais e respetivas Comissões de Ética para aprovação da sua participação no estudo através do consentimento informado, sendo que os participantes interessados foram contactados e avaliados de forma individual pela equipa de investigação (após encaminhamento pelas equipas hospitalares). Todos os participantes assinaram o documento escrito de consentimento informado esclarecido, após explicados os objetivos do estudo, bem como os direitos do participante, sendo que foi transmitido que no momento da recolha de dados seria assegurada a transmissão de resultados caso desejassem. No caso dos doentes sem capacidade para compreender e assinar o consentimento informado, a sua assinatura foi da responsabilidade do cuidador informal. Numa fase seguinte os participantes participaram na recolha de dados nos hospitais, num local seguro.

No que toca aos não cuidadores, os questionários foram recolhidos na comunidade. Aqueles que indicaram ser ou já ter sido cuidadores informais foram excluídos. Inicialmente tínhamos 141, no entanto, foram selecionados 46 dos 141 não cuidadores, de forma a amostra ficar equivalente ao grupo dos cuidadores no que toca a determinadas características,

nomeadamente ao género, idade, escolaridade, estado civil e situação profissional. Por fim, os dados foram introduzidos numa base de dados e inseridos no *software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS).

4.7.1. Procedimentos Estatísticos

De forma a realizar-se uma análise descritiva dos dados, foi usado o SPSS (versão 24; IBM; SPSS Inc., Chicago, IL). A análise estatística envolveu medidas de estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, médias e respetivos desvios-padrão) e estatística inferencial. O nível de significância para rejeitar a hipótese nula foi fixado em $(\alpha) < .05$. Após realizada a análise de valores omissos, procedeu-se à substituição dos mesmos, uma vez que não eram aleatórios e com uma percentagem inferior a 5%, através da *expectation-maximization* (Tabachnick & Fidell, 2007).

Posto isto, realizou-se a análise da distribuição normal, através do teste Shapiro-Wilk, demonstrando que os dados não aderiam à distribuição normal (implicando o uso de testes de hipóteses não paramétricos).

Além disso, utilizou-se o coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach. Foram calculadas as correlações bivariadas (Correlação de Spearman) das variáveis em estudo e realizados testes de comparação de grupos para amostras independentes entre cuidadores e não cuidadores. Dada a ausência de normalidade dos dados, recorreu-se ao teste não paramétrico de Mann-Whitney. Foi também utilizado o teste t de Student para amostras independentes e a análise de efeitos de mediação.

Finalmente, o modelo de mediação (modelo 4) foi testado com recurso à macro PROCESS (Hayes, 2015). O presente modelo incluiu uma variável independente (sintomas neuropsiquiátricos), uma variável dependente (sobrecarga) e duas variáveis mediadoras (estratégias de regulação emocional e estratégias de *coping*), tendo sido analisados os efeitos diretos, indiretos e totais, de modo a avaliar a mediação.

PARTE III – RESULTADOS

5. RESULTADOS

5.1. Estatística Descritiva

No que respeita à estatística descritiva das escalas utilizadas no nosso estudo, nomeadamente a Escala Toulosiana de *Coping*, o Questionário de Regulação Emocional para os cuidadores informais e não cuidadores e a Escala de Zarit referente à Sobrecarga para apenas os cuidadores, tendo em conta a amostra, responderam 92 participantes (cuidadores informais – $n = 46$; não cuidadores – $n = 46$).

Quanto aos cuidadores, na Sobrecarga verificou-se uma média de 1.57 ($DP = .80$). Quanto à Regulação Emocional, mais especificamente as estratégias Reavaliação Cognitiva e Supressão Emocional, verificaram-se as médias de 5.18 ($DP = 1.31$) e 4.56 ($DP = 1.82$), respetivamente. No que concerne às estratégias de *Coping*, Controle, Conversão e Recusa, verificaram-se as médias de 4.15 ($DP = .52$), 2.24 ($DP = 1.05$) e 2.63 ($DP = 1.14$), respetivamente.

Relativamente aos não cuidadores, na Regulação Emocional obtiveram-se as médias de 5.16 ($DP = 1.29$) e 4.11 ($DP = 1.45$), na Reavaliação Cognitiva e Supressão Emocional, respetivamente. Em relação às estratégias de *Coping*, obteve-se uma média de 4.23 ($DP = .73$) no Controle, uma média de 2.47 ($DP = 1.02$) na Conversão e uma média de 2.55 ($DP = .92$) na Recusa.

Tabela 4*Estatística descritiva das variáveis*

Variáveis	Cuidadores (N = 46)		Não cuidadores (N = 46)	
	Min.	Máx.	Média	Desvio Padrão
<i>Cuidadores</i>				
Sobrecarga	.00	3.17	1.57	.80
Reavaliação Cognitiva	2.50	7.00	5.18	1.31
Supressão Emocional	1.00	7.00	4.56	1.82
Controle	3.00	5.00	4.15	.52
Conversão	1.00	5.00	2.24	1.05
Recusa	1.00	5.00	2.63	1.14
<i>Não Cuidadores</i>				
Reavaliação Cognitiva	1.00	7.00	5.16	1.29
Supressão Emocional	1.00	7.00	4.11	1.45
Controle	2.40	5.00	4.23	.73
Conversão	1.00	5.00	2.47	1.02
Recusa	1.00	5.00	2.55	.92

5.2. Diferenças entre o grupo dos cuidadores informais e o grupo de não cuidadores

Antes da comparação do grupo de cuidadores com o grupo de não cuidadores, procedemos à análise da normalidade dos dados (devido ao reduzido n das amostras). A significância do teste de Shapiro-Wilk indica que as variáveis não seguem uma distribuição normal (tabela 5).

Tabela 5*Testes de normalidade*

		Shapiro-Wilk		
	Grupo:	Statistic	df	Sig.
Controle	Cuidadores	.949	46	.043*
	Não Cuidadores	.896	46	.001***
Recusa	Cuidadores	.922	46	.004**
	Não Cuidadores	.887	46	.000***
Conversão	Cuidadores	.917	46	.003**
	Não Cuidadores	.935	46	.013*
Reavaliação cognitiva	Cuidadores	.948	46	.038*
	Não cuidadores	.941	46	.021*
Supressão emocional	Cuidadores	.928	46	.007**
	Não cuidadores	.977	46	.490

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Assim, recorreremos ao teste de Mann-Whitney para verificar a existência de diferenças significativas entre os dois grupos.

Relativamente à primeira hipótese colocada (existirão diferenças significativas entre o grupo de cuidadores informais e o grupo de não cuidadores, no que se refere às estratégias de *coping*) verificámos que o grupo dos não cuidadores utiliza mais as estratégias de *coping* Controle e Conversão e o grupo dos cuidadores utiliza mais a estratégia Recusa, embora não haja diferenças estatisticamente significativas ($p > .05$).

Tabela 6*Coping: cuidadores vs não cuidadores*

	Cuidadores	Não cuidadores	U	Sig.
	Média das ordenações	Média das ordenações		
Controle	86.95	96.30	2918.50	.305
Recusa	96.87	93.06	3111.00	.677
Conversão	87.89	95.99	2962.00	.375

No que diz respeito à segunda hipótese (existirão diferenças significativas entre o grupo de cuidadores informais e o grupo de não cuidadores, no que se refere às estratégias de regulação emocional utilizadas), os resultados demonstram que o grupo dos cuidadores utiliza

mais a estratégia de regulação emocional Supressão Emocional e os não cuidadores a estratégia Reavaliação Cognitiva, sendo a diferença estatisticamente significativa.

Tabela 7

Regulação emocional: cuidadores vs não cuidadores

	Cuidadores	Não cuidadores		
	Média das ordenações	Média das ordenações	MU	Sig.
Reavaliação cognitiva	101.72	90.80	2842.00	.232
Supressão emocional	114.78	86.51	2241.00	.002**

** $p < .01$

5.3. Associação entre sintomas neuropsiquiátricos e sobrecarga

Relativamente à terceira hipótese (uma variação dos sintomas neuropsiquiátricos estará associada a uma variação dos níveis de sobrecarga), verificámos que o coeficiente de correlação de Spearman entre os sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de sobrecarga do cuidador é estatisticamente significativo, positivo e moderado ($r_{sp} = .333$, $p = .024$). A direção positiva do coeficiente significa que à medida que aumentam os sintomas neuropsiquiátricos aumentam também, em certa medida, os níveis de sobrecarga do cuidador.

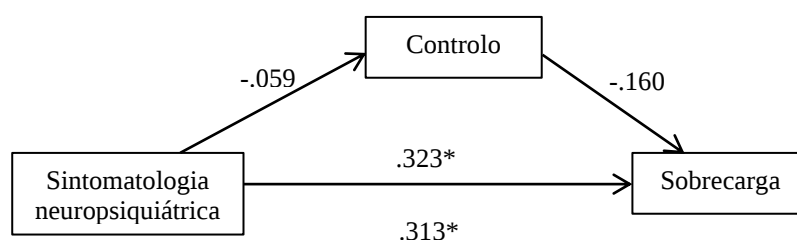
5.4. Coping como mediador da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga

Para testar a hipótese 4 (perante um determinado nível de sintomatologia neuropsiquiátrica, a utilização de estratégias de *coping* adaptativas, pelo cuidador informal, estará associada a níveis inferiores de sobrecarga), procedeu-se a três análises de mediação com a variável sobrecarga do cuidador como variável dependente, a variável estratégias de *coping* (controlo, recusa, conversão) como mediadora e a sintomatologia neuropsiquiátrica como variável independente.

Os resultados podem ser apreciados na tabela 8 e visualizados nas figuras 2, 3 e 4. O modelo explica 13% da variância total da variável sobrecarga do cuidador e os efeitos indiretos totais são de .002, não sendo estatisticamente significativos (dado que o intervalo de confiança do efeito indireto, calculado por *bootstrapping*, inclui o zero).

Figura 2

Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga (os valores apresentados são os valores padronizados)



Os dados apresentados são semelhantes para as mediações com as estratégias de *coping* Conversão e Recusa como variáveis mediadoras.

O modelo explica 13% da variância total da variável sobrecarga do cuidador e os efeitos indiretos totais são de $.002$, não sendo estatisticamente significativos (dado que o intervalo de confiança do efeito indireto, calculado por *bootstrapping*, inclui o zero).

Figura 3

Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga (os valores apresentados são os valores padronizados)

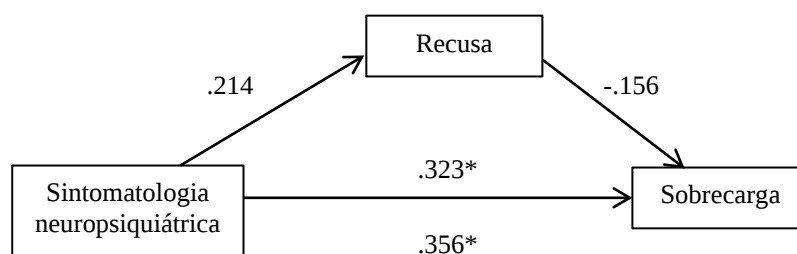


Figura 4

Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga (os valores apresentados são os valores padronizados)

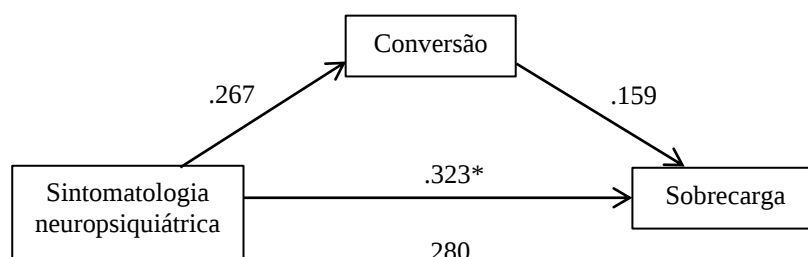


Tabela 8*Resultados das análises de mediação simples: Coping*

Modelo	B	SE	t	p	LLCI	ULCI
Efeito da SN no Controlo	-.011	.028	-.396	.693	-.069	.046
Efeito da SN na Recusa	.089	.061	1.453	.153	-.034	.213
Efeito da SN no Conversão	.105	.057	1.844	.071	-.009	.220
Efeito do Controlo na Sobrecarga	-.247	.219	-1.128	.265	-.689	.194
Efeito da Recusa na Sobrecarga	-.110	.102	-1.072	.289	-.317	.097
Efeito da Conversão na Sobrecarga	.119	.111	1.075	.288	-.104	.343
Efeito total SN na sobrecarga (c)	.095	.042	2.262	.028*	.010	.018
Efeito direto SN na sobrecarga com controlo (c')	.092	.042	2.197	.033*	.007	.177
Efeito direto SN na sobrecarga com recusa (c')	.105	.043	2.443	.018*	.018	.191
Efeito direto SN na sobrecarga com conversão(c')	.083	.044	1.895	.064	-.005	.170
	Effect	Boo SE			Boo	Boo
Efeito indireto da SN na sobrecarga via Controlo	.002	.009			-.021	.020
Efeito indireto da SN na sobrecarga via recusa	-.009	.014			-.046	.009
Efeito indireto da SN na sobrecarga via conversão	.013	.015			-.012	.280

* $p \leq .05$ Boo Bootstraping LLCI limite inferior do intervalo confiança 95% ULCI limite superior

Os dados apresentados permitem constatar que as estratégias de *coping*, não constituem uma função de mediação na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da demência e o nível de sobrecarga do cuidador informal.

5.5. Regulação emocional como mediadora da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga

Para testar a hipótese 5 (perante um determinado nível de sintomatologia neuropsiquiátrica, a utilização de estratégias de regulação emocional adaptativas, pelo cuidador informal, estará associada a níveis inferiores de sobrecarga), procedeu-se a duas análises de mediação com a variável sobrecarga do cuidador como variável dependente, a regulação emocional adaptativa (Reavaliação cognitiva e Supressão emocional) como mediadora e a sintomatologia neuropsiquiátrica como variável independente.

Os resultados das regressões, com a Reavaliação cognitiva como variável mediadora, podem ser apreciados na tabela 9 e visualizados nas figuras 5 e 6. O modelo explica 10.6% da variância da total da variável sobrecarga do cuidador e os efeitos indiretos totais são de -.001, não sendo estatisticamente significativos, dado que o intervalo de confiança do efeito indireto, calculado por *bootstraping* inclui o zero.

Os dados apresentados são semelhantes para a mediação com a Supressão emocional como variável mediadora. Assim, verificámos que os efeitos indiretos das estratégias de regulação emocional sobre a relação entre os níveis de sintomatologia neuropsiquiátrica e os níveis de sobrecarga do cuidador não são estatisticamente significativos.

Figura 5

Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga (os valores apresentados são os valores padronizados)

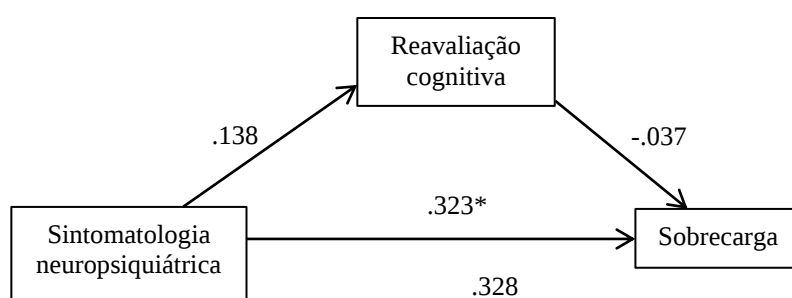


Figura 6

Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica e a sobrecarga (os valores apresentados são os valores padronizados).

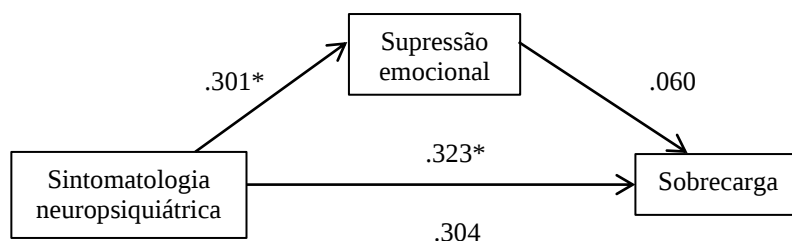


Tabela 9*Resultados das análises de mediação simples: Regulação Emocional*

Modelo	B	SE	t	p	LLCI	ULCI
Efeito da SN na Reavaliação cognitiva	.066	.071	.923	.360	-.078	.210
Efeito da SN na Supressão emocional	.201	.096	2.097	.041*	.007	.395
Efeito da reavaliação na Sobrecarga	-.022	.089	-.251	.802	-.203	.158
Efeito da supressão na Sobrecarga	.027	.067	.398	.692	-.107	.161
Efeito total SN na sobrecarga (c)	.095	.042	2.262	.028*	.010	.180
Efeito direto SN na sobrecarga com Reav. Cog. (c')	.096	.043	2.251	.010*	.183	.120
Efeito direto SN na sobrecarga com Sup. emoc (c')	.089	.044	2.016	.051	.001	.322
	Effect	Boo SE			Boo	Boo
Efeito indireto da SN na sobrecarga via Reavaliação	-.001	.010			-.027	.018
Efeito indireto da SN na sobrecarga via Supressão	.005	.020			-.038	.048

* $p \leq .05$ Boo Bootstrapping LLCI limite inferior do intervalo confiança 95% ULCI limite superior

Estes dados conduzem à conclusão, tal como anteriormente, de que as estratégias de regulação emocional não constituem um mediador da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da demência e o nível de sobrecarga do cuidador informal. Verifica-se, contudo, uma associação positiva baixa entre os sintomas neuropsiquiátricos e a supressão emocional à medida que os sintomas da pessoa com demência aumentam, aumenta também, em certa medida, o recurso a esta estratégia de regulação emocional.

PARTE IV – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

6. DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

6.1. Discussão dos Resultados

Após a descrição dos resultados obtidos no capítulo anterior é agora importante realizar uma discussão acerca dos mesmos, com base na revisão de literatura, respeitando os objetivos definidos anteriormente. Visámos perceber se a regulação emocional e as estratégias de *coping* mediavam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos de uma pessoa com demência e a sobrecarga do respetivo cuidador informal, verificando, também, se existiam ou não diferenças nas variáveis entre os cuidadores informais e não cuidadores, uma vez que é realmente importante dar destaque às pessoas que dedicam o seu tempo a cuidar de um ente querido. Estas “abdicam”, muitas vezes, de si, podendo resultar em muitas consequências a nível da saúde, física e/ou psicológica.

Assim sendo, perante os resultados obtidos pudemos constatar que existem diferenças entre os cuidadores informais e o grupo de não cuidadores no que toca a estratégias de *coping* e estratégias de regulação emocional. Verificámos ainda, no grupo dos cuidadores informais, existir uma associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de sobrecarga.

No entanto, verificámos no nosso estudo que tanto a utilização de determinadas estratégias de *coping*, como de regulação emocional não medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga do cuidador. De seguida vamos abordar estes resultados com mais pormenor para uma melhor compreensão dos mesmos.

A H1 pretendeu verificar se existiam diferenças significativas entre o grupo de cuidadores informais e o grupo de não cuidadores, no que se refere às estratégias de *coping* utilizadas. No que concerne à estratégia de *coping* Recusa verificámos que o grupo dos cuidadores apresenta valores mais altos em comparação com os não cuidadores, sendo esta uma estratégia não adaptativa. Já o grupo dos não cuidadores utiliza mais as estratégias de *coping* Controle e Conversão, no entanto, esta não é uma diferença estatisticamente significativa. Assim, a hipótese foi parcialmente confirmada.

O cuidador informal, perante a situação com que se depara, passa por fases muito difíceis em que é extremamente exigente lidar não só com o doente de quem cuida, pelo seu comportamento, como com todos os aspetos que isso acarreta para a vida do mesmo. Portanto, há imensos fatores a que o cuidador tem de fazer face e, inevitavelmente, adotar estratégias que consigam facilitar a gestão de todo o stresse envolvido no processo de cuidar. No caso da estratégia recusa – aquela que os cuidadores informais do nosso estudo utilizam significativamente mais que os não cuidadores - associa-se à incapacidade de aceitação e

percepção da realidade da situação, envolvendo duas dimensões, a denegação - em que o problema é esquecido, e a alexitimia, que se refere à dificuldade que a pessoa tem em descrever as suas emoções e sentimentos (Rafael, 2006; Tap, Costa & Alves, 2005). Assim, podemos considerar que os cuidadores terão dificuldades em lidar com a própria situação, quer pela dificuldade em a aceitar, quer pela dificuldade de perceber o que realmente está a acontecer na sua vida e na do ente querido, visto que esta tarefa pode causar danos psicológicos e físicos gerando um grande sofrimento, devido aos problemas comportamentais associados à demência, ao aumento da necessidade de supervisão constante associada à ausência de tempo, à incapacidade por parte do doente demonstrar gratidão e à deterioração progressiva do mesmo (Pinquart & Sörensen, 2003).

A H2 procurava averiguar a existência de diferenças significativas entre o grupo de cuidadores informais e o grupo de não cuidadores, no que se refere às estratégias de regulação emocional utilizadas. Encontrámos diferenças significativas em relação à Supressão Emocional, tendo o grupo de cuidadores revelado níveis superiores, em comparação com o grupo de não cuidadores. Uma vez mais, os cuidadores apresentam níveis elevados de supressão, sendo uma estratégia de regulação emocional não adaptativa. Já no que respeita à estratégia Reavaliação Cognitiva, os resultados demonstraram a ausência de diferenças significativas. Confirma-se, parcialmente, a hipótese.

A estratégia supressão emocional envolve uma inibição do comportamento, sem diminuir o impacto negativo da experiência emocional, podendo desencadear consequências negativas a nível afetivo, cognitivo e social (Gross, 1998, 1999, 2001, 2002, 2007; Gross & Thompson, 2007). Isto significa que o cuidador tende a suprimir a expressão das suas emoções, provavelmente procurando manter-se focado no desempenho da tarefa de cuidar. É ainda possível que a responsabilidade associada ao cuidar, bem como o desejo de “proteger” a pessoa de quem cuida, contribuam para esta inibição (a demonstração da emoção poderia levar a uma perturbação do doente). As estratégias diferem ao longo do tempo face à resposta emocional, sendo um processo contínuo, que poderá funcionar de forma automática ou controlada, consciente ou inconsciente. As emoções podem iniciar com a avaliação de um determinado estímulo, de origem externa ou interna, com uma percepção significativa, desencadeando respostas emocionais implicando sistemas comportamentais, experienciais e fisiológicos. Sendo que as estratégias podem ser distinguidas em estratégias de Regulação Emocional focadas nos antecedentes e estratégias de Regulação Emocional focadas na resposta (Gross, 1998, 1999, 2001, 2002).

Constatamos assim que, quer no que se refere ao *coping*, quer no que se refere à regulação emocional, os cuidadores informais recorrem a estratégias menos adaptativas para gerir o impacto do papel que desempenham, com potenciais danos psicológicos futuros.

A H3 procurava averiguar se uma variação dos sintomas neuropsiquiátricos estaria associada a uma variação dos níveis de sobrecarga. Perante os resultados conseguimos verificar que existe uma associação entre estas variáveis, confirmando a nossa hipótese. De facto, o aumento (frequência e intensidade) dos sintomas neuropsiquiátricos está associado a níveis mais elevados de sobrecarga.

Estes resultados vão ao encontro da literatura estudada, a qual afirma que os sintomas neuropsiquiátricos, sendo muito característicos da demência, são uma fonte frequente de sobrecarga física e emocional para os cuidadores (Cerejeira, et al., 2012). São diversos os estudos que confirmam esta associação, como os de Aperta (2015) ou Peeters et al. (2010), nos quais 20% dos cuidadores de doentes com demência apresentavam elevados níveis de sobrecarga e 58% um grande risco de vir a desenvolver sofrimento emocional.

Os sintomas neuropsiquiátricos desencadeiam um aumento do nível de dependência do doente, afetando, consequentemente, a saúde e o bem-estar do seu cuidador informal, o que se traduz numa grande sobrecarga (Berger et al., 2005; Brites, Brandão, Pereira, Hipólito & Nunes, 2020; Brodaty, Woodward, Boundy, Ames & Balshaw, 2014; Fulton & Epstein-Lubow, 2011; Lawlor, 2006; O'Donnell et al., 1992; Reichman, 2000; Zarit & Edwards, 2008).

Segundo Bremenkamp e colaboradores (2014), o sintoma gerador de mais desgaste é a agitação, referindo ainda outros fatores geradores de elevado stresse, nomeadamente o delírio e alucinação, delírio e ansiedade, delírio e disforia e irritabilidade.

No que concerne à H4, tentámos perceber se perante um determinado nível de sintomatologia neuropsiquiátrica, a utilização de estratégias de *coping* adaptativas, pelo cuidador informal, estaria associada a níveis inferiores de sobrecarga. Esta hipótese não se confirmou, ao contrário dos vários estudos que descrevem os efeitos positivos do recurso a estratégias de *coping* adaptativas como resposta à sobrecarga, fazendo diminuir os seus níveis (Amorim et al., 2017; Custódio, Frazão, Lucas e Mónico, 2017; Huang et al., 2015; Chakma & Goswami, 2016; Papastavrou et al., 2011).

Estes resultados poderão dever-se ao facto de os cuidadores informais do nosso estudo recorrerem, sobretudo, a estratégias não adaptativas, como a recusa. Os estudos referidos comprovam que a utilização de estratégias de *coping* adaptativas contribuem para uma diminuição da sobrecarga, no entanto, aparentemente, o recurso a estratégias menos adaptativas não contribui para o seu aumento.

Em relação à H5, visámos perceber se perante um determinado nível de sintomatologia neuropsiquiátrica, a utilização de estratégias de regulação emocional, pelo cuidador informal, estaria associada a níveis inferiores de sobrecarga. Esta hipótese não se confirmou. Relativamente a esta variável existe ainda uma lacuna muito grande no que toca a estudos, no entanto, investigações com cuidadores formais conseguiram demonstrar que a utilização de estratégias adaptativas de regulação emocional está associada a menores valores de stresse e ansiedade (Ferreira, 2011).

Tal como no caso das estratégias de *coping*, os cuidadores informais da nossa amostra utilizam a supressão emocional como estratégia de regulação emocional predominante, logo, não se associa a uma diminuição da sobrecarga. Como referimos anteriormente, esta estratégia está associada a consequências negativas a nível afetivo, cognitivo e social (Gross, 1998, 1999, 2001, 2002, 2007; Gross & Thompson, 2007). Contudo, tal parece não se verificar, no que à sobrecarga diz respeito.

Verificámos ainda que o aumento dos sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência se associa a um aumento da supressão emocional, o que implica que, quanto maior o nível de dependência do doente e a exigência associada à tarefa de cuidar, mais os cuidadores inibem comportamentalmente a expressão das suas emoções.

6.2. Conclusão

Com este trabalho pretendíamos analisar de que forma as estratégias de *coping* e de regulação emocional poderiam ser determinantes para a sobrecarga do cuidador informal, de acordo com a sintomatologia neuropsiquiátrica dos doentes de quem cuidam, bem como perceber se existiriam ou não diferenças a nível das estratégias que cuidadores informais e não cuidadores utilizam.

Ao termos comparado os dois grupos relativamente às estratégias que estes utilizam face a situações stressantes, conseguimos perceber que, em relação às estratégias de *coping*, os cuidadores adotam mais estratégias menos adaptativas, como a recusa. Já no que se refere às estratégias de regulação emocional, os não cuidadores utilizam mais estratégias adaptativas, como a reavaliação cognitiva, do que os cuidadores, que utilizam mais a supressão emocional.

Indo ao encontro das evidências científicas prévias, verificámos ainda que, quanto mais sintomas neuropsiquiátricos o doente apresenta, maior será também o nível de sobrecarga do cuidador. A literatura afirma que a presença de sintomas comportamentais e psicológicos da doença prejudica, de forma, bastante significativa a saúde e o bem-estar do cuidador informal,

traduzindo-se na maior fonte de sobrecarga deste, na medida em que os mesmos desencadeiam no aumento do nível de dependência do doente (Berger et al., 2005; Brites, et al, 2020; Brodaty, et al, 2014; Fulton & Epstein-Lubow, 2011; Lawlor, 2006; O'Donnell et al., 1992; Reichman, 2000; Zarit & Edwards, 2008).

Como salienta a literatura, vários aspetos podem influenciar a sobrecarga do cuidador, nomeadamente o nível de cuidados que o doente com demência exige, a ausência de conhecimentos, as próprias competências do cuidador informal, o suporte social (como a falta de apoio formal, informal e familiar), a duração da prestação de cuidados, os problemas comportamentais da pessoa a cuidar e as estratégias de *coping* adotadas pelo cuidador (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, ANO; Lage, 2005). No entanto, de acordo com os resultados do nosso estudo, as estratégias de *coping* e de regulação emocional não medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga. Os estudos existentes comprovam que estratégias de *coping* adaptativas têm um efeito positivo como resposta à sobrecarga, fazendo diminuir os seus níveis (Amorim et al., 2017; Huang et al., 2015; Chakma & Goswami, 2016; Papastavrou et al., 2011). Contudo, é possível que estratégias menos adaptativas não possuam um efeito oposto. Em relação às estratégias de regulação emocional coloca-se a mesma hipótese, mas não há estudos que comprovem o mesmo, a não ser com uma população diferente (cuidadores formais) e com variáveis distintas, em que estas ajudam a diminuir níveis de stresse e ansiedade (Ferreira, 2011).

Seria uma mais valia contribuir para o aumento do bem-estar geral desta população fornecendo algum apoio social, por exemplo com formações aos cuidadores informais e sua família, dando algumas ferramentas psicológicas de forma a que estes consigam enfrentar esta tarefa da melhor maneira possível, para que também não se mantenham isolados, muitas vezes, neste sofrimento físico e psicológico, e sim com o sentimento de que também eles são acompanhados, visto que podemos comprovar os efeitos negativos que o cuidar pode trazer para os mesmos. Sendo que, isto poderá vir a ser cada vez mais um papel extremamente fundamental, na medida em que a população portuguesa, está cada vez mais envelhecida e, portanto, também as previsões apontam para um aumento das pessoas a sofrer de demência.

Apesar dos resultados muito interessantes que obtivemos e do facto de termos procurado incrementar a robustez dos nossos dados ao recolhermos dados diádicos, é necessário abordar as limitações desta investigação. Em primeiro lugar, podemos fazer referência ao facto de a amostra ser reduzida, impossibilitando resultados mais consistentes e precisos. Este facto deveu-se à entrada do país em estado de emergência, o que impediu a continuação da recolha de dados, junto de uma população muito vulnerável e a necessitar de proteção. Esta limitação

impediu ainda que pudéssemos controlar algumas variáveis da amostra como a idade e o género do cuidador, assim como o seu grau de parentesco com a pessoa de quem cuidam. Não permitiu, igualmente, controlar variáveis potencialmente relevantes como o nível de gravidade da demência ou o tipo de demência, em específico.

Outra limitação tem a ver com o facto de o nosso estudo ser transversal, o que não permitiu avaliar a evolução da sobrecarga ao longo do tempo e procurar relações causais entre as variáveis em estudo.

Por outro lado, o estudo trouxe também benefícios, entre os quais o contacto presencial com as díades. Foi possível contactar não só com o cuidador como também com o doente, o que permitiu uma melhor compreensão de cada caso, dando também a possibilidade de ajuda na resposta aos questionários, uma vez que parte da amostra eram pessoas idosas e que necessitavam de alguma ajuda.

Este contacto permitiu perceber que os cuidadores sentiam algum alento em alguém estar a dar valor à sua tarefa e ouvir as suas experiências, muitas delas difíceis. Vivenciámos, assim, a satisfação de poder dar algum suporte e alívio aos cuidadores que estiveram connosco, tendo confirmado a utilidade de poder ouvir e registar aprofundadamente o testemunho destas pessoas, num estudo qualitativo.

Por fim, pensamos ter contribuído, de alguma forma, para um melhor conhecimento nesta área e para próximas investigações a realizar, pois cada vez mais se torna fundamental uma atuação mais precisa neste âmbito.

Referências Bibliográficas

- Alvarenga, A. - *Os "Envelhecimentos" - População e suas consequências na Zona Euro 11*. Lisboa: Departamento de Perspetiva - Ministério da Educação, 2000.
- Alves, T., Sobral, M. & Sotto Mayor, M. (1999). Cuidadores informais de idosos portadores de demência: qualidade de vida e morbilidade consequentes ao seu papel de cuidadores. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3(2), 365-375.
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5ª Ed.) Lisboa: Climepsi Editores.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª Ed. Revista). Lisboa: Climepsi Editores.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in caregiving. The Unexpected Career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Aperta, J. (2015). *Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência*. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Instituto Politécnico de Bragança
- Araújo, I., Paúl, C. & Martins, M. (2009). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista de Enfermagem*, 3(2).
- Argimon, J., Limon, E. Vila, J., Cabezas, C. (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Association Disorders*, 19(1), 41-44.
- Arnold, S. & Kimar, A. (1993). Reversible dementias. *Medical Clinics of North America*, 77(1), 215-230.
- Ballard, S., O'Brien, J., Gray, A., Cormack, F., Avre, G., Rowan, E., et al. (2001). Attention and fluctuating attention in patients with dementia with Lewy bodies and Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, 58(6), 977-982.

- Barber, R., Snowden, J., Craufurd, D. (1995). Frontotemporal dementia and Alzheimer's disease: retrospective differentiation using information from informants. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 59, 61-70.
- Barbosa, M. (2004). Doença de Parkinson em idosos. In Caldas, Célia e Saldanha, Assuero L. *Saúde do Idoso: A arte de cuidar*. (2ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Interciência, (pp. 256-270).
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 27-40). Lisboa: Lidel.
- Barros, J. (2008). *Psicologia do Envelhecimento e do Idoso*. Porto: Livpsic.
- Barros, J. (2008). *Psicologia do Idoso: temas complementares*. Porto: Livpsic.
- Bédard, M., Molloy, D., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 41(5), 652-7.
- Beisgen, B. & Kraitichman, M. (2003). *Senior centers: opportunities for successful aging*. New York: Springer Publishing Company.
- Belleville, S. Peretz, I. & Malenfant, D. (1996). Examination of the working memory components in normal aging and in dementia of the Alzheimer type. *Neuropsychologia*, 34(3), 195-207.
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T. & Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 18(3), 119-128.
- Berger, L. & Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas - Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Bertrand, R., Fredman, L. & Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, 18(4), 534-551.

- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Art, W., Espinosa, C., et al. (1999). Coste de los recursos sanitários de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113, 690-695.
- Brandão, L., Wagner, G. & Carthery-Goulart, M. (2006). Disfunções cognitivas da doença de Alzheimer. In M. P. Parente (Org.). *Cognição e envelhecimento* (pp. 239-258). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Bremenkamp M., Rodrigues, L., Lage, R., Laks, Cabral, H. & Morelato, R. (2014). Sintomas neuropsiquiátricos na doença de Alzheimer: frequência, correlação e ansiedade do cuidador. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(4), 763-773.
- Bridges, L., Denham, S., & Ganiban, J. (2004). *Definitional issues in emotion regulation research*. *Child Development*, 75(2), 340-345.
- Brites, R., Brandão, T., Pereira, F., Hipólito, J. & Nunes, O. (2020). Effects of supporting patients with dementia: A study with dyads. *Perspectives in Psychiatric Care*. 1-7.
- Brodsky H, Woodward M, Boundy K, Ames D, Balshaw R. (2014). Prevalence and predictors of burden in care-givers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 756-765.
- Burke, J. (2002). Subcortical dementia. In R. M. Copeland, M. T. Abou-Saleh & D. G. Blazer (Eds), *Principles and practice of geriatric Psychiatry* (2ª ed., pp. 269-271). London: John Wiley & Sons.
- Burton, L., Newson, J., Schulz, R., Hirsch, C. & German, P. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine*, 26(2), 162-169.
- Calkins, S. D. (2010). Commentary: conceptual and methodological challenges to the study of emotion regulation and psychopathology. *Journal Psychopathology Behavior Assessment*, 32, 92-95
- Campos, E. (2016). *Quem cuida do cuidador? Uma proposta para os profissionais da saúde*. (2ª ed.). São Paulo: Editora Pontocom.
- Caramelli P, Bottino C. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 56(2), 83-7.

- Carrilho, M. & Craveiro, M. (2015). A Situação Demográfica Recente em Portugal. *Revista de Estudos Demográficos*, 4(54), 57-99.
- Carvalho, M. (2009). Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal. *Revista Kairós*, 12(1), 77-96.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3(73).
- Chan, R. (2001). Attentional deficits in patients with post-concussion symptoms: a componential perspective. *Brain Injury*, 15(1), 71-94.
- Cohen, C. (2000). Caregivers for people with dementia: what is the family physician's role? *Canadian Family Physician*, 46, 376-380.
- Cole, P. M., Michel, M. K., & O'Donnell-Teti, L. (1994). The development of emotion regulation and dysregulation: a clinical perspective. In N. A. Fox (Ed.), *The development of emotion regulation: biological and behavioral considerations. Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(240).
- Colodrón, M., López, A., Montorio, I. & Trocóniz, F. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2).
- Correia, S., Custódio, J., Fonseca, C., Frazão, A., Mónico, A. & Parreira, P. (2017). A família no cuidado aos seus idosos: Gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar dificuldades. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 3(2).
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referências*, 3(2), 127-136.
- Cummings, J., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D., & Gornbein, J. (1994) The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(23), 8-14.
- Cupertino, A., Aldwin, C. & Oliveira, B. (2006). Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia*, 10(1), p. 9-18.

- Custódio, J.; Frazão, A.; Mónico, A. & Lucas, H. (2013). *Cuidadores Informais de idosos: Dos níveis de sobrecarga às formas de enfrentar dificuldades*. In *Cuidadores informais de Pessoas idosas: Caminhos de Mudança* (1ª ed., pp. 125-129). Aveiro: UA Editora.
- Daffner K. & Scinto, L. (2000). Early diagnosis of Alzheimer's Disease an introduction. In L. F. M. Scinto & K. R. Daffner (Eds.), *Early diagnosis of Alzheimer's Disease* (pp. 1-28). New Jersey: Human Press.
- Dekosky, S., Kaufer, D. & Lopes, O. (2004). The dementias. In. W. G. Bradley, R. B. Daroff, G., Fenichel, & J. Jankovic (Eds), *Neurology in clinical practice* (pp. 1905-1999). Philadelphia. Butterworth Heinemann.
- Desmond, D., Moronery, J., Sano, M., Stern, Y. & Merino, J. (2002). Incidence of dementia after ischemic stroke: results of a longitudinal study. *Stroke. Journal of the American Heart Association*, 33(9), 2254-2262.
- Devi, J. & Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamento en el cuidador del enfermo com demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontologia*, 12(1), 31-37.
- Dura, J., Stuckenberg, K & Kicol-Glaser, J. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology and Aging*, 6(3), 467-473.
- Diamond, L. M., & Aspinwall, L. G. (2003). Emotion regulation across the life span: An integrative perspective emphasizing self-regulation, positive affect, and dyadic processes. *Motivation and Emotion*, 27(2), 125-156.
- Dillehay, R. & Sandys, M. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 263-285.
- Duarte, M. (1996). Cuidadores? Por que e para que? Atenção ao idoso no domicílio. *Revista Enfermagem*, 3, 126-130.
- Esparbès-Pistre, S., & Tap, P. (2001). Identité, projet et adaptation à l'âge adulte. *Carriéologie, Revue Francophone Internationale*, 8, 133-145.
- Esparbès, S., Sordes-Ader, F., & Tap, P. (1993). Présentation de l'échelle de coping. In *Actes de las Journées du Laboratoire Personnalisation et Changements Sociaux* (pp. 89-107). St. Crieg: Université de Toulouse – Le-Mirail.

- Espirito-Santo, H. A., Amaro, H., Lemos, L., Matias, N., Gomes, J., Sá, P. (2010). Inventário Neuropsiquiátrico (questionário) NPI-Q. Tradução Portuguesa: estudo em curso.
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). Gerontologia Social. Una introducción. In R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Gerontologia Social*, pp.31-54. Madrid: Pirâmide.
- Ferreira, V. (2011). *Relação do ambiente laboral percebido pelos cuidadores formais com a regulação emocional e com os sintomas psicopatológicos: estudo exploratório nas unidades de internamento de cuidados continuados integrados*. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte, Portugal.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fired, L. P. & Guralnik, J. M. (1997). Disability in older adults: evidence regarding significance, etiology, and risk. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(1), 92-100.
- Firmino, H. (2006). *Psicogeriatría*. Lisboa: Almedina.
- Folkman, S., & Lazarus, R. (1985). If it changes must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.
- Fulton AT, Epstein-Lubow G. (2011). Family caregiving at the end of life. *Medicine and health, Rhode Island*, 94(2) 34-35.
- Galvis, M. & Córdoba, A. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes com demência tipo Alzheimer. *Psicologia Desde el Caribe*. 33(2), 190-205
- Garcia, S., Vázquez, R., Dávalos, E., Castillo, J., Silva, B. & Ortiz, A. (2009). Enfermedad de Alzheimer: una panorámica desde su primera descripción hacia una perspectiva molecular. *Medicina Interna de México*, 25(4), 300-312.
- Garnefskig, N., Kraaiy, V., & Spinhovem, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion cognitive regulation and emotion problems. *Personality and Individual differences*, 3, 1311-1327.
- Gaugler, I. E., Zarit, S. H. & Pearlin L. I. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging*, 18(2), 171 – 180.
- Gauthier, S., & Ballard, C. (2009). *Management of Dementia*. New York: Informa Healthcare.

- George, L. & Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Gohm, C. (2003). Mood regulation and emotional intelligence: individual differences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(3), 594-607.
- Gratz, L. (2007). Targeting emotion dysregulation in the treatment of self-injury. *Journal of clinical psychology*, 63(11), 1091–1103.
- Gratz, K., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(1), 41-54.
- Grilo, P. (2009). *Doença de Alzheimer: epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Gross, J. (1998). The emerging field of emotion regulation: an integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271-299.
- Gross, J. (1998). Antecedent and response-focused emotion regulation: divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(1), 224-237.
- Gross, J. (2002). Emotion regulation: affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology* 39, 281-291. Retirado de: [http:// sprweb.org/articles/Gross02.pdf](http://sprweb.org/articles/Gross02.pdf)
- Gross, J., & John, O. (2003). Individual Differences in Two Emotion Regulation Processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348-362.
- Gross, J., & Thompson, R. (2007). Emotion Regulation: conceptual foundations. In J.J. Gross (Eds.), *Handbook of emotion regulation* (pp. 3-24). New York: The Guildford Press.
- Hayslip, B., Han, G. & Anderson, C. (2008). Predictors of Alzheimer's disease caregiver depression and burden: what noncaregiving adults can learn from active caregivers. *Educational Gerontology*, 34(11), 945-969.
- Henderson, A. & Jorm, A. (2002). *Definition and epidemiology of dementia: a review*. In M. Maj. & N. Sartorius (Eds), *Dementia* (2^a ed., pp. 1-33). England: John Wiley & Sons.

- Herrera A, Lee J, Palos G, Torres-Vigil I. (2008). Cultural influences in the patterns of long-term care use among Mexican American family caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 27(2), 141-165.
- Heru, A. (2000). Family functioning, burden, and reward in the caregiving for chronic mental illness. *Families, Systems & Health*, 18(1), 91-103.
- Holley, C. & Mast, B. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 388-396.
- Hooyman, N. & Kiyak, H. A. (2010). *Social gerontology: a multidisciplinary perspective*. Boston: Prentice Hall.
- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566–572.
- Husband, A. & Worsley, A. (2006). Different types of dementia. *The Pharmaceutical Journal*, 277, 579-582.
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra
- Instituto da Segurança Social [ISS] (2005). Situação social dos doentes de Alzheimer. Um estudo exploratório. Retirado de: http://medicosdeportugal.saude.sapo.pt7content_files/cms/pdf/pdf_7f11a78ce0780a2142a6eb7bc3c8.pdf.
- Instituto Nacional de Estatística. (2017). Projeções de População Residente. Retirado de: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=277695619&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- Instituto Nacional de Estatística. (2007). Envelhecimento crescente, mas especialmente desigual. *Revista de Estudos Demográficos*, 40. Retirado de www.ine.pt.
- Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade Familiar pelos Dependentes Idosos nos Países das Comunidades Europeias*. Irlanda, Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho.

- Lage, I. (2007). Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal. [Dissertação de Doutoramento não publicada]. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Lage, I. (2005). *Cuidados familiares a idosos*. In C. Paúl & A. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi
- Lawlor, B. (2006). Sintomas comportamentais e psicológicos na demência. In H. Firmino (Ed.). *Psicogeriatría* (pp. 267-279). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: past, present and future. *Psychosom Med.* 55(3), 234–247.
- Lazarus, S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leininger, M. & McFarland, M. (2002). *Transcultural nursing: concepts, theories, research, and practice* (3^a ed.). New York: McGraw-Hill.
- Leitão, O., & Nina, A. (2008). Inventário Neuropsiquiátrico. In A. de Mendonça, & M. Guerreiro (Edits.), *Escala e Testes na Demência* (3^a Ed.). Lisboa: Grupo de Estudos do Envelhecimento Cerebral e Demências, pp.77-97.
- Leitão, O. R., & Nina, A. (2007). (NPI): Inventário Neuropsiquiátrico. In GEECD (Org.), *Escala e Testes na Demência Porto: GEECD – Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência*, pp. 73-92.
- Leite, M. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados*. [Dissertação de Doutoramento não publicada]. Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação, Universidade do Porto, Portugal.
- Lemos, M. (2013). Parecer de iniciativa sobre as consequências económicas, sociais e organizacionais decorrentes do envelhecimento da população. (conselho económico e Social, Ed.) *Conselho Económico e Social*, 391.
- Lezak, M. (1995). *Neuropsychological assessment* (3^a ed.) England: Oxford University Press.
- Lindgren, C. (1993). The caregiver career. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 25(3), 214-219.

- Litvan, I., Bhatia, K., Burn, D., Goetz, C., Lang, A., McKeith, I, et al. (2003). SIC Task Force appraisal of clinical diagnostic criteria for parkinsonian disorders. *Movement Disorders*, 18(5), 467-486.
- Liu, W. & Gallagher-Thompson, D. (2009). Impact of dementia caregiving: risks, strains and growth. In S. H. Qualls & S. H. Zarit (EDS.), *Aging families and caregiving*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Lobo, A. (2013). *Manual de Psiquiatria General*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.
- Lobo, A., Launer, J., Fratiglioni, L. Andersen, K., Di Carlo, A. Breteler, M., et la. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*, 54(11 Suppl 5), 4-9.
- Lopes, A. & Lemos, R. (2012). Envelhecimento demográfico: percursos e contextos de investigação na Sociologia Portuguesa. *Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, 13-31.
- Loureiro, N. (2009). A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Universidade Fernando Pessoa.
- Luzardo, A., Gorini, M. & Silva, A. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 15(4), 587-594.
- Machado, J. (2006). Demência com corpos de Lewy. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatria* (pp. 427-451). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Majerovitz, S. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology and Aging*, 10(3), 447-457.
- Malhotra, N. (2001). *Pesquisa de marketing*. (3ª ed.). Porto Alegre: Bookman, 2001.
- Manning, L. (2008). *A Neuropsicologia Clínica: uma abordagem cognitiva*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Meneses, M. & Teive, H. (2003). *Doença de Parkinson*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Marques, L., Firmino H. & Ferreira, L. (2006). Diagnóstico diferencial das síndromes demenciais. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 357-375). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Martín, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 6(4), 338-346. In: Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.
- Martins, Ribeiro, J. & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Matthews B. (2018). Life of the second-order patient: factors impacting the informal caregiver. *Journal of Loss and Trauma*, 23(1), 29-43.
- McKeith, I. (2002). Dementia with Lewy bodies. *British Journal of Psychiatry*, 180(2), 144-147.
- Metzelthin S, Verbakel E, Veenstra M, van Exel J, Ambergen A, Kempen G. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalized long-term care: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics* 17, 232-241.
- Mohs, R. (2005). The clinical syndrome of Alzheimer's disease: aspects particularly relevant to clinical trials. *Genes, Brain and Behavior*, 4(3), 129-131.
- Monis, C., Lopes, G., Carvalhas, J. & Machado, S. (2005). Sobrecarga do cuidador informal. *Escola Superior de Enfermagem Imaculada Conceição*, 35, 49-55.
- Montgomery, R., Gonyea, J. & Hooyman, N. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montorio, I. & Izal, M. (1999). Câmbios associados al processo de envejecimiento. In M. Izal & I. Montorio (Eds.). *Gerontologia Conductal. Bases para la intervención y âmbitos de aplicación* (pp. 33-66). Madrid: Editorial Síntesis.
- Moreira, O. & Oliveira, C. (2005). Fisiopatologia da doença de Alzheimer e outras demências. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 41-60). Lisboa. Lidel.
- Morris, J. C. (1993). The clinical dementia rating (CDR): *Current version and scoring rules*. *Neurology*, 43(11), 2412-2414.

- Mortimer, J. & Graves, A. (1993). Education and other socioeconomic determinants of dementia and Alzheimer's disease. *Neurology*, 43(8), 39-44.
- Neary, D., Snowden, J. & Mann, D. (2005). Frontotemporal dementia. *The Lancet Neurology*, 4(11), 771-780.
- Neri, A. (2008). *Palavras-chave em Gerontologia*. Campinas (SP): Alínea.
- Neri, A. (2006). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (2ª ed.). Campinas (SP): Alínea Editora.
- Neri, A. L. (2001). *Palavras-chave em Gerontologia*. Campinas, SP: Alínea.
- Neri, A. (1993). *Qualidade de Vida e Idade Madura*. Campinas: Papirus.
- Nuijten, M., Iperen, P., Palmer, C., Hilten, B., Snyder, E. (2001). Cost-Effectiveness Analysis of Entacapone in Parkinson's disease: A Markov Process Analysis. *Value in Health*, 4(4).
- Nunes, M. & Marrone, C. (2002). *Semiologia neurológica*. Porto Alegre. EDIPUCRS.
- Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, J. (2014). Escala Toulousiana de Coping – Reduzida. *Centro de Investigação em Psicologia - Universidade Autónoma de Lisboa*.
- O'Donnell B., Drachman, D. Barnes, H., Peterson, K. Swearer, J. & Lew, R. (1992). Incontinence and troublesome behaviors predict institutionalization in dementia. *Journal of Geriatric Psychiatric and Neurology*, 5(1), 45-52.
- Oliveira, C. & Miguel, I. (2011). *Perfis Psicogeríátricos dos idosos com apoio institucional no concelho de Pombal*. [Dissertação de Mestrado não publicada] Instituto Superior Bissaya Barreto da Fundação Bissaya Barreto, Lisboa.
- Organização Mundial de Saúde (1992). *The ICD-10 (International classification of diseases), classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. World Health Organization, Division of Mental Health: Genebra.
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L., & Schulz, R. (2000). *The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers*. In R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers* (p. 1–32). Springer Publishing Company.

- Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl & A. Fonseca (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.
- Paúl, C. (1997). Envelhecimento activo e redes de suporte social. Departamento de Ciências e de Comportamento. ICBAS-UP.
- Pearlin L. & Aneshensel, C. (1994). Caregiving: the unexpected career. *Social Justice Research*, 7(4), 373-390.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their comments. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Peeters, M., Van Beek, A., Meerveld, M., Spreeuwenberg, M. & Francke, L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*. 9, 9.
- Penning, M. (1991). Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. *The Gerontologist*, 30(2), 220-227.
- Pereira, A. & Romão, A. (2008). *As Necessidades dos Cuidadores Informais*. Lisboa: Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.
- Pereira, F. (2015). *Necessidades dos cuidadores de doentes com demência*. (Tese de Doutoramento não publicada). Lisboa: Universidade Autónoma de Lisboa.
- Pereira, M. (2007). *Cuidadores informais de doentes com Alzheimer. Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Universidade do Porto.
- Pereira, M. (1996). *Repercussões da Doença Mental na Família*. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa.
- Pereira, M. & Mateos, R. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In H. Firmino (Eds.), *Psicogeriatria* (pp. 541-560). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *The Gerontologist*, 54(1), 90-106.

- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Science*, 58(2), 112-128.
- Pinho, L. (2008). *Demência: a marcha diagnóstica no âmbito dos cuidados de Saúde primários*. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior.
- Pitt, B. (2002). Clinical features of senile dementia and Alzheimer's disease. In R. M. Copeland, M. T. Abou-Saleh & D. G. Blazer (Eds.), *Principles and practice of geriatric psychiatry* (2^a ed., pp. 237-240). London: John Wiley & Sons.
- Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E., Fernández, J. (2016). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Revista Educación y Humanismo*, 19(32), 88-101.
- Pronost, A., & Tap, P. (1996). La prévention du burnout et ses incidences sur les stratégies de coping (n^o spécial sur la Psychologie de la santé), *Psychologie Française*, 41, 165-172.
- Rafael, M. (2006). *Estratégias de coping e estima de si*. [Tese de Mestrado]. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa
- Ramos B. (2004). Culture, ethnicity, and caregiver stress among Puerto Ricans. *Journal of Applied Gerontology* 23(4), 469-486.
- Reichman, W. (2000). Nondegenerative dementing disorders. In C. E. Coffey, & J. L. Cummings, *Textbook of Geriatric Neuropsychiatry* (p. 491). Washington D.C.: American Psychiatric Press, Inc.
- Ricarte, S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. [Dissertação de Mestrado]. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Retirado de: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>
- Riedijk, S., De Vugt, M., Duivenvoorden, H., Niermeijer, M., Van Swieten, J., Verhey, F., et al. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22, 405-412.
- Robert, L. (1995). *O Envelhecimento*. Lisboa: Instituto Piaget.

- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R., McGuire, L. & Kiecolt-Glaser, J. (2001). Long-term caregiving: what happens when it ends?. *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573-584.
- Rocha, B. (2009). *Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência*. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Universidade do Algarve.
- Roig, M., Abengózar, M. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227.
- Rothbart, K., & Posner, I. (2006). Temperament, attention, and developmental psychopathology. *Developmental psychopathology*, 2, 465–501.
- Ruiz, J. (2001). *Manual de psicogeriatría clínica*. Barcelona: Masson.
- Sá, I. (2002). O desenvolvimento da compreensão e da regulação das emoções. *Educação Emocional*, 4, 7-16.
- Santana, I. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências: diagnóstico diferencial. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 61-82). Lisboa: Lidel.
- Santana, I. & Cunha, L. (2005). *Demência(s): manual para médicos*. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Santos, S., Pelzer, M. & Rodrigues, M. (2007). Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 4(2), 114-126.
- Saraiva, D. (2011). *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos do apoio ao cuidador*. Tese de mestrado em Intervenção Social. Universidade de Coimbra.
- Savage S, Bailey S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian Health Review*, 27(1), 103-109.
- Scazufca, M. (2002). Versão Brasileira da escala Burden Interview para avaliação da sobrecarga em cuidados de indivíduos com doenças mentais. *Revista Portuguesa de Psiquiatria*, 25(6), 12-17. In: Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

- Schene, A. (1990) - Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25(6), 289-297.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schulz, R. & Quittner, A. (1998). Caregiving through the life-span: overview and future directions. *Health Psychology*, 17(2), 107-111.
- Seima, D. & Lenardt, M. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 10(2) 388-398.
- Sequeira, C. (2010) Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12(2), 9-1.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Skaff, M., Pearlin, L. & Mullan, J. (1996). Transitions in the caregiving career: effects on sense of mastery. *Psychology and Aging*, 11(2), 247-257.
- Sousa, G. & Rosas, J. (2009). Doenças do Movimento. In Sá, M. *A neurologia clínica: compreender as doenças neurológicas*. Universidade Fernando Pessoa.
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.
- Spar, J. & La Rue, A. (1998). *Guia de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi.
- Squire, A. (2005). *Saúde e Bem-estar para Pessoas Idosas: Fundamentos para a Prática*. Loures: Lusociência.
- Steckler, A., McLeroy R. M., Goodman, R. M., Bird, S. T. & McCormick L. (1992). Toward integrating qualitative and quantitative methods: an introduction. *Health Education Quarterly*, 19(1), 1-8.
- Stevens, M., van Duijn, C., Kamphorst, W., de Knijff, P., Heuntink, P., van Gool, A., et al. (1998). Familial aggregation in frontotemporal dementia. *Neurology*, 50, 1541-1545.

- Stone, R., Cafferata, G. & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626.
- Tabachnick, B. & Fidell, L. (2007). *Using Multivariate Statistics*. (6^a ed.). Pearson.
- Tap, P., Costa, E., & Alves, M. (2005). Escala Toulousiana de coping (ETC): Estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6, 47-56.
- Tap, P., Esparbès-Pistre, S., & Sordes-Ader, F. (1995). Identité et stratégies personnalisation. *Bulletin de Psychologie*, 50, 1-10.
- Tavares, A. & Azevedo, C. (2003). Demência com corpos de Lewy: uma revisão para o psiquiatra. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 30(11), 29-34.
- Teixeira, A. & Cardoso, F. (2005). Demência com corpos de Lewy. Abordagem clínica e terapêutica. *Revista Neurociências*, 13(1), 28-33.
- Thompson, A., Lewis, D., & Calkins, D. (2008). Reassessing emotion regulation. *Child Development Perspectives*, 2, 124–131.
- Thompson, R., & Calkins, S. (1996). The double-edged sword: emotion regulation in high risk children. *Development and Psychopathology*, 8, 163-182.
- Thompson, R. (1994). Emotion regulation: a theme in search of definition. In N. A. Fox (Ed.), *The development of emotion regulation: Biological and behavioral considerations*, *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59, 25–52.
- Torrão, J. (2018). *Cuidar a pessoa com demência no domicílio: Caraterísticas do cuidador e sobrecarga*. (Relatório de Estágio). Instituto Politécnico de Bragança.
- Torre, J. (2004). Is Alzheimer's disease a neurodegenerative or a vascular disorder? Data, dogma, and dialectics. *Lancet Neurology*, 3(3), 184-190.
- Touchon, J. & Portet, F. (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Vaz, F., & Martins, C. (2009). *Diferenciação e Regulação Emocional na Idade Adulta: Tradução e validação de dois instrumentos de avaliação para a população portuguesa* [Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho]. <http://hdl.handle.net/1822/9898>
- Vitaliano, P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946-972.

- Walker, M., Ayre, G., Cummings, J., Wesnes, K., McKeith, I., O'Brien, J., et al., (2000). The clinician Assessment of fluctuation and the One Day Fluctuation Assessment Scale. *British Journal of Psychiatry*, 177, 252-256.
- Weuve, J., Boult, C. & Morishita, L. (2000). The effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden. *The Gerontologist*, 40(4), 429-436.
- Wilde, E., Bigler, E., Gandhi, P., Lowry, C. Blatter, D., Brooks., et al. (2004). Alcohol abuse and traumatic brain injury: quantitative magnetic resonance imaging and neuropsychological outcome. *Journal of Neurotrauma*, 21(2), 137-147.
- World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva
- Zarit, S. & Edwards, A. (2008). Family caregiving: research and clinical intervention. In B. Woods & L. Clare (Ed.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (pp. 255-288). England: John Wiley & Sons.
- Zarit S. & Zarit, J.M. (1983). *The Memory and Behaviour problems checklist – and the burden interview*. Technical report. In: Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Pennsylvania State University.
- Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

ANEXOS

Anexo 1 - Consentimento Informado

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A RECOLHA E TRATAMENTO DE DADOS PESSOAIS

Declaro que compreendi os objetivos deste estudo, que a informação por mim fornecida será mantida confidencial e apenas utilizada de forma anónima para fins de investigação científica. Compreendi que em qualquer momento posso abandonar a minha participação neste estudo e solicitar junto do investigador a eliminação da informação por mim fornecida. Sei que está prevista a realização de duas recolhas de dados, em dois momentos diferentes, separados por 1 ano.

Compreendi que a participação neste estudo, ou a recusa em o fazer, em nada irá afetar o tratamento ou a forma como eu ou o doente que acompanho temos sido atendidos. Tive oportunidade de colocar e esclarecer todas as dúvidas que tinha sobre esta investigação.

1- IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELO TRATAMENTO DOS DADOS

Cooperativa de Ensino Universitário, C.R.L. (CEU, C.R.L.) entidade instituidora da Universidade Autónoma de Lisboa
Rua de Santa Marta 47 2º 1150-293 Lisboa
NIF: 501641238
onunes@autonoma.pt

Coordenadora da Investigação: Rute Brites, e-mail: rbrites@autonoma.pt

2- QUE DADOS RECOLHEMOS E CATEGORIAS DE TITULARES DOS DADOS

Dados dos participantes: Nome, Email, N.º telefone ou telemóvel, Género, Idade, Escolaridade, Estado civil, Relação de Parentesco, Situação profissional, Profissão, Avaliação psicofisiológica, não-invasiva, indolor, para avaliar a frequência cardíaca, frequência respiratória e atividade eletrodérmica, através de um pequeno aparelho próprio para esse efeito e uma entrevista com um questionário.

3- FUNDAMENTO JURÍDICO

Consentimento.

4- O QUE FAZEMOS COM OS SEUS DADOS (FINALIDADES)

Investigação sobre “Determinantes psicossociais das diferenças individuais na reatividade ao stress e níveis de *burnout* em cuidadores de pessoas com demência: um estudo longitudinal”, com duas aplicações no espaço de 12 meses.

5- DURANTE QUANTO TEMPO ARMAZENAMOS OS SEUS DADOS

Os seus dados deixarão de ser tratados com a finalidade da investigação, logo que o Titular dos Dados retire o seu consentimento ou cinco anos após o fim do estudo.

7 – TRANSFERÊNCIA PARA PAÍSES TERCEIROS

A Cooperativa de Ensino Universitário garante o cumprimento do regulamento.

8 – TRATAMENTO DOS DADOS

Não serão objeto de tratamento para decisões individuais automatizadas, nem para definição de perfis.

9 – MEDIDAS IMPLEMENTADAS PARA PROTEÇÃO DOS SEUS DADOS CONTRA O ACESSO, A ALTERAÇÃO OU A DESTRUIÇÃO NÃO AUTORIZADA

A Cooperativa de Ensino Universitário toma as precauções necessárias e legalmente exigidas para garantir a proteção da informação recolhida junto dos Titulares dos Dados. Entre outras, estão implementadas as seguintes medidas técnicas e organizacionais para garantir a segurança e confidencialidade dos dados pessoais: segurança física (através de controlo de acessos), separação lógica dos registos, passwords de acesso e níveis de acesso, *firewalls* e programas antivírus.

10 – OS SEUS DIREITOS

Todos os dados pessoais são tratados de acordo com os termos do previsto no Regulamento UE 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, tendo os titulares dos dados pessoais direito de aceder, livremente e sem restrições, confirmando, retificando, apagando ou bloqueando os dados que hajam facultado, bem como o direito à portabilidade e à limitação do tratamento no que disser respeito ao Titular dos Dados, ou do direito de se opor ao tratamento, podendo exercê-lo por escrito, pessoalmente nas nossas instalações ou através do email onunes@autonoma.pt, sem qualquer encargo.

O Titular dos dados tem o direito de retirar o seu consentimento a qualquer altura, devendo para o efeito contactar-nos através do endereço onunes@autonoma.pt

O Titular dos Dados tem o direito de apresentar reclamação à Comissão Nacional de Protecção de Dados ou a qualquer outra autoridade de controlo.

DATA: ____/____/ ____

NOME: _____ (Relacao/Parentesco
c/Doente): _____

Tlf: _____ Email (caso tenha):

ASSINATURA: _____

O Investigador Responsável:-

Anexo 2 - Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (versão breve)

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
1. Acha que não tem tempo suficiente para si próprio, devido ao tempo que tem de dedicar ao seu familiar?	0	1	2	3	4
2. Sente-se em stresse por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e as suas outras responsabilidades (trabalho / família)?	0	1	2	3	4
3. Sente-se irritado(a) ou zangado(a) quando está com o seu familiar?	0	1	2	3	4
4. Acha que o seu familiar está presentemente a afetar, de forma negativa, a sua relação com outros membros da família ou com os seus amigos?	0	1	2	3	4
5. Sente-se em tensão quando está com o seu familiar?	0	1	2	3	4
6. Acha que a sua saúde se tem ressentido por causa do envolvimento com o seu familiar?	0	1	2	3	4
7. Acha que não tem tanta privacidade quanto desejaria, por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
8. Acha que a sua vida social se tem ressentido por estar a cuidar do seu familiar?	0	1	2	3	4
9. Sente que perdeu o controlo sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?	0	1	2	3	4
10. Sente-se indeciso(a) quanto ao que fazer com o seu familiar?	0	1	2	3	4
11. Acha que devia estar a fazer mais pelo seu familiar?	0	1	2	3	4
12. Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?	0	1	2	3	4

Anexo 3 - Questionário de Regulação Emocional

	Discordo totalmente			Não concordo nem discordo			Concordo totalmente
1. Quando quero sentir mais emoções positivas (como alegria ou contentamento), mudo o que estou a pensar.	1	2	3	4	5	6	7
2. Guardo as minhas emoções para mim próprio(a).	1	2	3	4	5	6	7
3. Quando quero sentir menos emoções negativas (como tristeza ou raiva) mudo o que estou a pensar.	1	2	3	4	5	6	7
4. Quando estou a sentir emoções positivas, tenho cuidado para não as expressar.	1	2	3	4	5	6	7
5. Quando estou perante uma situação stressante, forço-me a pensar sobre essa mesma situação, de uma forma que me ajude a ficar calmo(a)	1	2	3	4	5	6	7
6. Eu controlo as minhas emoções não as expressando	1	2	3	4	5	6	7
7. Quando quero sentir mais emoções positivas, eu mudo a forma como estou a pensar	1	2	3	4	5	6	7
8. Eu controlo as minhas emoções modificando a forma de pensar acerca da situação em que me encontro	1	2	3	4	5	6	7
9. Quando estou a experienciar emoções negativas, faço tudo para não as expressar	1	2	3	4	5	6	7
10. Quando quero sentir menos emoções negativas, mudo a forma como estou a pensar	1	2	3	4	5	6	7

Anexo 4 - Escala Toulosiana de *Coping* (versão reduzida)

Itens		Nunca				Muito frequentemente
1	Enfrento a situação	1	2	3	4	5
2	Trabalho em cooperação com outras pessoas para me esquecer	1	2	3	4	5
3	Tento não pensar no problema	1	2	3	4	5
4	Evito encontrar-me com pessoas	1	2	3	4	5
5	Mudo a minha forma de viver	1	2	3	4	5
6	Analiso a situação para melhor a compreender	1	2	3	4	5
7	Sinto necessidade de partilhar com os que me são próximos o que sinto	1	2	3	4	5
8	Procuro atividades coletivas	1	2	3	4	5
9	Sei o que tenho que fazer e redobro os meus esforços para o alcançar	1	2	3	4	5
10	Chego a não sentir nada quando chegam as dificuldades	1	2	3	4	5
11	Resisto ao desejo de agir, até que a situação mo permita	1	2	3	4	5
12	Reajo como se o problema não existisse	1	2	3	4	5
13	Procuro a ajuda dos meus amigos para acalmar a minha ansiedade	1	2	3	4	5
14	Afasto-me dos outros	1	2	3	4	5
15	Aceito a ideia de que é necessário que eu resolva o problema	1	2	3	4	5
16	Digo a mim próprio que este problema não tem importância	1	2	3	4	5
17	Centro-me noutras atividades para me distrair	1	2	3	4	5
18	Reflito nas estratégias que poderei utilizar para melhor resolver o problema	1	2	3	4	5

Anexo 5 - NPI – Inventário Neuropsiquiátrico

(A seguir a cada item vem um exemplo de questão)

	NA	Não	Frequência (1 a 4)	Gravidade (1 a 3)	F X G
Delírios (Ex: o paciente acredita que os outros estão a roubá-lo/a?)					
Alucinações (O paciente fala com pessoas que não existem?)					
Agitação (O paciente não é cooperante, é resistente á ajuda dos outros?)					
Depressão / Disforia (O paciente fala ou comporta-se como se estivesse triste ou desanimado?)					
Ansiedade (O paciente diz que está preocupado com eventos planeados, o futuro?)					
Euforia / Elação O paciente acha piada e ri de coisas a que os outros não acham graça?)					
Apatia / Indiferença (O paciente parece menos espontâneo e ativo que o habitual?)					
Desinibição (O paciente diz coisas grosseiras ou faz comentários sexuais que normalmente não faria?)					
Irritabilidade/Labilidade (O paciente tem flashes repentinos de raiva?)					
Comportamento motor (O paciente anda ao redor da casa sem um propósito aparente?)					
Sono					
Apetite					
Total					

Anexo 6 - Questionário Sociodemográfico (Cuidador Informal)

Questionário sociodemográfico (Momento 1) – Resposta em simultâneo à medida da reatividade ao stresse

Género: Masculino • Feminino •

Idade: _____

Parentesco com o doente: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Situação profissional: _____; Profissão: _____

Questionário sociodemográfico (Momento 2)

Em média, quantos meses por ano exerce funções de cuidador: _____

Em média, quantos dias por semana exerce funções de cuidador: _____

Em média, quantas horas por dia exerce funções de cuidador: _____

Há quantos anos é cuidador deste doente: _____

Já tinha sido cuidador de outra pessoa: SIM ____ Não ____

Se sim, quem? _____ Por quanto tempo? _____ Há quanto tempo?

O que é mais difícil na sua tarefa de cuidador:

Qual o momento mais difícil que viveu, relacionado com a tarefa de cuidar, nos últimos tempos.

Anexo 7 - Questionário Sociodemográfico (Paciente)

Género: Masculino ☐ Feminino ☐

Idade: _____

Parentesco com o cuidador: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Situação profissional: _____ Profissão: _____

Diagnóstico: _____ anos de Diagnóstico: _____