



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DE ACONSELHAMENTO

UNIVERSIDADE AUTÓNOMA DE LISBOA

“LUÍS DE CAMÕES”

***BURNOUT* NOS CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM
DEMÊNCIA: O IMPACTO DA VINCULAÇÃO E DAS
ESTRATÉGIAS DE *COPING***

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

Autora: Patrícia Carolina de Sousa Cirilo Figueiredo Pinto

Orientadora: Professora Doutora Rute Sofia Ribeiro Brites Lopes Dias

Número da candidata: 20140318

Setembro de 2021

Lisboa

Agradecimentos

Quero começar por agradecer à Universidade Autónoma de Lisboa por todas as experiências e oportunidades que me deu ao longo de todo o meu percurso académico. Foram, sem dúvida, estas experiências que me levaram, hoje, a concluir mais esta etapa. Um agradecimento a todos os professores e funcionários que estiveram sempre presentes e me ajudaram a ser quem sou hoje. Em especial, à Prof.^a Doutora Rute Brites, pelo seu apoio e profissionalismo, durante toda esta etapa, sabendo de todos os desafios a que me propus no último ano.

Aos meus pais, à minha irmã, à minha tia e à minha avó, por toda a presença e paciência, durante este percurso nesta Universidade, especialmente ao meu tio. Sem ele, não teria sido possível estar a escrever este pequeno excerto.

À minha companheira, que em momento algum me largou a mão, até quando tudo parecia menos claro e as dificuldades se fizeram sentir.

À minha gata, pela companhia nas noites mais longas.

Aos amigos, que de alguma forma estiveram presentes, e aos colegas e conhecidos que possibilitaram esta minha conquista e contribuíram para ela.

A todos vós, o meu sincero obrigada!

Resumo

A demência é uma doença degenerativa progressiva que tem tido um crescimento significativo na nossa sociedade e no mundo. O Sistema Nacional de Saúde ainda não tem capacidade para lidar com este crescimento e, por essa razão, os cuidadores informais têm tido um papel de extrema importância na prestação de cuidados a pessoas com demência. No entanto, as exigências do cuidado e a falta de preparação e conhecimento, por parte dos cuidadores informais têm resultado no aumento de stresse, sobrecarga e, consequentemente, *burnout*. Assim, tornou-se relevante perceber quais os fatores que podem estar associados às consequências psicológicas dos cuidados prestados e quais podem contribuir, de forma positiva, para preservar a saúde mental da díade (cuidadores informais e pessoas com demência). Este estudo teve como objetivo principal perceber o impacto das estratégias de *coping* (variável mediadora) e da vinculação (variável moderadora) na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e do *burnout* nos cuidadores informais. Participaram 46 cuidadores informais e 46 pessoas diagnosticadas com demência, tendo sido a mais prevalente a doença de Alzheimer. A maioria dos cuidadores informais era do sexo feminino, cuja média de idade foi de 63.44 anos (DP = 14.99). A análise de mediação não apresentou resultados significativos. O mesmo foi encontrado na análise de moderação; não houve qualquer moderação na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*. Era de esperar, que na presença de mais sintomas neuropsiquiátricos, as estratégias mais utilizadas pelos cuidadores fossem as mais adaptativas. No entanto, as mais utilizadas foram as menos adaptativas, que geraram aumentos nos níveis de *burnout*. A vinculação mais segura estaria associada a uma diminuição dos níveis de *burnout*, na presença de sintomatologia neuropsiquiátrica grave. Porém, esta variável indicou não ter qualquer impacto nos níveis de *burnout* nos cuidadores informais. Mais estudos são necessários, no sentido de melhor compreender as variáveis psicológicas envolvidas no processo de *burnout*. Só assim será possível o trabalho com esta população, a fim de lhes dar as ferramentas necessárias para adotarem as estratégias mais adaptativas e evitar níveis de stresse, sobrecarga e *burnout*.

Palavras-Chave: Demência; Cuidadores Informais; Estratégias de *Coping*; Vinculação; *Burnout*

Abstract

Dementia is a progressive disorder that has been having a significant growth within our society and around the world. The Portuguese National System of Health does not yet have the capacity to deal with this growth and for this reason, informal caregivers play an extremely important role when it comes to providing care to people with dementia. However, the demands of care and the lack of preparation and knowledge on the part of informal caregivers have resulted in increased stress, burden and, consequently, burnout. Thus, it becomes relevant to understand which factors may be associated with the psychological consequences of the care provided and which may positively contribute to preserving the mental health of the dyad (informal caregivers and people with dementia). This study aimed to understand the impact of coping strategies (mediating variable) and attachment (moderating variable) on the relationship between neuropsychiatric symptoms and burnout in informal caregivers. 46 informal caregivers and 46 people diagnosed with dementia participated, with Alzheimer's disease being the most prevalent. The female gender was the one most found among informal caregivers, whose average age was 63.44 years ($SD = 14.99$). The mediation analysis did not show significative results. The same was found in the moderation analysis, where there was also no moderation in the relationship between neuropsychiatric symptoms and burnout. It was to be expected that in the presence of more neuropsychiatric symptoms, the guidelines most used by caregivers would be the most adaptive. However, as the most used were the less adaptive ones, which generated increases in burnout levels. Safer attachment associated with a decrease in burnout levels in the presence of severe neuropsychiatric symptoms. However, this variable indicated that it had no impact on burnout levels in informal caregivers. More studies are necessary and vital in order to better understand the psychological variables involved in the burnout process. In this way, it would be possible to work with this population, in order to give them the necessary tools to adopt the most adaptive strategies and avoid levels of stress, burden and burnout.

Key-Words: Dementia; Informal Caregivers; Coping Strategies; Attachment; Burnout

Índice

RESUMO.....	III
ABSTRACT.....	IV
INTRODUÇÃO.....	8
PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO	11
1. DEMÊNCIA.....	12
1.1 <i>Classificação das Demências – Demências Reversíveis (tratáveis) e Irreversíveis (primárias)</i>	12
1.1.1 Demências Reversíveis.....	13
1.1.2 Demências Irreversíveis.....	14
1.1.2.1 Doença de Alzheimer.....	14
1.1.2.2 Demência Vascular	17
1.1.2.3 Demências dos corpos de Lewy	19
1.1.2.4 Degeneração Frontotemporal	20
1.1.3 Prevalência.....	21
2. O CUIDADOR INFORMAL	23
3. <i>BURNOUT</i>	28
4. ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i>	35
5. VINCULAÇÃO.....	41
6. O IMPACTO DO CUIDAR NOS CUIDADORES INFORMAIS: ESTARÃO ESTES EM BURNOUT?.....	46
PARTE II- PARTE EMPÍRICA	48
7. MÉTODO.....	49
7.1 <i>Objetivo Geral</i>	49
7.2 <i>Objetivos Específicos</i>	49
7.3 <i>Hipóteses em estudo</i>	49
7.4 <i>População e Amostra</i>	51
7.5 <i>Instrumentos</i>	52
7.5.1 ECR-RS - Experiences in Close Relationships – Relationship Structures	53
7.5.2 CBI – Copenhagen Burnout Inventory	53
7.5.3 NPI-Q – Neuropsychiatric Inventory (Versão Reduzida).....	54
7.5.4 ECT-R – Escala Toulousiana de Coping (Versão Reduzida)	54
7.6 <i>Procedimentos</i>	55
7.7 <i>Procedimentos de Análise de Dados</i>	56

8. RESULTADOS	57
8.1 <i>Consistência interna das medidas</i>	57
8.2 <i>Estatística Descritiva das Medidas</i>	57
8.3 <i>Modelos de Moderação</i>	60
8.4 <i>Modelos de Mediação</i>	60
9. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	62
9.1 <i>Limitações do estudo</i>	65
9.2 <i>Recomendações para estudos futuros</i>	65
CONCLUSÃO	67
REFERÊNCIAS	69

Índice de Anexos

ANEXO 1 - ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL.....	88
ANEXO 2 – CONSENTIMENTO INFORMADO.....	91
ANEXO 3 – EXPERIENCES IN CLOSE RELATIONSHIPS – RELATIONSHIP STRUCTURES...	93
ANEXO 4 – COPENHAGEM BURNOUT INVENTORY	94
ANEXO 5 – ESCALA TOULOUSIANA DE <i>COPING</i> (V. REDUZIDA).....	95
ANEXO 6 – INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO.....	96
ANEXO 7 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR	97
ANEXO 8 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DA PESSOA COM DEMÊNCIA	98

Índice de Figuras

FIGURA 1.....	50
---------------	----

Índice de Modelos

TABELA 1	51
TABELA 2.....	52
TABELA 3	57
TABELA 4.....	58
TABELA 5	58
TABELA 6.....	59
TABELA 7	61

Introdução

O aumento do número de casos de demência em todo o mundo e em Portugal tem levado ao desgaste do Sistema Nacional de Saúde que, como é de conhecimento geral, não estava preparado para esse crescimento. Com esta realidade a aumentar, os cuidadores informais tomaram um papel muito importante no funcionamento do dia-a-dia das pessoas com demência. Os dados apontam para um crescimento exponencial em Portugal, prevendo que este seja o terceiro país do mundo com maior número de casos (OCDE, 2017). A doença de Alzheimer tem sido a mais prevalente no ocidente, com exceção de Portugal, que aparenta ter um maior número de casos de demência vascular.

O crescimento do número de casos de demência e a falta de preparação destes cuidadores para a prestação de cuidados têm sido objeto de estudo para uma melhor compreensão das consequências psicológicas no cuidador informal e, consequentemente, na díade (Lee et al., 2018; Ornstein & Gaugle, 2012; Safavi et al., 2019; Truzzi et al., 2013). São vários os fatores que podem estar associados ao aumento da sobrecarga e do *burnout* nos cuidadores. Sendo a demência uma doença progressiva, com o passar do tempo as pessoas com demência tendem a ficar mais dependentes (Truzzi et al., 2013). Esta realidade parece ter um impacto também na prestação de cuidados, pois as exigências deste são também maiores. Para além da exigência dos cuidados, a falta de experiência e formação destes cuidadores, assim como a falta de suporte social, estão também associados ao aumento da sobrecarga e do *burnout* nos cuidadores informais. Estes fatores inerentes à prestação de cuidados e que contribuem para a diminuição da saúde mental destes cuidadores, têm igualmente um impacto negativo na díade (Brites et al., 2020; Lindt et al., 2020; Teahan et al., 2020; Truzzi et al., 2013).

Estudos anteriormente desenvolvidos concluíram que estratégias mais adaptativas poderiam ajudar os cuidadores na gestão dos cuidados e preservar a sua saúde mental (Adelman et al., 2014; Lopez et al., 2018, Yilmaz, et al., 2009). Por outro lado, estratégias menos adaptativas parecem contribuir para o aumento da sobrecarga e do *burnout*. Portanto, as estratégias mais adaptativas parecem estar associadas a uma melhor gestão destes cuidados parecem proteger o cuidador informal e a díade, de consequências negativas na saúde psicológica. Desta forma, perceber quais são as estratégias que contribuem para a saúde mental, poderá ajudar a perceber quais atuam melhor na prevenção da sobrecarga e do *burnout*. Outros fatores poderão estar associados ao

aumento dos níveis de *burnout* nos cuidadores. Assim como as estratégias de *coping*, outros fatores podem ter um impacto na saúde mental. Por esta razão, a vinculação foi também estudada de maneira a perceber o papel desta na prestação de cuidados e na saúde psicológica. Estudos anteriores sugeriram que uma vinculação mais segura estava associada a uma diminuição dos níveis de sobrecarga e de *burnout* (Bartholomew, 1998; Karantzas & Simpson, 2014; McWilliams & Bailey, 2010; Mieses, 2010).

No presente trabalho o estudo desta variável é desenvolvido de forma a perceber o impacto desta na díade e, de certa forma, que estratégias podem estar envolvidas para a manutenção da saúde psicológica e prevenção do *burnout*.

Este estudo tem como objetivo verificar em que medida a vinculação e as estratégias de *coping* interferem na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos das pessoas com demência e os níveis de *burnout* nos seus cuidadores informais. Para tal, explorou-se diferenças de género, escolaridade, profissão e estado civil; explorou-se o efeito de mediação das estratégias de *coping* na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*; e explorou-se o efeito de moderação da vinculação na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*.

Para se atingir todos os objetivos propostos, o trabalho foi dividido em duas partes: enquadramento teórico e parte empírica. O enquadramento teórico é constituído por seis capítulos. No capítulo 1 (Demências) há uma descrição do que é a demência e as suas características, principalmente as demências que são irreversíveis. O capítulo 2 (Cuidador Informal) centra-se na importância do cuidador informal na prestação de cuidados a pessoas com demência e as consequências destes cuidados na sua saúde. No capítulo 3 (*Burnout*) aborda-se o *burnout*, como consequência da exigência do cuidado nos cuidadores informais. No capítulo 4 (Estratégias de *Coping*) são referidas as estratégias de *coping*, quais as que poderão ser mais adaptativas e quais se mostram menos adaptativas para uma melhor gestão da prestação de cuidados a pessoas com demência. No capítulo 5 (Vinculação) aborda-se a vinculação e o papel desta na qualidade da prestação de cuidados e na saúde psicológica da díade. O último capítulo (Capítulo 6 – O impacto do Cuidar nos Cuidadores Informais: estarão estes em *burnout*?) refere-se ao impacto do cuidar nos cuidadores informais e de que maneira este impacto pode traduzir-se em níveis mais elevados de *burnout*.

A parte empírica deste trabalho divide-se em três capítulos. No primeiro (Capítulo 7 - Método) aborda-se o tipo de estudo realizado, a amostra, as medidas para a recolha dos dados e os procedimentos para tal. No capítulo 8 (Resultados) foram introduzidos

todos os resultados do estudo para a sua análise posterior. Esta análise foi discutida e interpretada no último capítulo (Discussão), onde foram também apresentadas as limitações deste estudo e algumas sugestões para futuras investigações.

PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Demência

A palavra “demência” surge do latim “*dementia*”, cujo significado é “carência da mente” (Pinho, 2008). O DSM-V (*American Psychological Association* [APA], 2014) caracteriza a demência como sendo uma síndrome cuja característica principal é o aparecimento de diferentes défices cognitivos, que se desenvolvem e podem comprometer várias áreas, nomeadamente a memória, a linguagem, capacidade executiva e atividades motoras, dificuldade no reconhecimento e nomeação de objetos e dificuldade funcional nas tarefas básicas da vida diária do indivíduo. A demência pode ser definida também como uma alteração deficitária das funções superiores mentais, havendo uma alteração também no estado de consciência (Figueira et al., 2017). A demência provoca um declínio nas funções cognitivas, físicas e sociais, podendo ser irreversível (Farina et al., 2017). De acordo com Figueira et al. (2017), aliado a uma deterioração de outra função cognitiva, existe um declínio da memória. Esta deterioração faz-se acompanhar de alterações comportamentais que originam uma perda progressiva das capacidades de desempenho da vida laboral e social, afetando o organismo no seu todo (Figueira et al., 2017). Algumas características associadas à síndrome demencial estão associadas a alterações no comportamento e na capacidade de julgamento (Farina et al., 2017). Distingue-se assim de patologias transitórias e também de estados deficitários que não sejam adquiridos (Figueira et al., 2017). A demência é, portanto, uma doença progressiva (Donaldson et al., 1997) e, segundo Farina et al. (2017), um dos distúrbios mais graves que se enfrenta. O facto de ser uma doença progressiva, que apresenta sintomas neuropsiquiátricos e declínios ao nível da função e da cognição, faz com que os custos associados ao tratamento da demência sejam elevados (Rattinger et al., 2016). Estes mesmo autores reforçam que, para além desta realidade, há um impacto psicossocial significativo na pessoa com demência e na sua família.

1.1 Classificação das Demências – Demências Reversíveis (tratáveis) e Irreversíveis (primárias)

Dentro do grupo das demências tratáveis, segundo o Manual de Psiquiatria Clínica (Figueira et al., 2017), existem sete demências que podem ser reversíveis. Dentro desta categoria cabem demências do foro endócrino, vitamínico, infeccioso, neoplásico, de hidrocefalias de pressão normal e do hematoma subdural crónico e tóxico (Figueira et al., 2017). Por outro lado, segundo a mesma fonte, existem as demências irreversíveis, ou

primárias, onde se inserem a doença de Alzheimer, demência vascular, demência dos corpos de Lewy e demência frontotemporal.

Para se perceber as características de cada uma das demências irreversíveis é importante ter-se uma fonte de referência, com a qual se pode comparar, para se entender o que é discrepante (Figueira et al., 2017). As características do envelhecimento normal são usadas como referência e descrevem um envelhecimento sem qualquer demência associada, apresentando características como a lentificação do processamento da informação e esquecimento ligeiro, sem que esteja associado a alguma perda funcional.

1.1.1 Demências Reversíveis

Dentro das demências reversíveis, Figueira et al. (2017) referem algumas doenças endócrinas, como o hipotireoidismo, tireoide de Hashimoto e hipoparatiroidismo, as quais podem levar a quadros demenciais. Por sua vez, deficiências vitamínicas, como défices de vitamina B12 e de ácido fólico, podem ter consequências semelhantes às doenças endócrinas (Figueira et al., 2017). De salientar também que várias infeções do foro bacteriológico e viral, com o tempo, podem resultar em quadros demenciais, nomeadamente, a doença de Lyme, VIH (vírus da imunodeficiência humana), sífilis, doença de Whipple, brucelose, encefalites virais e meningites e encefalites crónicas (Carloto, 2016).

O tipo de demência por hidrocefalia de pressão normal ocorre devido a uma dilatação do volume dos ventrículos, de forma progressiva, podendo a sua causa derivar de diferentes situações (Figueira et al., 2017).

A demência por hematoma subdural crónico, deriva de possíveis quedas, em especial nas pessoas idosas, onde há um agravamento pós-traumático.

No caso das demências com base em substâncias tóxicas podem destacar-se a doença de Wilson, relacionada com o metabolismo do cobre no organismo, a demência dialítica, provocada pelo excesso nível de alumínio na água da diálise, demência alcoólica, devido ao excessivo consumo de álcool e a demência por metais pesados (Figueira et al., 2017).

Muitas vezes, demências devido a neoplasias são confundidas com tumores que têm um crescimento mais lento, como os meningiomas ou gliomas (Figueira et al., 2017). Para perceber do que se trata deve fazer-se exames, pois é normal que se manifestem sinais neurológicos focais ou de hipertensão craniana, segundo Figueira et al. (2017).

1.1.2 Demências Irreversíveis

O fator idade é aquele que apresenta maiores riscos para o desenvolvimento da demência. Por isso, o aumento da esperança média de vida tem levado a uma maior probabilidade das pessoas desenvolverem demência (*Dementia in Europe Yearbook*, 2019).¹ Com o aumento da esperança média de vida as doenças associadas ao envelhecimento são mais frequentes, nomeadamente as doenças crónico-degenerativas, onde se encontram os quadros demenciais (Novelli et al, 2010).

1.1.2.1 Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é a responsável pelo maior número de casos de pessoas com demência, representando 60 a 70% dos casos (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2021). É o tipo de demência cujas principais características são a perda de memória, défices nas funções executivas, maior dificuldade nas atividades rotineiras, desorientação no espaço e no tempo, alterações ao nível da linguagem e da personalidade (Figueira et al., 2017).

O diagnóstico é feito por exclusão de partes das restantes demências e segue três categorias de diagnóstico, detalhadas pelo *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association*: definitivo, quando há certezas do diagnóstico feito; provável, quando foi possível excluir outras causas; e possível, quando há suspeitas de uma demência mista, onde existe uma associação com a doença de Alzheimer (Figueira et al., 2017).

De acordo com Oliveira Filho e Martins (2018), esta patologia é a doença neuro-degenerativa mais comumente associada à idade avançada, que se manifesta de forma progressiva. O maior impacto tende a ser nas funções mentais superiores, como a memória e restantes capacidades cognitivas que podem apresentar défices cada vez mais acentuados com o decurso da evolução patológica. Existe um comprometimento insidioso que se estende por um período que vai dos 5 aos 10 anos (Robbins et al., 2005). De acordo com Santos (2005), a doença de Alzheimer pode ser caracterizada como um distúrbio degenerativo que afeta o córtex cerebral, atingindo primeiramente o córtex entorrinal e o

¹ De acordo ainda com esta fonte, segundo os dados publicados pelo EuroStat em 2017, a esperança média de vida na União Europeia era de 80.9 anos. Em comparação ao primeiro estudo efetuado sobre estes dados, em 2002, houve um aumento da esperança média de vida de 3.2 anos em 15 anos (*Dementia in Europe Yearbook*, 2019).

hipocampo, ou seja, as estruturas mediais do lobo temporal, acabando posteriormente por progredir para o lobo frontal e neocórtex (Correia, 2016).

Santos (2005), refere que os sinais e sintomas são um reflexo dos problemas neurológicos relacionados com a manifestação da doença, como por exemplo: incapacidade de concentração e capacidade de foco/atenção diminuta, comunicação comprometida tanto na palavra falada quanto na escrita, perda progressiva da memória remota e particularmente da recente, alterações na personalidade e no funcionamento emotivo, neutralização do afeto, perda do olfato, problemas visuais, dificuldade na assimilação de novas aprendizagens ou informação, problemas com conceitos abstratos ou quando é necessária a utilização de julgamento, deterioração da função motora e de coordenação e conseqüentemente da linguagem, alterações do sono com despertares noturnos, demonstração de sinais de ansiedade, confusão e agitação, que se expressa através de olhares assustados, tremores, apatia e conseqüente perda do contacto visual com o outro. O indivíduo pode ainda exibir sinais de labilidade emocional, apresentar-se desorientado, com deterioração geral das suas capacidades físicas e mentais (Santos, 2005).

De acordo com Waldemar e Burns (2017), os sintomas e sinais neuropsiquiátricos que fazem parte do quadro clínico da doença de Alzheimer, correspondem aos sinais e sintomas comportamentais e psicológicos da demência. Estes surgem como manifestação primária das disfunções cerebrais resultantes do sistema límbico ou dos circuitos córtico-subcorticais afetados. Ainda de acordo com estes autores, esta patologia produz diversas alterações na estrutura cerebral, quer de natureza estrutural e/ou neuroquímica, com grande impacto ao nível dos sintomas neuropsiquiátricos manifestados por estes doentes. No entanto, é relevante indicar que, por si só, as alterações estruturais cerebrais acima mencionadas não conseguem ser unicamente responsáveis pelo desenvolvimento de sintomas comportamentais e psicológicos da demência. Existem outras influências que determinam o aparecimento dos mesmos, como por exemplo fatores de natureza social ou até psicológica (Waldemar & Burns, 2017). Segundo estes mesmos autores, nos fatores associados ao doente, pode existir uma personalidade previamente depressiva, problemas agudos, necessidades não satisfeitas como: dor, problemas de sono, medo/insegurança, entre outros. Ainda de acordo com estes autores, há fatores ambientais que potenciam o aparecimento destes sinais e sintomas como excesso ou baixa estimulação, problemas de segurança, falta de atividade e estruturas definidas e falta de rotinas bem estabelecidas. E ainda os fatores relacionados com o cuidador, como o stresse

exibido pelo mesmo, o cansaço, a depressão, a falta de informação sobre o processo demencial, dificuldade de expressão e de comunicação com o doente e expectativas exageradas relativamente ao grau de severidade da demência. Todos estes fatores podem mesmo ajudar a despoletar os sintomas psicológicos e comportamentais da demência (Waldemar & Burns, 2017).

Os sintomas comportamentais e psicológicos da demência são alterações anormais que podem ter uma expressividade com graus de intensidade diferentes, que levam a uma variedade de sinais como: sinais relacionados com psicose (como alucinações e delírios), alterações do humor (como depressão, ansiedade e euforia), alterações motoras e de comportamento (agressividade, aumento de irritabilidade, comportamento motor errático, agitação, manifestações através de gritos), alterações no apetite, na regulação do sono e ainda apatia (Lancôt et al., 2017). Na realidade, eles tendem a emergir em três fases distintas: na primeira surge um aumento da irritabilidade, ou seja, das tendências depressivas e alterações do comportamento; numa segunda etapa surge a ansiedade, agitação, algum sentimento de apatia e alterações do apetite; na terceira fase surgem problemas motores, delírios e alucinações e ainda desinibição nestes doentes (Lancôt et al., 2017).

Estágios

Segundo a *Alzheimer's Association* (2019) sabe-se que as alterações no cérebro de um doente com Alzheimer começam a ser feitas muito tempo antes dos primeiros sinais da doença se começarem a manifestar. Este período de tempo é definido como a doença de Alzheimer pré-clínica. De seguida, verifica-se a formação dos três estágios evolutivos do quadro patológico que se formam no decurso temporal da doença (Lancôt et al., 2017). No entanto torna-se muito difícil situar estes doentes num estágio específico devido a existirem aspetos que podem causar um *overlap* entre os mesmos, são eles: o estágio inicial, o intermédio e o avançado (Lancôt et al., 2017).

No estágio inicial há dificuldades em identificar datas, horas ou dias da semana, tendência em se perder em locais familiares, esquecimento de material recentemente lido/apreendido, dificuldades acrescidas em desempenhar tarefas em público (no meio social ou em contexto laboral), perda de objetos de valor, dificuldade em manter planeamento e estrutura nas rotinas diárias, dificuldade em lembrar-se dos nomes de

peças ou ainda em nomear certos objetos, podendo ainda existir problemas de concentração ou dificuldades em prestar atenção (Alzheimer Portugal, 2019).

De acordo com os mesmos autores, o estágio intermédio é o que tem a maior duração dos três, levando anos na sua manifestação e durabilidade. É nesta altura que o doente com Alzheimer vai precisar do maior número de cuidados e atenção por parte do cuidador. É nesta fase que o indivíduo irá ter maior dificuldade em prestar atenção a coisas que outrora eram rotineiras, como pagar as contas da casa. Ainda assim, consegue lembrar de detalhes significativos relacionados com a sua vida (*Alzheimer's Association*, 2019). Segundo estes autores é nesta fase que os doentes começam a agir de forma inesperada perante situações inofensivas, a confundir as palavras, a demonstrar um humor errático e inconstante que advém da frustração. A capacidade de manutenção dos hábitos de higiene diminui. Estas pessoas começam a esquecer-se da sua própria morada e número de telefone, precisam de ajuda para escolher a roupa adequada à estação do ano em que se encontram e denotam-se grandes mudanças nos padrões de sono (como ter tendência a passar as noites em claro e de forma agitada, dormindo durante o dia). Os riscos de vaguearem pelas ruas aumenta, tal como o risco de se perderem, existindo também mudanças ao nível do comportamento e de aspetos da personalidade do indivíduo.

O estágio avançado do indivíduo é o final da doença, verificando-se uma inabilidade no doente em conseguir responder a estímulos do seu ambiente e em manter uma conversa. As funções superiores estão todas afetadas (a memória e as funções cognitivas tendem a agravar-se de dia para dia) e estes doentes acabam por ficar totalmente dependentes de terceiros, pois perdem o controlo dos seus movimentos (*Alzheimer's Association*, 2019). Segundo estes autores, é neste estágio que as pessoas tendem a precisar de suporte 24 horas por dia, tendem a ter dificuldades em andar, sentar e posteriormente até a mastigar; as dificuldades de comunicação são cada vez maiores e a vulnerabilidade a agentes infecciosos aumenta exponencialmente.

1.1.2.2 Demência Vascular

A demência vascular, segundo o DSM-V (APA, 2014), consiste no aparecimento de défices cognitivos temporários que estão relacionados com um ou mais eventos vasculares cerebrais. O mesmo manual refere algumas evidências, presentes nos indivíduos em causa, de declínio, respetivamente à atenção (velocidade de processamento

incluída) e à função executiva. Estas evidências são detetadas nos exames de neuroimagem, capazes de perceber estes défices cognitivos (APA, 2014).

As características que podem estar associadas e que apoiam o diagnóstico são Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC) ou episódios isquémicos transitórios, mudanças da personalidade e humor, abulia, depressão e oscilação emocional (APA, 2014).

A demência vascular ocorre aquando do comprometimento da circulação de sangue para o cérebro, devido a doenças arteriais, nomeadamente, hipertensão, diabetes, tabagismo, nutrição e obesidade (Jackson et al., 2013). O tabagismo está associado a um aumento de 50 a 80% do risco de demência (Barnes et al., 2010; Chen, 2012) e a diabetes, por sua vez, aumenta não só o risco de demência vascular como o da doença de Alzheimer, em 50 % (Lu et al., 2009; Profenno et al., 2010). O comprometimento, acima citado, resulta na redução funcional neuronal e, eventualmente, na morte de células cerebrais (Jackson, et al., 2013).

Fornari et al. (2010) referem que a demência vascular pode ser causada por quatro tipos de acidentes vasculares: enfartes cerebrais subclínicos, isto é, silenciosos, que afetam os núcleos da base, tálamo, cápsula interna, cerebelo e tronco encefálico; isquemia subcortical crónica progressiva; multienfartes cerebrais; e enfarte único estratégico, que afeta o tálamo, giro angular esquerdo e núcleo caudado. De acordo ainda com estes autores, existem duas síndromes diferentes, cujas manifestações sintomáticas dependem do local anatómico da lesão: síndrome cortical e síndrome subcortical. Quanto à síndrome cortical, esta pode desenvolver disfunção executiva, confusão, afasia e apraxia, amnésia anterógrada, agnosia e dificuldade na perceção de estímulos sensoriais no lado correspondente à zona do cérebro afetada. A síndrome subcortical origina-se a partir da rotura dos circuitos córtico-subcorticais, apresentando sintomatologia com histórico de quedas, perda da função executiva, paralisia pseudobulbar, mudanças de humor e de personalidade, disfunções cognitivas e ataxia.

A etiologia da demência vascular pode variar de um acidente vascular cerebral (AVC), num grande vaso, a acidente microvascular (APA, 2014). Ainda este manual faz referência à heterogeneidade derivada do tipo de lesões, do seu tamanho e da sua localização (podem ser focais, multifocais ou difusas). Apesar destas características, percebeu-se que a localização do enfarte é mais importante que a extensão do tecido que é destruído (Gonçalves, 2015). Muitos indivíduos apresentam enfartes múltiplos que levam a um declínio agudo ou flutuante na cognição, entrelaçados com momentos de estabilidade e melhora. Por outro lado, há indivíduos que podem ter surgimento gradual

com progressão lenta, rápido desenvolvimento de défices, apresentando também uma estabilidade relativa (APA, 2014). Ainda segundo esta fonte, quando surge de maneira gradual e há uma progressão lenta, é possível que seja uma doença de pequenos vasos ou de lesões na substância branca, nos gânglios da base e/ou no tálamo. Os défices cognitivos poderão estar relacionados com ruturas nos circuitos córtico-subcorticais que têm impacto na atenção, velocidade de processamento e nas funções executivas (APA, 2014).

Há ainda outras características que suportam este diagnóstico, onde estão englobados os episódios isquémicos transitórios, sinais que indicam possíveis enfartes cerebrais e mudanças associadas à personalidade, humor, abulia, depressão e variação emocional. Os sintomas mais tardios dizem respeito ao aparecimento de sintomas depressivos, lentificação psicomotora e perda das funções executivas, comuns em idosos com doença isquémica (APA, 2014).

De acordo com Winblad et al. (2016), a doença de Alzheimer representa cerca de 50 a 70% dos casos de demência. No entanto, é de referir que vários estudos sugeriram que a demência mista, decorrente da demência vascular e doença de Alzheimer, tem uma representação elevada do número de casos de pessoas com demência (Bettens et al., 2013).

1.1.2.3 Demências dos corpos de Lewy

Este tipo de demência é a terceira mais comum e representa cerca de 10% dos casos de pessoas com demência (Matsui et al., 2009). Acaba por estar associada à doença de Alzheimer e de Parkinson, pois partilham características similares (Aarsland et al., 2009). A demência dos corpos de Lewy desenvolve-se, devido a pequenas agregações da proteína alfa-sinucleína em várias áreas cerebrais, incluindo o córtex cerebral (Attems & Jellinger, 2013).

Segundo o DSM-V (APA, 2014), a demência com corpos de *Lewy* tem um desenvolvimento insidioso e um progresso gradual. Este manual refere que as características variam em três pontos: no primeiro ponto os primeiros sintomas são oscilantes, quanto à cognição e ao estado de atenção e de alerta; o segundo ponto refere-se a alucinações visuais frequentes, com uma boa formação e detalhe; o último ponto relata características de parkinsonismo, associado ao desenvolvimento de um declínio cognitivo. Esta demência inclui um prejuízo cognitivo progressivo, com principal destaque para alterações na atenção e na função executiva e, mais tarde, ao nível da

aprendizagem e da memória (APA, 2014). O DSM-V (APA, 2014), refere ainda que as alucinações visuais também são recorrentes, sendo acompanhadas de sintomas relacionados com problemas no sono (numa manifestação mais precoce). As alucinações podem variar, aparecendo noutros sentidos, assim como aparecer sintomas de depressão e delírios (APA, 2014).

Sintomas que acompanham o possível diagnóstico de demência por corpos de Lewy abrangem os episódios repentinos de perda de consciência, que podem levar a síncope, e incontinência urinária, devido à disfunção autonómica (APA, 2014).

A APA (2014) aponta que são comuns também alucinações do foro auditivo, delírios, identificações erradas delirantes, depressão e alguns casos de hipotensão ortostática, relacionados com tonturas, confusão (*delirium*) e a sensação de desmaios. Os indivíduos com este quadro demencial apresentam défices cognitivos e prejuízos autonómicos e motores, que levam a problemas relacionados com a dificuldade nas suas tarefas diárias, relativamente à higiene, movimentação corporal e alimentação (APA, 2014). O mesmo manual refere que estão também associados distúrbios do sono que levam a problemas funcionais.

1.1.2.4 Degeneração Frontotemporal

A demência frontotemporal é, relativamente, incomum, afetando, tal como o nome indica, o lobo frontal e o lobo temporal (Warren et al., 2013). Segundo o DSM-V (APA, 2014), esta degeneração tem um progresso gradual e insidioso. Quanto ao comportamento, este tem várias variantes, podendo haver uma desinibição comportamental, apatia e inércia, perda de simpatia e empatia, comportamento estereotipado ou compulsivo (ritualizante), entre outros, como o declínio ao nível da cognição social e capacidades executivas (APA, 2014). Ainda o mesmo manual refere, relativamente à linguagem, que esta funciona de formas diferentes, podendo manifestar-se em declínios na capacidade linguística, produção da fala, relação das palavras, na nomeação de objetos e na compreensão. Também a aprendizagem, a memória e a função perceptivo-motora têm uma preservação relativa (APA, 2014).

Muitas vezes a demência frontotemporal acaba por ser diagnosticada erradamente como doença de Alzheimer (Holzer et al., 2013). Esta mesma fonte refere que a sobreposição de várias patologias é comum, contrariamente ao que se pensava inicialmente, principalmente a doença de Alzheimer, demência vascular e demência de corpos de Lewy.

1.1.3 Prevalência

Figueira et al. (2017), referem que a prevalência aumenta exponencialmente com a idade, verificando-se um aumento a partir dos 60 anos. A partir daí, ocorre uma duplicação de 5 em 5 anos. Como a população portuguesa é cada vez mais envelhecida, consequentemente, há cada vez mais casos de indivíduos com demências (Figueira et al., 2017). Segundo os dados da Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico (OCDE) (2017), Portugal aparece como o quarto país com mais casos de demência por cada mil habitantes, sendo que há uma estimativa como será o terceiro país com mais casos de demência no ano de 2037.

De acordo com a OMS (2018), a demência afetou 47 milhões de pessoas em todo o mundo (cerca de 5% da população idosa do mundo), número que deverá aumentar para 75 milhões em 2030 e 132 milhões em 2050.

Para a OMS (2018), este aumento progressivo do número de casos de demência é preocupante. A sobrecarga que este transtorno neurocognitivo acarreta para os sistemas de saúde, sociais e económicos, levou a que esta doença se tenha tornado uma prioridade de saúde pública ao nível mundial. Desta forma, os governos sentem a necessidade de desenvolverem estratégias para conter o impacto provocado pela demência nas suas populações.

De acordo com Reitz et al. (2007) a demência vascular é a segunda demência mais prevalente no ocidente. No entanto, em Portugal, segundo um estudo desenvolvido na Universidade do Porto, esta é a demência com maior prevalência na população portuguesa. Esta informação é contrária ao que acontece com a maioria dos países da Europa Ocidental (Alzheimer Portugal, 2020). Esta realidade parece ter relação com a prevalência significativa de hipertensão arterial em Portugal (Lopes et al., 2017). Dados estatísticos atuais, provenientes de *Dementia in Europe Yearbook* (2019) indicam que 9.780.678, correspondentes a 1.57%, é o número de pessoas com demência na Europa em 2018, sendo 3.130.449 homens e 6.650.228 mulheres. De acordo com este estudo, se a taxa de prevalência não se alterar, em 2025 espera-se um aumento de pessoas com demência de 9.780.678 para 11.379.701, correspondendo a 1,80% da população europeia. Por sua vez, em 2050 espera-se que o número aumente para o dobro, em comparação ao ano de 2018, passando para um total de 18.846.286 pessoas com demência, sendo 6.575.215 homens e 12.271.071 mulheres.

O sexo feminino continua a apresentar números superiores de indivíduos com demência na Europa. Estima-se quase o dobro do número de casos de mulheres, em comparação ao número de homens, em 2050 (*Dementia in Europe Yearbook*, 2019).

No caso de Portugal, espera-se uma diminuição da população, como até então tem acontecido, entre 2018 e 2025 (10.291.027 e 10.060.416, respetivamente) e entre 2025 e 2050 (10.060.416 e 9.084.579, respetivamente), sendo que o número de pessoas com demência tenderá a aumentar. É estimado que em 2050 aumentará para quase o dobro do que em 2018 (de 1,88% - 2018 – para 3,82% - 2050) (*Dementia in Europe Yearbook*, 2019). Numa faixa etária dos 30 aos 90 anos, incluindo também idades superiores a 90 anos, em 2018, Portugal tem cerca de 193.516 pessoas com demência, em 2025 estima-se que terá 229.914 e em 2050 cerca de 346.905. Contrariamente aos restantes países da Europa, o nosso país tenderá a aumentar para quase o dobro de casos entre 2018 e 2050 (*Dementia in Europe Yearbook*, 2019).

2. O Cuidador Informal

O crescente número de casos de demência em Portugal, como é de conhecimento geral, e a falta de uma estrutura do Sistema Nacional de Saúde para garantir o apoio necessário às pessoas com demência, leva a que o papel do cuidador informal seja cada vez mais importante.

Por outro lado, a crescente necessidade dos cuidadores informais é uma consequência da incapacidade financeira dos governos para lidar com casos que necessitam de prestação de apoio (Marques et al, 2012).

O cuidado é definido como sendo as ferramentas necessárias para se garantir a saúde e bem-estar, a sua manutenção e a proteção do outro dependente (Akgun-Citak et al., 2019). De referir que este cuidado pode ser organizado de duas formas: formal e informal (Albin et al., 2011). O termo Cuidadores Informais é distinguido pela literatura dos Cuidadores Formais, pois estes últimos, para além de um treino específico de prestação de cuidados à pessoa dependente, são renumerados pelas suas funções (Pesantes et al., 2017).

O conceito de cuidador informal diz respeito à prestação de cuidados a pessoas que necessitam, por parte da família, amigos, entre outros grupos de pessoas, que não usufruem de qualquer tipo de renumeração pelo apoio prestado (Araújo, 2009). Este tipo de cuidado tem um papel importante no processo de cuidar de uma pessoa dependente, seja por doença ou deficiência crónica (Roth et al., 2015), assegurando a prestação de ajuda à pessoa dependente na realização da sua higiene pessoal, alimentação e medicação (Marques et al., 2012). Os cuidadores informais são essenciais para a prestação de cuidados nas pessoas com demência e, segundo algumas pesquisas, a qualidade deste cuidado leva a que a pessoa com demência possa ser melhor acompanhada por mais tempo na sua casa (Christie et al., 2018). Silva et al. (2013) destacam ainda este cuidado como sendo o mais prestado e que tenderá a aumentar em diferentes países.

Segundo Cattani e Girardon-Perlini (2005), os cuidadores informais são caracterizados por uma dinâmica composta por quatro fatores, que envolve o grau de parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afetiva. Quanto ao grau de parentesco, maior parte das vezes, os cuidadores informais são os cônjuges das pessoas dependentes; relativamente ao género que mais se responsabiliza na prestação de cuidados à pessoa dependente, este é o feminino; normalmente assume a responsabilidade da prestação de cuidados quem convive com a pessoa em questão, ou seja, quem tem uma

maior proximidade; quem tem uma relação mais afetiva com a pessoa dependente, normalmente os cônjuges e/ou os filhos, tendem a assumir o papel de cuidador informal. Os membros da família são normalmente os cuidadores informais das pessoas dependentes (Grunfeld et al., 1997; Karsch, 2003), podendo ser cônjuges, filhos, irmãos, entre outros, acarretando grandes responsabilidades (Carmeli, 2014). A razão pela qual assumem estes compromissos poderá ter influência cultural, religiosa e da história familiar, levando os membros da família a prestar apoio a pessoas que se tornaram dependentes (Caldas, 2002).

Todos os cuidadores necessitam de informações e educação relativamente aos cuidados a prestar em cada situação, assim como suporte e esclarecimento das questões que possam surgir (Andrade, 2009). Marques et al. (2012) referem a formação como um aspeto fundamental, para melhor cuidar da pessoa dependente. A falta de apoio e orientação leva muitas vezes ao prejuízo do cuidador, como também da pessoa cuidada, podendo aumentar o número de hospitalizações desta última. No seguimento da importância da formação, destacada por estes autores, Karsch (2003) destaca a importância de haver uma orientação destes cuidadores, face a situações mais difíceis, e de visitas periódicas dos profissionais de saúde para supervisionar a pessoa dependente e esclarecer alguma questão pertinente. Em países mais desenvolvidos, e em que o envelhecimento da população foi mais lento, foi conseguida a construção de uma rede de organizações diversas, cujo objetivo é cuidar da pessoa dependente, nomeadamente o idoso, em casa, assegurando apoio à família e ao cuidador (Karsch, 2003). Para este último, esta rede abrange serviços como a substituição do cuidador informal durante um período de tempo, por um profissional, para que os cuidados prestados possam ser divididos por mais uma pessoa, não sobrecarregando o cuidador informal. Promovem também a distribuição de refeições para as pessoas dependentes, libertando o cuidador dessa tarefa diária. Nos países menos desenvolvidos, por motivos financeiros acima de tudo, a tendência é que as pessoas dependentes sejam cuidadas em casa pelos seus cuidadores e família, invés da assistência hospitalar e institucional (Karsch, 2003). A preparação e formação de cuidadores informais poderá ter vantagens, no que diz respeito à redução de custos por assistência médica, melhorar a qualidade de vida das pessoas dependentes e dos seus cuidadores (Aksoydan et al., 2019).

Um estudo baseado numa revisão sistemática de literatura concluiu que os cuidadores informais necessitam de maior informação, relativamente à síndrome

demencial, medicação, estratégias para gerir as características inerentes à demência (ao nível físico e psicológico) e mais acesso a serviços de assistência (Sato et al., 2018).²

Há autores que defendem que o cuidador informal acabou por assumir este papel, por três possíveis fatores: características inerentes à pessoa dependente, nomeadamente uma pessoa idosa, como o seu estado de saúde e a rejeição de ser institucionalizada; características do cuidador, como sentimento de dever e de obrigação, retribuição, proximidade física e afetiva com a pessoa dependente, grau de parentesco, dependência financeira deste, respeito pela vontade da pessoa dependente, entre outras; e características familiares, pois pode tratar-se de uma tradição de família cuidar da pessoa dependente ou a ausência de uma resposta por parte da restante família, leva a pessoa a assumir o papel de cuidador (Cruz et al. 2010).

Relativamente ao segundo fator acima citado, tem como benefícios para o cuidador informal o sentimento de dever cumprido e menor preocupação, pois sente que o idoso está bem cuidado, podendo também haver o reforço dos laços com a pessoa cuidada e satisfação pessoal. Como referiram Yu et al. (2017), os cuidadores também manifestam pontos positivos na tarefa de cuidar, ao nível do desenvolvimento pessoal e da fortificação dos laços com a pessoa com demência. No entanto, esta satisfação pessoal sentida pelo cuidador informal pode também traduzir-se numa sobrecarga, dependendo de fatores sociodemográficos e socioeconómicos. Estes fatores podem estar relacionados com o género, idade, habilitações literárias do cuidador, a proximidade física com o idoso, a duração e exigências dos cuidados prestados, falta de conhecimentos, apoio e orientação por parte dos profissionais de saúde, restrição da vida pessoal e social e com as estratégias de *coping* utilizadas (Cruz et al. 2010).

Normalmente, a maior responsabilidade pela prestação de cuidados diários recai sobre os membros da família (Farina et al., 2017). O estudo desenvolvido por Larrañaga

² Esta crescente necessidade de apoiar os cuidadores, levou à criação de abordagens dedicadas ao uso de tecnologias como fonte de informação e comunicação para a saúde, surgindo a ideia do *eHealth* (OMS, 2018). Desta forma, este sistema tecnológico poderia fornecer cursos online e até aplicativos com a finalidade de prestar apoio psicológico entre pares e profissionais (OMS, 2018). Do que se pode perceber, esta intervenção do *eHealth* mostra-se promissora, no que diz respeito a melhorar a comunicação entre cuidadores e serviços de saúde, permitindo aos cuidadores um cuidado mais eficaz das pessoas com demência (Christie et al., 2018). Para além desta facilidade, o seu baixo custo, facilidade de acesso e personalização permitem um apoio exclusivo e soluções mais ajustadas às dificuldades (Christie, et al., 2018). Este mecanismo permitiria também abranger toda a população, nomeadamente aquela que poderá estar mais isolada e à qual seria difícil o acesso aos serviços tradicionais de apoio (Topo, 2009). Portanto, a necessidade de melhorar o apoio é primordial, devido ao aumento esperado de pessoas com demência (Cheng et al., 2020).

et al., (2008), teve como objetivo perceber as características dos cuidadores informais e entender as consequências do cuidado na saúde destes cuidadores. Em termos de conclusão percebeu-se que a escolaridade, o nível socioeconómico e a taxa de emprego foram inferiores nos cuidadores em relação aos não cuidadores; dentro dos cuidadores, foi o sexo feminino quem apresentou níveis educacionais mais baixos e menor taxa de emprego; no caso dos cuidadores masculinos, quando comparados com os cuidadores femininos, estes apresentaram um nível socioeconómico inferior; a responsabilidade e o tempo despendido pelos cuidados é maioritariamente do sexo feminino (é importante realçar que cerca de 71% das horas globais dispensadas em prestações de cuidados, por parte de cuidadores informais, são despendidas por mulheres (Wimo et al., 2018); o maior impacto negativo nas mulheres é explicado pela maior dedicação aos cuidados; e quando analisadas a carga de trabalho e as consequências ligadas à saúde, as diferenças entre os sexos são mínimas, ou seja, a elevada carga dos cuidados aumenta o risco de problemas de saúde, em ambos os sexos (Larrañaga, et al., 2008). Os cuidadores dos cônjuges, do género feminino, com um nível educacional baixo, apresentam maior risco de consequências negativas na saúde (Jütten et al., 2019).

Para alguns cuidadores esta experiência de prestação de cuidados resulta numa satisfação pessoal. Para outros, esta experiência pode revelar-se prejudicial, ao nível físico, psicológico e financeiro (Farina, et al., 2017). Os cuidadores informais tendem a demonstrar níveis de stresse, ansiedade e de depressão mais elevados do que pessoas não cuidadoras (Moise et al., 2004).

É de salientar também que cuidadores de pessoas com demência experimentam consequências mais negativas, em relação aos cuidadores de outras patologias (Moise et al., 2004). Os cuidadores de pessoas com demência têm riscos elevados de desenvolver problemas de saúde, ao nível da depressão, ansiedade, doenças cardiovasculares e possibilidade de desenvolverem stress crónico e de reagirem de forma mais reativa (Cheng, 2017).

De acordo com Thrush e Hyder (2014), os cuidadores informais são vulneráveis, tanto ao sofrimento físico como psicológico. Cuidar de pessoas com demência tem sido consistentemente associado a problemas psicológicos, geralmente em termos de sobrecarga do cuidador, sofrimento psicológico geral e sintomatologia depressiva (Cooper et al., 2007).

Assim, estes cuidadores acabam por estar mais vulneráveis a desenvolver sintomas depressivos, stresse, ansiedade e quadros de luto excessivo (após a morte do ente querido) (Francis et al., 2015).

O estudo desenvolvido por Adelman et al. (2014) destaca a dificuldade que é para o cuidador assumir os cuidados durante 24h, sete dias por semana, sempre em contacto com o sofrimento do ente querido com uma doença crónica progressiva, como a demência. Este cuidado, que exige grande responsabilidade, constitui um fator de risco para o cuidador. A diminuição da qualidade de vida destes cuidadores, o aumento de custos, sentimentos de solidão e depressão e falta de apoio, face às necessidades, contribuem para as consequências negativas que afetam o cuidador informal e funcionam como fatores de risco (Adelman et al., 2014). Atendendo às consequências negativas ao nível físico, emocional e psicológico nos cuidadores informais, resultantes da prestação de apoio a pessoas com demência, tornou-se relevante e urgente a formalização de um Decreto Lei que clarifique o Estatuto de Cuidador Informal e proteja os direitos e deveres destes (Anexo 1).

3. *Burnout*

O processo de deterioração da pessoa com demência traduz-se também em maiores responsabilidades dos cuidadores formais e informais, existindo uma proporcionalidade direta entre o aumento da idade e o aumento da sintomatologia (Chiao et al., 2015). Chiao et al. (2015) sugerem que se geram maiores níveis de stresse nos cuidadores formais e informais, aquando confrontados com a progressão da deterioração mental.

A carga emocional associada a esta problemática, tornou-se um fator importante no resultado da saúde emocional e física, na vida social e na situação financeira do cuidador, por cuidar do seu parente (Zarit et al., 1986). Portanto, a carga sentida pelo cuidador acarreta consequências ao nível físico, psicológico, emocional e financeiro (Dang et al., 2008), sendo estas consequências consideradas fatores que podem desenvolver a sobrecarga no cuidador (Alonso et al., 2015).

No caso da prestação de cuidados a pessoas com demência as características destas pessoas e as do cuidador são importantes (Chiao, et al., 2015). Quanto maior a progressão da doença na pessoa com demência, alterações na personalidade e comportamento e os sintomas neuropsiquiátricos, também maior a sobrecarga associada ao cuidador. O género, valores culturais, relação entre o cuidador e a pessoa com demência, os cuidados e o estado físico e psicológico, a personalidade e as estratégias adotadas são também fatores que podem sobrecarregar o cuidador (Torti et al., 2004).

Os cuidadores informais não são profissionais, mas sim pessoas próximas das pessoas com demência que prestam apoio domiciliário e que em grande parte do seu tempo assistem as necessidades básicas destas pessoas (Etters et al., 2008). A falta de conhecimento e formação dos cuidadores informais, para a prestação de cuidados e apoio às pessoas com demência, resultam numa maior sobrecarga e sintomatologia depressiva nestes cuidadores (Huang et al., 2009). De acordo com Bertand et al. (2006), os cuidadores informais que cuidam de pessoas com demência experimentam níveis mais elevados de carga e depressão do que outros cuidadores informais, prestadores de cuidados a pessoas sem demência.

A carga a que o cuidador está sujeito pode ser “classificada” em dois grupos: subjetiva e objetiva (Alonso et al., 2015). A carga subjetiva diz respeito à perceção de emoções e sentimentos negativos no processo de cuidar e a carga objetiva é o conjunto de atividades que os cuidadores devem desempenhar, para atenderem às necessidades das

peessoas com demência (López & Martínez, 2007). Os motivos que levam o cuidador a sentir a prestação de apoio como uma situação de stresse ou, por outro lado, de satisfação, ainda não são claros. No entanto, há referências de que a forma como o cuidador percebe a carga subjetiva pode estar relacionada com os valores culturais (López & Martínez, 2007). Portanto, culturas que valorizam o coletivismo e a família, acabam por perceber a prestação de apoio como algo de menor stresse, face a outros grupos socioculturais (López & Martínez, 2007).

O estudo da carga subjetiva tem levantado preocupações sobre as consequências negativas do stresse nos cuidadores informais e o possível desenvolvimento de *burnout* (Gérain & Zech, 2019). O desconhecimento relativo ao cuidado que os cuidadores enfrentam pode resultar em sentimentos de medo, ansiedade e stresse. Estes sentimentos podem gerar uma carga significativa no indivíduo. Esta carga pode ser fruto de não saber o tempo que irá manter-se na função de cuidador e das alterações que esta pode provocar na sua vida diária (Alonso et al., 2015).

A sobrecarga subjetiva está relacionada com as tarefas de prestação de cuidados e com os resultados desses cuidados nos cuidadores, como por exemplo o desenvolvimento do *burnout* (Revenson et al., 2016). De acordo com Lynch, et al., (2018), a autonomia, ou a incapacidade funcional do cuidador, estão fortemente relacionadas com a sobrecarga subjetiva e com o *burnout* do cuidador. Por esta razão, mesmo que o conceito de *burnout* tenha surgido no âmbito laboral, estes cuidadores informais podem desenvolver esta síndrome pois, tal como referido por Chiao et al. (2015), estes experimentam cargas emocionais muito elevadas, durante a prestação de apoio à pessoa com demência.

O termo *burnout* foi definido por Maslach et al. (1996) como uma síndrome tridimensional que pode refletir exaustão emocional, baixa realização pessoal e despersonalização. A exaustão emocional trata-se da sobrecarga sentida pelo cuidador e do sentimento de incapacidade para continuar a prestação de cuidados (Goodwin et al., 2017). Esta exaustão pode ocorrer ao nível físico e psicológico, embora tenha um impacto significativo ao nível emocional (Galiatsatos et al., 2017). Para evitar tal exaustão, alguns cuidadores informais distanciam-se emocional e psicologicamente da pessoa dependente (Cross et al., 2018). Este comportamento de distanciamento na prestação de cuidados pode ser adotado para evitar um stresse extremo (Hubbell & Hubbell, 2002).

A baixa realização pessoal dá-se devido a uma autoavaliação negativa e a um sentimento de insatisfação com o seu trabalho, percebendo uma diminuição das suas

competências laborais (Maslach et al., 2001). Existem, portanto, sentimentos de infelicidade para consigo mesmo e insatisfação com o trabalho realizado (Maslach, et al., 2001).

Por sua vez, a despersonalização diz respeito a atitudes menos humanas para com o doente, que pode fazer com que os cuidadores sintam que estes merecem as suas problemáticas (Maslach et al., 1996), acabando estes cuidadores por tomar uma atitude distante em relação ao trabalho (Maslach, et al., 2001). Normalmente, os cuidadores mais dedicados ao trabalho que percecionam que os seus esforços não estão a ser suficientes para atingir os objetivos, são os que tendem a desenvolver exaustão emocional e despersonalização (Maslach, et al., 2001). Esta problemática pode ocorrer em qualquer trabalhador, exposto a uma elevada carga emocional laboral. Sendo esta uma questão atual, tal como Kristensen et al. (2005) referem, é de extrema importância perceber as suas consequências psicológicas e de saúde nos trabalhadores que prestam serviços de saúde e apoio humanitários.

A primeira referência ao *burnout* nos cuidadores informais foi feita através de um estudo desenvolvido com casais, em que alguns cônjuges de indivíduos com doenças crónicas apresentavam sintomas semelhantes aos cuidadores formais com *burnout* (Ekberg et al., 1986). Outro estudo mais recente, de Thorson-Olesen et al. (2018), corrobora o estudo anterior, destacando a presença de sintomatologia nos cuidadores informais como sendo comparável aos cuidadores formais com *burnout*. Reforçando estas conclusões, outro estudo concluiu que o *burnout* é uma consequência que pode ser comparada entre os cuidadores informais e os profissionais (Yan, 2014).

São vários os fatores que podem ter impacto na sobrecarga e, consequentemente, no desenvolvimento de *burnout* nos cuidadores informais. De acordo com Lindström et al. (2011), os cuidadores informais tendem a ter níveis elevados de *burnout* quando percebem a sua vida mais agitada e com menos tempo livre para si mesmos. Sentimentos como ter de desistir de coisas importantes e da redução da vida social e, consequentemente, a perda de amigos, podem ter um impacto no relacionamento com a pessoa dependente e gerar um sentimento misto entre dever e ressentimento (Williams et al., 2016). Já em 1990, Lindgren verificou que o *burnout* nos cuidadores estava relacionado com a redução da vida social e a perda de amigos.

As doenças somáticas e dores crónicas são também fatores que podem tornar os cuidadores informais vulneráveis ao esgotamento (Demirhan et al., 2011). A sobrecarga

acaba por resultar numa menor qualidade de vida, maior ansiedade, depressão e esgotamento do cuidador (Harding et al., 2015).

Um estudo recentemente desenvolvido em Portugal, por Brites et al. (2020), teve como objetivo perceber os fatores envolvidos com os níveis elevados de sobrecarga nos cuidadores informais das pessoas com demência, cujos participantes eram díades. Os níveis de sobrecarga foram divididos em moderado (38% dos participantes), moderado/severo (35,2%) e severo (5,6%). A comparação entre os dois géneros indicou que as mulheres apresentavam maiores níveis de sobrecarga, embora não tenham sido encontradas diferenças significativas na perceção das necessidades, durante o cuidado (Brites et al., 2020).

As características do cuidador são importantes para perceber melhor a exaustão que se pode desenvolver nestes, sendo o sexo feminino o grupo que sofre consequências mais negativas e maior nível de desgaste, em comparação com sexo masculino (Gérain & Zech, 2019). Talvez aconteça pois as mulheres, tradicionalmente, tendem a realizar um maior número de tarefas domésticas exigentes e cuidados pessoais, em comparação às tarefas realizadas por homens (Li & Loke, 2013).

O tipo de relacionamento com a pessoa cuidada e o diferente estágio da vida destas pessoas são também fatores que têm impacto no cuidador (Broese Van Groenou et al., 2013). O relacionamento com a pessoa com demência é um fator importante, pois é a razão pela qual o cuidador se torna cuidador e permanece cuidador (Revenson et al, 2016). A qualidade do relacionamento é determinada por fatores relacionados à relação antes do cuidado, tipo de apego com a pessoa cuidada e o próprio impacto que o cuidado pode ter no relacionamento (Gérain & Zech, 2019).

Os sintomas comportamentais e psicológicos das pessoas com demência resultam como fatores impactantes nos níveis de sobrecarga dos cuidadores informais (Brites et al., 2020). São estas alterações comportamentais e psicológicas responsáveis também pelos níveis mais elevados de dependência, por parte das pessoas com demência. A autonomia destas pessoas, tal como a alteração comportamental e psicológica, é um fator que tem consequências nos níveis de sobrecarga dos cuidadores. Assim, quanto menos a autonomia, maior a dependência das pessoas com demência e maior os níveis de sobrecarga nos seus cuidadores. Este estudo concluiu também, que a forma como os cuidadores percebem as necessidades do cuidado tem um impacto nos níveis de sobrecarga. Esta perceção é, portanto, um fator que pode aumentar os níveis de stresse na função de cuidar, acrescendo a falta de preparação para esta tarefa (Brites et al., 2020).

No entanto, este estudo concluiu que os anos despendidos enquanto cuidador não foram um fator relevante para a sobrecarga nos cuidadores informais. Aliás, parece haver um processo de adaptação que permite o desenvolvimento de emoções positivas na relação entre os cuidadores informais e as pessoas com demência, ao longo do tempo. Assim, parece haver uma diminuição dos níveis de sobrecarga que promovem o bem-estar psicológico da díade. Porém, o estudo desenvolvido por Lindt et al. (2020), apresentou conclusões um pouco diferentes do estudo acima descrito (Brites et al., 2020).

O estudo de Lindt et al. (2020) teve como objetivo perceber quais os fatores comuns envolvidos na sobrecarga dos cuidadores informais nos países ocidentais, que poderiam ajudar na continuidade e qualidade da prestação de cuidados. Neste estudo, surgiram resultados que sugerem a duração dos cuidados e o nível de dependência das pessoas com demência, os dois fatores que mais impacto negativo têm nos níveis de sobrecarga nos cuidadores informais.

Teahan et al. (2020), desenvolveram também um estudo com o objetivo de perceber melhor os níveis de sobrecarga nos cuidadores familiares das pessoas com demência. No estudo procederam à comparação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas sem demência. Como conclusões, foi possível perceber que a dependência das pessoas com demência, assim como a gravidade dos sintomas psicológicos e comportamentais, próprios da doença, foram os principais fatores associados à sobrecarga dos cuidadores. Para além destes fatores, estes autores referiram também que a perceção de apoio, formal e informal, entre os cuidadores, o nível educacional, a atividade laboral e a partilha de residência com a pessoa com demência, revelaram ter também um impacto negativo nos níveis de sobrecarga. Gérain e Zech (2020) procederam também à comparação de grupos entre cuidadores e não cuidadores e perceberem que existe esgotamento, ao nível da exaustão emocional, e da despersonalização e da realização pessoal, apesar de baixos nestes dois últimos. A síndrome do *burnout* tem impacto nos cuidadores informais de pessoas com demência, podendo estar associada também a sintomatologias ao nível da depressão e de ansiedade, como sugerido por Alves et al. (2019).

Os sintomas neuropsiquiátricos das pessoas com demência podem ter um impacto negativo na saúde dos cuidadores informais, como referido no estudo anterior (Teahan et al., 2020). Truzzi et al. (2013) no estudo realizado, obtiveram conclusões semelhantes, sugerindo que a gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos eram a razão principal para a sobrecarga nos cuidadores. Neste estudo foi possível também perceber que a perceção

dos cuidadores informais sobre as características que mais contribuíam para a sobrecarga estavam relacionadas com a apatia, agitação e comportamentos disfuncionais da pessoa com demência, tendo sido a apatia o sintoma neuropsiquiátrico com maior impacto negativo nos cuidadores informais. A apatia é definida como um estado de inatividade e de desinteresse, por parte da pessoa com demência. A agitação, por sua vez, diz respeito a comportamentos de resistência, onde podem surgir gritos, ameaças e até agressão. Estes autores referem ainda que a agitação pode estar associada a ataques psicóticos e depressão, exigindo ao cuidador um esforço físico extra. Por último, os comportamentos disfuncionais tratam-se de comportamentos repetitivos que podem ser associados pelos cuidadores à desobediência e mau comportamento destas pessoas dependentes. Semelhante a este estudo, Kaufer et al. (1998) também encontraram uma associação forte entre a gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga dos cuidadores informais.

O apoio social informal, o apoio profissional e o ambiente sociocultural são três fatores distintos que podem estar presentes no ambiente social dos cuidadores (Gérain & Zech, 2019). A carga do cuidador informal parece diminuir com o apoio social informal (Choi & Sok, 2012), principalmente quando este dá resposta à necessidade específica do cuidador, funcionando como fator protetor (Lindström et al., 2011). Este apoio, segundo Kokurcan et al. (2015), resulta também numa diminuição dos níveis de *burnout*.

No entanto, a presença de outros cuidadores informais pode também traduzir-se em maiores níveis de stresse, devido a conflitos, desigualdades percebidas, preocupações e diferentes opiniões (Williams et al., 2016). Porém, um elevado investimento emocional sem apoio social ou formal pode levar o cuidador a desenvolver sintomas de esgotamento (Adams et al., 2006).

Em suma, os cuidadores informais experimentam diversas emoções durante o cuidado, relacionadas com a relação que têm com a pessoa cuidada, gravidade da sintomatologia destas pessoas, responsabilidade do cuidado e as alterações na sua vida pessoal. Os cuidadores que têm uma atitude mais submissa são mais propensos ao esgotamento do que cuidadores com estratégias mais otimistas (Yilmaz et al., 2009). Portanto, quanto maior o número de estratégias utilizadas pelos cuidadores, menor parece ser a carga subjetiva (Adelman et al., 2014). A capacidade para a prestação de cuidados, percebida pelo cuidador, é um fator relacionado com a carga e o desgaste (Cuijpers & Stam, 2000) e o conhecimento aprofundado da situação da pessoa dependente e o desejo

de ajudar é uma combinação que pode resultar em maiores níveis de stresse (Kanno & Giddings, 2017).

Nos cuidadores que estão em condições de vida limitantes foi percebido que a carga prediz uma menor qualidade de vida (Alvarez-Ude et al., 2003), mais ansiedade, depressão e colapso (Gort et al., 2007). O controlo e a preocupação constantes parecem também estar associados a fatores de risco (Lindström et al., 2011). Indivíduos com dificuldade em expressar as suas emoções e sentimentos tendem a ter um maior risco para desenvolverem *burnout*, nomeadamente, ao nível da exaustão emocional e da despersonalização (Katsifarakis & Wood, 2014). Trabalhar em simultâneo à prestação de cuidados torna-se um fator protetor, pois alivia o stress e a pressão do cuidado, através de uma distração emocional (Kokurcan et al., 2015). Os cuidadores que têm estas duas tarefas em simultâneo são aqueles com menores responsabilidades no cuidar e menos stresse envolvido nessa atividade (Williams et al., 2016). Manter o trabalho está também relacionado com o sexo do cuidador, em que as mulheres têm uma maior probabilidade de se tornarem cuidadoras e, por isso, reduzir o tempo de trabalho para a prestação de cuidados, em relação aos homens (Verbakel et al., 2017). A questão financeira também é relevante, pois tem um impacto na sobrecarga subjetiva e no desgaste do cuidador (Götze et al., 2015). A necessidade que leva o cuidador a assumir este papel, e falta de outro apoio ou prestador de cuidados, é também um fator associado a uma maior carga subjetiva (Adelman et al., 2014). Quanto maior for percebida pelo cuidador, menor a sua resiliência. A resiliência indica que o cuidado prestado resulta numa baixa exaustão e adoção de estratégias adequadas, que contribuem para uma melhor qualidade de vida dos cuidadores informais.

A empatia foi também um fator estudado por Abal et al. (2019) e é relevante para uma maior qualidade de vida destes cuidadores. Por sua vez, a motivação, relacionada com o cuidado, poderá ser um fator protetor do *burnout* nos cuidadores informais (Kindt et al., 2015). As competências emocionais têm mostrado ser um fator importante para a prevenção do *burnout*, tendo sido verificado até então, que as competências emocionais previnem o *burnout* nos cuidadores formais e nos pais expostos a situações de stresse (Mikolajczak et al., 2018). Parecem ser as competências emocionais, portanto, um fator relevante para uma possível intervenção com o objetivo de reduzir o sofrimento psicológico dos cuidadores informais (Weaving et al., 2014).

4. Estratégias de *Coping*

A prestação de cuidados e a necessidade de dar uma resposta adequada à pessoa dependente, geralmente, resulta em maiores níveis de carga, stresse, ansiedade e depressão (Sequeira, 2013). A atenção adequada aos cuidadores informais, por parte dos cuidadores formais, reduziria as dificuldades, aumentaria a satisfação e permitiria uma prestação de cuidados mais adequada. Desta forma, a saúde poderá ser preservada e capaz de promover uma maior qualidade de vida da díade (Sequeira, 2013).

A importância das estratégias de *coping* utilizadas pelo indivíduo consiste na sua potencial contribuição para a diminuição da morbilidade psicológica. Desta forma, é importante a compreensão das estratégias mais protetoras e as estratégias mais prejudiciais para os cuidadores, permitindo, assim, um desenvolvimento de intervenção mais adequado (Li et al., 2012).

O *coping* é um processo dinâmico que consiste na interação entre o indivíduo e o ambiente. Existem ações intencionais, tanto ao nível cognitivo como comportamental, que têm como objetivo controlar o impacto negativo da situação que provoca o stress (Folkman et al., 1986). Portanto, o *coping* são os esforços cognitivos e comportamentais que têm como objetivo gerir as exigências externas ou internas, que são avaliadas pelo indivíduo como fatores que podem levar ao limite os seus recursos internos (Lazarus & Folkman, 1984).

De acordo com Tobin et al. (1989), são várias as dimensões primárias de *coping*, desde a redução de problemas, pensamento positivo, prevenção de problemas, apoio social, reestruturação cognitiva, autocrítica, expressão emocional ou isolamento social. Estas estratégias dividem-se em duas categorias: estratégias de ajustamento ou desajustamento (Tobin et al., 1989). A primeira categoria envolve os esforços ativos do indivíduo para gerir, controlar e alterar as situações que causam stresse. Tem como objetivo a solução de problemas, reestruturação cognitiva, expressão de emoções e um maior apoio social. Por sua vez, as estratégias de desajustamento, incluem estratégias de prevenção de problemas, pensamentos ilusórios (o que leva a pessoa a pensar e tomar decisões com base nos seus desejos, que esta vê como sendo a realidade), autocrítica e isolamento social (Tobin et al., 1989).

As estratégias de *coping* são construtos psicológicos do indivíduo que envolvem o esforço de gerir uma determinada situação de stress (Perlin et al., 1990). Segundo estes mesmos autores, as estratégias de *coping* têm como objetivos a gestão da situação de

stress, a compreensão da situação para que se reduza a potencial ameaça e a gestão da sintomatologia que resulta dessa situação. A forma como os cuidadores lidam com as diversas situações podem ter impactos significativos no seu funcionamento (Geiger et al., 2015).

As estratégias de *coping* podem também ser classificadas como adaptativas ou não-adaptativas, o que afeta a resolução da situação de stress (Taylor & Stanton, 2007). Segundo estes mesmos autores, as suas pesquisas indicam algumas diferenças individuais que melhoram a capacidade de gestão dos eventos stressantes e que estão relacionadas a um menor sofrimento e maior qualidade da saúde. São elas: o otimismo, referente à expectativa de que resultados bons acontecerão (Taylor & Stanton, 2007); controlo psicológico, isto é, a pessoa sente ter a capacidade para controlar e influenciar os resultados (Thompson, 1981); autoestima, como sendo um fator relacionado a um maior bem-estar psicológico (DuBois & Flay, 2004) e que contribui, quando alta, para resultados benéficos nas respostas psicológicas e biológicas, face ao stress (Creswell et al., 2005); e o apoio social, referente à perceção do indivíduo de como é amado, cuidado, valorizado e estimado pelos outros (Taylor & Stanton, 2007). Este último fator é importante na redução do sofrimento psicológico, como a ansiedade e depressão, e contribui para uma adaptação positiva, face às situações de stress. Por outro lado, o isolamento social e a solidão são dois fatores que têm sido relacionados com os níveis elevados de stress (Hawkley & Cacioppo, 2003).

De acordo com Geiger et al. (2014), o modelo desenvolvido por Endler e Parker inclui três fatores relacionados com as estratégias de *coping* focadas nas tarefas, nas emoções e na prevenção. As estratégias de *coping* focadas nas tarefas incluem a avaliação e a solução de problemas para aliviar o stress (Geiger et al., 2014). Este tipo de estratégias é aplicada através das atividades com a finalidade de solucionar um problema (Geiger et al., 2014). No entanto, a eficácia das estratégias focadas nas tarefas depende da capacidade do cuidador para criar metas atingíveis para a resolução do problema (Geiger et al., 2014). Portanto, é possível que este enfrentamento não ajude na diminuição da carga dos cuidadores.

Quanto às estratégias de coping focadas nas emoções, Endler e Parker (1990) verificaram que estes tipos de estratégias adotadas têm níveis de ansiedade e depressão mais elevados. Apesar disso, estudos mais recentes mostraram que os níveis de ansiedade e depressão são mais baixos quando estas estratégias são adotadas pelos cuidadores de

peessoas com demência (Li et al., 2014). Portanto, as estratégias de *coping* focadas nas emoções tendem a ser eficazes nos cuidadores de pessoas com demência.

As estratégias de *coping* focadas na prevenção dizem respeito ao evitamento propositado, das atividades relacionadas com situações de stresse (Geiger et al., 2014). Esta estratégia não é a mais usada pelos cuidadores de pessoas com demência e está associada a maiores níveis de sobrecarga, diminuição da satisfação com a vida e a resultados negativos na saúde física, quando comparado com os tipos de estratégias focadas nas tarefas e nas emoções (Sun et al., 2010). Os estudos de Li et al. (2012) corroboram estes resultados, concluindo que as estratégias de *coping* disfuncionais, focadas na prevenção, estão associadas ao aumento da depressão e de ansiedade nos cuidadores de pessoas com demência.

Como referido anteriormente, no estudo de Li et al. (2012) foi percebido que comportamentos disfuncionais, utilizados como estratégias de *coping*, estão fortemente associados a maiores níveis de ansiedade e depressão. Por outro lado, as estratégias associadas à aceitação e procura de apoio emocional foram associadas a uma menor morbilidade (Li et al., 2012). O estudo longitudinal de Cooper et al. (2008), concluiu que as estratégias focadas nas tarefas não estão associadas à sintomatologia depressiva e de ansiedade a curto prazo, mas estão associadas a esta sintomatologia ao longo do tempo. Esta situação pode dever-se ao facto de a demência ser uma doença progressiva e cuja solução de problemas ao longo do tempo tornar-se menos possível (Li et al., 2012).

O conceito Toulousiano de *coping* refere que as estratégias de *coping* são multidimensionais, abrangendo três áreas, ao nível comportamental (ação), cognitivo (informação) e afetivo (emoção) (Esparbès et al., 1993). A primeira área refere-se à ação que é preparada e gerida pelo indivíduo. A segunda, diz respeito à perceção e organização da informação de um determinado acontecimento. Quanto à terceira área, esta está relacionada com as reações emocionais do indivíduo que se traduzem em ações (Esparbès et al., 1993).

Estas três áreas levam ao surgimento de seis estratégias diferentes, relacionadas com a Focalização, Suporte Social, Retraimento, Conversão, Controlo e Recusa. Posteriormente, nascem 18 novas dimensões, que advém do cruzamento das três áreas com as seis estratégias. São estas 18 dimensões: Focalização Ativa, Cooperação, Retraimento Social e Comportamental, Conversão Comportamental, Regulação das Atividades e Distração (primeiro cruzamento – entre a Ação e a Focalização, Suporte Social, Retraimento, Conversão, Controlo e Recusa); Focalização Cognitiva, Suporte

Social Informativo, Retraimento Mental, Aceitação, Controlo Cognitivo e Planificação e Denegação (segundo cruzamento – entre a Informação e a Focalização, Suporte Social, Retraimento, Conversão, Controlo e Recusa); Focalização Emocional, Suporte Social Emocional, Aditividade, Conversão pelos Valores, Controlo Emocional e Alexitimia (terceiro cruzamento – entre a Emoção e a Focalização, Suporte Social, Retraimento, Conversão, Controlo e Recusa) (Esparbès et al., 1993).

A focalização tem como foco o problema, de três formas diferentes: ativa, cognitiva e emocional (Tap et al., 2005). A focalização ativa, diz respeito à maneira como um determinado problema é resolvido, a focalização cognitiva à análise que é feita de uma dada situação e, por sua vez, a focalização emocional, cujas diferentes emoções podem, ou não, condicionar o indivíduo.

No que diz respeito ao suporte social, este é o desejo de ajuda que o indivíduo sente (Tap et al., 2005). Poderá estar relacionado com a necessidade de cooperação para resolver o problema (cooperação), com a necessidade de ser compreendido (suporte social informativo) ou com a necessidade de reconhecimento, apoio, escuta e conforto (suporte social informal) (Tap et al., 2005).

O retraimento pode estar associado a um evitamento social, que leva o indivíduo a evitar o contacto com o outro (retraimento social e comportamental), evitar pensar no problema, tentando focar-se mais no ideal e imaginário (retraimento mental) ou a adoção de comportamentos aditivos, como medicação, alimentação, drogas, entre outros (aditividade) (Tap et al., 2005).

Por sua vez, a conversão está associada à mudança de comportamentos, pensamentos e valores. Pode estar relacionada com uma mudança comportamental, devido à situação problemática (conversão comportamental), aceitação do problema (aceitação) ou adoção de pensamentos e filosofias religiosas, atribuindo a responsabilidade a entidades superiores (conversão pelos valores).

O controlo está relacionado com o autocontrolo do problema, na adaptação dos comportamentos e controlo das emoções, para evitar juízos pouco refletidos, decisões precipitadas, procurando agir apenas depois de refletir (regulação das atividades). Está também relacionado com os objetivos traçados e planificação para a resolução do problema (controlo cognitivo e planificação) e pelo controlo das emoções, com a finalidade dos outros não as perceberem (controlo emocional) (Tap et al., 2005).

Por último, a recusa, enquanto estratégia, é referente à incapacidade de o indivíduo perceber e aceitar uma determinada situação (Tap et al., 2005). Desta forma, o indivíduo

pode fingir que o problema não existe, através da distração (distração), pode evitar pensar no problema (denegação) e pode ter dificuldade na expressão das suas emoções (alexitimia).

Os sintomas da demência incluem défices cognitivos, comportamentais e emocionais. Estas dificuldades são angustiantes para as pessoas com demência e para os seus cuidadores (Safavi et al., 2019). A tarefa de cuidar é exigente e está frequentemente associada ao aumento da carga e angústia (Safavi et al., 2019). Um cuidador com níveis elevados de angústia pode colocar as pessoas dependentes em maior risco de problemas psicológicos (Benazon & Coyne, 2000). Consequentemente, é possível que se estabeleça um padrão de sofrimento psicológico da díade.

Os cuidadores com níveis mais elevados de angústia tendem a usar mais críticas na prestação de cuidados, com o objetivo de alterar os comportamentos da pessoa dependente e gerir melhor os seus sintomas (Di Mattei et al., 2008). Estas críticas, no entanto, estão associadas a mais sintomas comportamentais e psicológicos nas pessoas com demência (Di Mattei et al., 2008).

O estudo de Safavi et al. (2019) mostrou que existe um aumento no sofrimento do cuidador quando há um maior número de comentários críticos e sintomas psicológicos das pessoas com demência, ao longo do acompanhamento. Os resultados deste estudo indicaram que os cuidadores com níveis elevados de angústia tendem a fazer mais comentários críticos à pessoa com demência (Safavi et al., 2019). Portanto, a angústia e os comentários críticos dos cuidadores estão associados a um maior impacto na pessoa com demência (Safavi et al., 2019).

Pesquisas desenvolvidas anteriormente indicam que os comentários críticos, por parte dos parentes das pessoas dependentes, estavam associados à crença de que estas pessoas podiam controlar mais os seus sintomas (Barrowclough & Hooley, 2003). O uso destas críticas, pelo cuidador, era a forma deste tentar controlar a pessoa dependente e ajustar a prestação de cuidados (Barrowclough & Hooley, 2003). Por outro lado, a diminuição das críticas permite a adoção de estratégias mais adaptativas que permitem a alteração das crenças, um sentimento de melhor preparação para lidarem com a prestação de cuidados e menor angústia. Assim, é possível que as pessoas dependentes tenham uma maior qualidade de vida (Safavi et al., 2019).

Os indivíduos que têm um menor conhecimento das técnicas para lidar com o stress e menor conhecimento das estratégias mais saudáveis, apresentaram níveis mais elevados de stress. Os indivíduos com capacidade para lidar ativamente com uma

situação de stresse ou com mais autoeficácia a lidar com essa situação, tendem a ter resultados positivos, ao nível da saúde mental (Luszczynska et al., 2009).

O baixo apoio social, tem sido um fator que está também associado a níveis mais elevados de stresse (Cohen, 2004). Os indivíduos com níveis mais elevados de satisfação, devido ao apoio social, acabam por adotar estratégias mais adaptativas para lidar com as situações de stresse (DeLongis & Holtzman, 2005).

Qualquer indivíduo que trabalhe na prestação de cuidados está em risco de situações de grande stresse e até de desenvolver *burnout*, devido à natureza do trabalho (Powell, et al 2019). Os fatores de proteção ao nível individual estão relacionados com o apoio social, autoeficácia e estratégias de *coping* pessoais, como o descanso, meditação, atividades para reduzir o stresse e separação do trabalho da vida pessoal (Cohen & Collens, 2013). Também Wiegelmann et al. (2021) sugerem que atividades de lazer e atividades físicas são fatores que atuam de forma positiva na redução da sobrecarga subjetiva. Outro estudo, desenvolvido por Zhang et al. (2020), referiu alguns fatores de proteção para os cuidadores informais, desde a resiliência, autoeficácia, senso de coerência e estratégias de regulação emocional. A resiliência é o estado do indivíduo que se traduz num funcionamento mais positivo e que permite a sua adaptação a uma situação de stresse. Portanto, estes indivíduos conseguem aceitar melhor as circunstâncias difíceis e, por isso, adaptarem-se a elas da melhor forma (Zhang et al., 2020).

A autoeficácia reflete a perceção positiva do indivíduo sobre si mesmo, relativamente à sua capacidade para lidar com as exigências do cuidado. Isto permite o cuidador encontrar estratégias mais adaptativas para lidar com os cuidados (Zhang et al., 2020). O que este estudo concluiu também é que os indivíduos com maior autoeficácia parecem conseguir gerir e solucionar situações mais exigentes e complexas.

No que diz respeito ao senso de coerência, este consiste na compreensão, gestão e significado que o cuidador tem sobre as exigências do cuidado (Antonovsky, 1987). Foi possível perceber-se que quanto maiores os níveis do senso de coerência, menor a sobrecarga, ansiedade e sintomas depressivos nos cuidadores (Zhang et al., 2020).

Relativamente às estratégias de regulação emocional, segundo o estudo de Zhang et al. (2020), são estratégias mais focadas na emoção e no problema que parecem ser mais adaptativas e estar associadas a um efeito mais positivo nos cuidadores.

5. Vinculação

Os relacionamentos têm impacto nas pessoas (Chopik et al., 2019) e, por essa razão, os relacionamentos e as interações sociais são fatores importantes para o bem-estar das pessoas dependentes (Clare & Shakespear, 2004). Por outro lado, um contexto social negativo pode contribuir para o prejuízo do funcionamento e resultar numa maior incapacidade das pessoas com demência (Nelis et al., 2012).

De acordo com Lee et al. (2018), quanto menos funcional for a pessoa dependente, maior a sobrecarga do cuidador. No caso das pessoas com demência, quanto mais graves os sintomas neuropsiquiátricos do paciente, maior a sobrecarga sentida pelos cuidadores. O estudo de Ornstein e Gaugler (2012) foi ao encontro desta premissa, demonstrando que sintomas comportamentais significativos estão associados à saúde do cuidador. No caso de pessoas com demência as necessidades de dependência aumentam com a progressão da incapacidade cognitiva e funcional, própria da doença (Nelis et al., 2014). Viver com esta síndrome pode levar à necessidade da procura de segurança e proteção (Miesen, 1999).

Uma vinculação insegura pode fazer com que as pessoas com demência procurem menos o cuidador, como base segura, com o intuito de conforto e redução do sofrimento. Por outro lado, tipos de vinculação segura levam a uma maior procura de apoio, o que resulta em efeitos positivos na redução de consequências psicológicas na díade (Bartholomew, 1990). A prevalência de tipos de vinculação inseguros pode ter implicações nos cuidados de pessoas com demência (Nelis et al., 2012). Indivíduos com tipos de vinculação menos seguros acabam por se tornar mais independentes emocionalmente e procuram pouco o apoio dos outros. Nestes casos, cabe aos cuidadores reconhecerem este tipo de comportamentos e responder adequadamente às diferentes situações (Miesen, 2010).

O estudo de Miesen (2010) corrobora as conclusões do estudo de Karantzias e Simpson (2014), em que cuidadores com vínculos inseguros tendem a desenvolver mais problemas de saúde, ao contrário dos que têm o tipo seguro. Assim, sugere-se que os tipos de vinculação podem ter implicações sérias para a manutenção de bem-estar do cuidador (Nelis et al., 2012). Estes mesmos autores concluíram que a vinculação insegura predominava na prestação de cuidados a pessoas com demência, no entanto era a vinculação segura a que mais contribuía para uma maior qualidade de vida e saúde psicológica.

Outros estudos, como o de McWilliams e Bailey (2010), onde variáveis como históricos de depressão, ansiedade e abuso de substâncias ao longo da vida foram controladas, tiveram conclusões semelhantes, às descritas anteriormente. Estes autores acrescentaram ainda que uma vinculação insegura funciona como um fator de risco para o desenvolvimento de doenças. Por sua vez, Karantzias et al. (2010), referiram que o tipo de vínculo tem impacto também na prestação de cuidados, na receção destes cuidados, por parte das pessoas dependentes, e na percepção dos cuidadores, relativamente à carga dos cuidados.

Ainsworth e Bell (1970), estudaram o processo de vinculação e a relação entre o bebé e a mãe. No desenvolvimento dos seus estudos, estas autoras perceberam o impacto que a sensibilidade da mãe, face às necessidades da criança, tem na formação da vinculação. A relação que se desenvolve entre pais e filhos tem um papel importante no desenvolvimento das relações futuras e na parentalidade, aquando adultos (Lima, 2009). Na análise dos dados recolhidos, Ainsworth e Bell (1970), estabeleceram três padrões principais de vinculação: seguro, inseguro-ambivalente e inseguro-evitante. Foi possível perceber-se, através da observação do comportamento do bebé, na presença e ausência da mãe, alternando com a presença de uma pessoa desconhecida, que quando a vinculação era segura as crianças choravam menos, sentiam-se mais felizes e mais confiantes para explorar o espaço na presença da mãe; no inseguro-ambivalente, as crianças choravam com mais frequência, mesmo na presença da mãe; e no inseguro-evitante, as crianças parecem não mostrar um comportamento diferente, nem se importarem com a presença da mãe. Portanto, os bebés que recebem respostas adequadas dos cuidadores, face às suas necessidades, desenvolvem uma vinculação mais segura, que os faz acreditar na disponibilidade futura das suas figuras significativas (Bowlby, 1973). Por outro lado, os bebés com uma vinculação insegura recebem menos respostas adequadas às suas necessidades. Estes bebés acabam por criar expectativas negativas em relação aos outros. (Bowlby, 1973). Os bebés, cuja vinculação é insegura-evitante tendem a esconder a sua angústia para preservar a proximidade com os seus cuidadores e evitar a rejeição (Main & Solomon, 1986). Na idade adulta, estes indivíduos adotam estratégias de “desativação”, com o objetivo de se distanciarem das suas figuras significativas e minimizar ou suprimir as emoções negativas. Os bebés com maior resiliência, apesar de uma vinculação insegura, têm uma maior expressão de emoções para conseguirem a atenção dos seus cuidadores (Main & Solomon, 1986).

Resultados de estudos longitudinais, referidos por Girme et al. (2021), demonstram que a insegurança na vinculação, numa fase inicial, pode contribuir significativamente para o excesso de emoções negativas, como a supressão das emoções, distanciamento ou, por outro lado, uma expressão emocional exagerada. Em ambos os casos, a resolução dos problemas torna-se difícil (Girme et al., 2021). Isto pode interferir na regulação emocional e no funcionamento das relações na idade adulta. Roisman et al. (2005) também forneceram evidências de que bebés com vinculação insegura demonstram menor qualidade na relação. Simpson et al. (2007) perceberam que estes indivíduos tinham uma maior intensidade de emoções negativas nas discussões e conflitos de casais e Salvatore et al. (2011) acrescentaram que a recuperação após as discussões e conflitos entre o casal são mais difíceis quanto maior a insegurança na vinculação. De acordo com Lopez et al. (2018), os indivíduos na idade adulta, com vinculação segura têm estratégias mais adaptativas, níveis elevados de otimismo, esperança, satisfação com a vida, formas adequadas de resolver os problemas na relação e maior qualidade nas relações. Desta forma, apresentam menos sofrimento psicológico.

A vinculação com as figuras de referência tem impacto na vinculação nas relações amorosas e íntimas (Simpson et al., 2002). Se nas relações precoces, entre a criança e a sua figura de vinculação, esta estabelece-se através da complementaridade de papéis, em que a criança procura cuidados e respostas ajustadas às suas necessidades, na relação entre adultos é esperado um comportamento recíproco de segurança e conforto. Portanto, o adulto será como uma base segura para o outro (adulto), esperando que este último também o seja, quando necessário (Lima et al., 2006). Esta experiência de perceber o outro como base segura e mostrar disponibilidade, face ao desconforto e situações problemáticas, transmite uma perceção de segurança, partilha e pertença, desenvolvendo-se e estabelecendo-se uma relação de intimidade (Cassidy, 2001). Portanto, os níveis de ansiedade durante a adolescência e nos jovens adultos, tendem a diminuir ao longo da vida (Chopik et al., 2019).

Para reforçar a importância da vinculação nos relacionamentos na idade adulta, é de destacar que os indivíduos que estão em relações amorosas relatam com frequência níveis mais baixos de ansiedade e evitamento, em comparação a indivíduos solteiros (Chopik et al., 2013). Com o aumentar da idade os relacionamentos começam a focar-se mais no seu desenvolvimento e funcionamento. Assim, os indivíduos criam bases para preservar a intimidade e experimentam maiores níveis de segurança.

De acordo com Davila et al. (1999), a segurança da vinculação aumenta nos primeiros anos de casamento. Tal acontece pois há uma percepção de estabilidade na relação e a adoção de estratégias que promovem a proximidade. Por outro lado, os indivíduos com um tipo de vinculação mais insegura e evitante têm mais dificuldade na transição de relações casuais para relações de maior compromisso (Schindler et al., 2010).

Na vida adulta a vinculação não requer proximidade física, pois através de pensamentos, imagens e imaginação é possível sentir-se segurança (Cicirelli, 1993). Em 1976, Troll e Smith, concluíram ainda que fortes vínculos entre pais e filhos adultos são mantidos, independentemente da regularidade do contacto físico.

Com o aumentar da idade, há um risco crescente relacionado com a saúde física, funcionamento diário e bem-estar. Os declínios normativos associados à idade representam ameaças à segurança da vinculação (Bierren & Schaie, 2001). O aparecimento de doenças nos pais, relacionadas com a idade, leva a que o vínculo se torne vulnerável e que os filhos adotem comportamentos de proteção para com os pais, principalmente quando estes representam uma referência de segurança emocional (Karantzas & Simpson, 2014). Os comportamentos adotados pelos filhos tendem a resultar numa tentativa de adiar a eventual perda de seus pais, pelo maior tempo possível. Os problemas de saúde manifestam-se, como sendo uma ameaça à longevidade do vínculo, que leva o filho adulto a adotar comportamentos de cuidados e de ajuda para proteger os pais (Karantzas & Simpson, 2014). Segundo o estudo destes mesmos autores, quanto mais forte o vínculo entre os cuidadores e as pessoas dependentes, maiores os comportamentos de ajuda e prestação de cuidados. Estes filhos acabam por ter uma baixa probabilidade de desenvolverem problemas de saúde associados à prestação de cuidados. Por outro lado, indivíduos que desenvolvem tipos de apego inseguro (ansioso e evitante), acabam por prestar cuidados aos seus pais dependentes de menor qualidade e têm maior probabilidade de desenvolverem problemas de saúde, associados ao stresse, ansiedade e depressão (Karantzas & Simpson, 2014).

O estudo de Romano et al. (2020), cujo objetivo foi perceber quais os tipos de vinculação entre pais idosos e filhos adultos, revelou que uma vinculação mais insegura, ansiosa ou evitante, está associada a maiores níveis de sobrecarga nos cuidadores. Este estudo concluiu também que tipos de vinculação contrários na díade (i.e. pessoa dependente com um tipo de vinculação mais ansioso e o cuidador com um tipo de vinculação mais evitante, ou vice-versa) parecem aumentar os níveis de sobrecarga nos cuidadores.

Por outro lado, quando o vínculo da díade tem um tipo de vínculo semelhante (ansioso-ansioso ou evitante-evitante), parece não haver um impacto negativo nos níveis de sobrecarga dos cuidadores. Se a pessoa dependente tiver um vínculo mais ansioso tende a procurar uma maior proximidade e cuidados (Romano et al., 2020). Segundo a mesma fonte, de outra forma, se o cuidador tiver um tipo de vinculação mais evitante, tende a retrair-se e a afastar-se mais a nível emocional. Este contraste tende a desenvolver mais stress e níveis mais altos de sobrecarga no cuidador (Romano et al., 2020). O contrário também se verificou, tendo os cuidadores mais ansiosos apresentado maiores níveis de stress e sobrecarga, na prestação de cuidados a uma pessoa dependente com um vínculo mais evitante.

Desta forma, foi possível perceber também que uma vinculação mais insegura dos pais idosos, aquando de uma vinculação mais segura por parte dos filhos adultos, tem um impacto nos níveis de sobrecarga destes filhos cuidadores (Romano et al., 2020). O resultado deste contraste é explicado por estes autores, como sendo o resultado das diferentes perceções, expectativas e comportamentos, que tem o cuidador e a pessoa dependente, no que diz respeito à forma como estes cuidados devem ser prestados aos familiares (Ein-Dor et al., 2010).

No caso dos relacionamentos amorosos, quando este contraste está presente, a interação do casal parece resultar em padrões mais destrutivos (Feeney & Karantzas, 2017). Segundo Millwood e Waltz (2008), parceiros amorosos com uma vinculação mais ansiosa são mais exigentes, ao passo que os parceiros com uma vinculação mais evitante têm posturas mais distantes e comportamentos de retração. Quando estes contrastam no tipo de vinculação, parecem haver maiores níveis de frustração e maior sobrecarga nos parceiros com o tipo de vinculação mais evitante (Mikulincer & Shaver, 2016). Por outro lado, neste tipo de relação, os parceiros com um tipo de vinculação mais ansioso tendem a sentir mais sobrecarga, quando os seus esforços de proximidade obtêm respostas de afastamento, por parte dos seus parceiros com tipos de vinculação mais evitante.

Como referiu Bowlby (1988), a vinculação que se estabelece nas relações é importante para um melhor funcionamento da personalidade e para a saúde mental. Qualquer vínculo que se estabelece é importante para o desenvolvimento da personalidade, regulação emocional e saúde mental ao longo da vida (Nelis et al., 2014), *“from the cradle to the grave”* (Bowlby (1977).

6. O impacto do Cuidar nos Cuidadores Informais: estarão estes em burnout?

Os sintomas neuropsiquiátricos das pessoas com demência demonstram ter um impacto nos níveis de sobrecarga dos seus cuidadores (Chiao et al., 2015). Tal conclusão foi também obtida no estudo de Brites et al. (2020), onde os resultados refletiram um aumento dos níveis de sobrecarga nos cuidadores, aquando de maiores sintomas neuropsiquiátricos.

Havendo esta relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de sobrecarga, foi também relevante perceber se o mesmo acontecia com os níveis de *burnout*. De forma também a se perceber o impacto da vinculação e das estratégias de *coping* nesta relação, analisaram-se estas duas variáveis como moderadora e mediadora, respetivamente.

Alguns estudos concluíram que a vinculação estava associada a maiores ou menores níveis de sobrecarga nos cuidadores (Karantzas & Simpson, 2014; Lee et al., 2018; Miesen, 2010; Nelis et al., 2012). Desta forma, a variável vinculação foi estudada para se perceber o seu possível impacto nos níveis de *burnout* dos cuidadores informais de pessoas com demência. Estudos previamente desenvolvidos (Karantzas & Simpson, 2014; Miesen, 2010) sugerem que uma vinculação mais insegura está associada a problemas de saúde na díade.

Relativamente às estratégias de *coping*, os indivíduos que adotam estratégias menos adaptativas acabam por apresentar maiores níveis de stresse (Luszczynska et al., 2009). Devido à natureza do cuidado, este stresse pode evoluir para *burnout* nos cuidadores (Powell et al., 2019). Assim, para perceber melhor esta relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de *burnout*, fez sentido também estudarem-se as estratégias de coping como mediadoras.

Face ao crescimento do número de casos de demência na nossa população (OMS, 2018; *Dementia in Europe Yearbook*, 2019), a crescente necessidade destes cuidadores (Marques et al., 2012), e a falta de preparação do Sistema Nacional de Saúde, tornou-se relevante perceber quais os fatores que podem contribuir para a promoção da saúde na díade. Segundo vários autores (Bertand et al., 2006; Cheng, 2017; Cooper, et al., 2007; Moise et al., 2004;), estes cuidadores informais são os que mais experimentam níveis de stresse elevados e que mais expostos estão aos riscos de desenvolvimento de doenças. Por todas estas razões, torna-se cada vez mais relevante, estudos que permitam perceber

quais as estratégias que podem proteger e ajudar os cuidadores informais de pessoas com demência em todo este processo, promovendo a saúde psicológica da díade.

PARTE II- PARTE EMPÍRICA

7. Método

Neste capítulo será apresentado todo o procedimento metodológico desta investigação. Irão ser apresentados os seus objetivos, as hipóteses em estudo, os participantes, os instrumentos utilizados e os procedimentos para a recolha e tratamento dos dados. A presente investigação trata-se de um estudo de corte transversal, quantitativo, que pretende analisar a relação entre as variáveis em estudo.

7.1 Objetivo Geral

Esta investigação pretende verificar em que medida a vinculação e as estratégias de *coping* interferem na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos das pessoas com demência e os níveis de *burnout* nos seus cuidadores informais.

7.2 Objetivos Específicos

1. Verificar a relação entre o nível de vinculação e o nível de *burnout* do cuidador informal;
2. Verificar a relação entre as estratégias de *coping* e o nível de *burnout* do cuidador informal;
3. Verificar a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o nível de *burnout* do cuidador informal.
4. Examinar se a vinculação é uma variável moderadora da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos das pessoas com demência e os níveis de *burnout* dos cuidadores informais.
5. Examinar se as estratégias de *coping* são uma variável mediadora da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos das pessoas com demência e os níveis de *burnout* dos cuidadores informais.

7.3 Hipóteses em estudo

H1: considerando estudos anteriores que demonstram o impacto dos sintomas neuropsiquiátricos das pessoas com demência nos seus cuidadores (Brites et al., 2020; Chiao et al., 2015; Truzzi et al., 2013), colocamos a hipótese de que, quanto maior o nível de sintomas neuropsiquiátricos na pessoa com demência, maior o nível de *burnout* dos seus cuidadores informais.

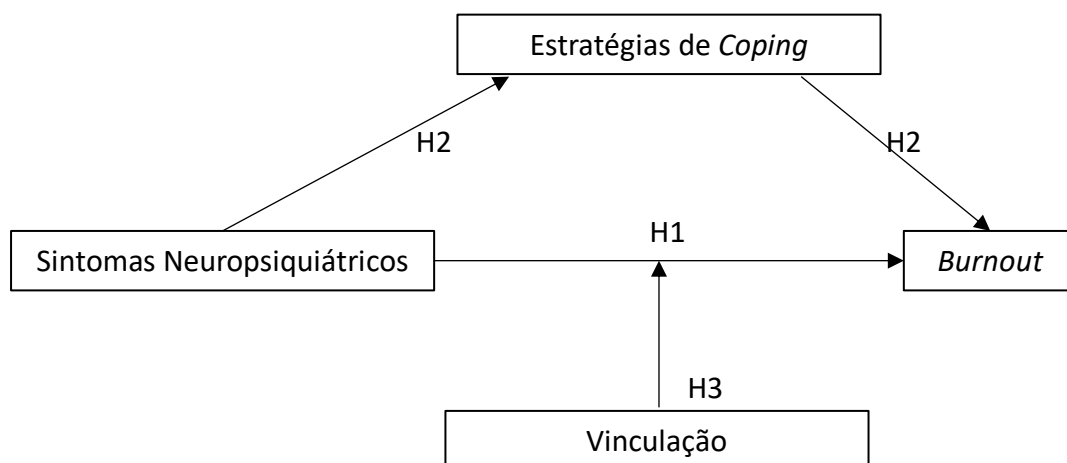
H2: Em linha com os estudos que confirmam a associação entre a vinculação e a sobrecarga dos cuidadores (Karantzas & Simpson, 2014; Lee et al., 2018; Miesen, 2010; Nelis et al., 2012) e que indiciam que uma vinculação mais insegura está associada a problemas de saúde na díade (Karantzas & Simpson, 2014; Miesen, 2010), a hipótese colocada é de que, quando existem muitos sintomas neuropsiquiátricos na pessoa com demência, a existência de uma vinculação segura “amortecerá” os níveis de *burnout* no seu cuidador informal.

H3: Na medida em que os indivíduos que adotam estratégias de *coping* menos adaptativas acabam por apresentar maiores níveis de stresse (Luszcynska et al., 2009), hipotetizamos que o recurso a estratégias de *coping* adaptativas estará associado a uma diminuição da magnitude do efeito dos sintomas neuropsiquiátricos na pessoa com demência nos níveis de *burnout* no seu cuidador informal.

A Figura 1 retrata as várias hipóteses em estudo.

Figura 1

Modelo em Estudo



7.4 População e Amostra

A população é composta por pessoas idosas com diagnóstico de demência e os seus cuidadores informais. Os participantes do presente estudo foram 46 pessoas com diagnóstico de demência, não institucionalizadas, e os respetivos 46 cuidadores informais, num total de 92 participantes.

Os critérios de inclusão dos cuidadores informais foram: ser adulto e ser o cuidador principal do doente. Os critérios de exclusão, não participar em grupos de psicoterapia de apoio face à sua situação de cuidador, sofrer de doença crónica grave ou ter um histórico de abuso de substâncias.

Quanto aos cuidadores informais, a idade estava compreendida entre os 19 e os 89 anos, com uma média de 63.44 anos (DP = 14.99). A maioria destes participantes era do género feminino (71.7%), tinha o 1º ciclo (primária) (45.7%), era casada ou em união de facto (71.7%) e reformada (52.2%). Relativamente ao parentesco com o doente, um pouco mais de metade dos cuidadores era o cônjuge do doente (56.5%) (Tabela 1).

Tabela 1

Caracterização Sociodemográfica: Cuidadores Informais (N = 46)

	n	%
Idade (M; DP)	63.44	14.99
<i>Género</i>		
Feminino	33	71.7
Masculino	13	28.3
<i>Escolaridade</i>		
Sabe ler e escrever	1	2.2
1º ciclo (primária)	21	45.7
2º ciclo (preparatório)	1	2.2
9º ano (antigo 5º ano)	3	6.5
12º ano (antigo 7º ano)	11	23.9
Ensino superior	5	10.9
Outro	3	6.5
<i>Estado civil</i>		
Casado/a ou União de Facto	33	71.7
Separado/Divorciado	9	19.6
Solteiro/a	2	4.3
Viúvo/a	2	4.3
<i>Situação profissional</i>		
Reformado	24	52.2
Empregado	16	34.8
Desempregado	3	6.5
<i>Parentesco com o doente</i>		
Cônjuge	26	56.5
Filho/filha	13	28.3
Neto/neta	2	4.3
Sobrinho/sobrinha	2	4.3
Não Familiar	2	4.3

No que diz respeito às pessoas com demência, o diagnóstico de demência mostrou uma prevalência maior da doença de Alzheimer, havendo 24 participantes com este diagnóstico (52.2%). Três pessoas tinham o diagnóstico de demência de corpos de Lewy (6.5%), uma pessoa com demência vascular (2.2%) e duas pessoas com demência frontotemporal (4.3%). Cerca de 16 pessoas responderam “Outra”, face ao diagnóstico (34.8%). Em termos médios a doença foi diagnosticada há 5.4 anos (DP = 4.2; Mín = 0.5; Máx = 19). Quanto ao estado civil, 71.7% destes participantes eram casados ou em união de facto e a maioria tinha apenas o 1º ciclo (primária) (45.7%). Relativamente à situação profissional, 95.7% eram reformados (Tabela 2).

Tabela 2

Caracterização sociodemográfica: Pessoa com demência (N = 46)

	n	%	Min	Máx
<i>Idade (M; DP)</i>	77.0	6.4	63	92
Feminino	26	56.5		
Masculino	20	43.5		
<i>Escolaridade</i>				
Sabe ler e escrever	4	8.7		
1º ciclo (primária)	32	69.6		
2º ciclo (preparatório)	1	2.2		
9º ano (antigo 5º ano)	4	8.7		
12º ano (antigo 7º ano)	3	6.5		
Outro	1	2.2		
<i>Estado civil</i>				
Casado/a ou União de Facto	34	73.9		
Viúvo/a	10	21.7		
Separado/Divorciado	1	2.2		
Solteiro/a	1	2.2		
<i>Situação profissional</i>				
Reformado	44	95.7		
Desempregado	1	2.2		
De baixa	1	2.2		

7.5 Instrumentos

Todos os instrumentos foram aplicados presencialmente durante uma entrevista com as díades. Inicialmente, foi aplicado um questionário sociodemográfico, que permitiu conhecer um pouco melhor os participantes deste estudo e a relação que as pessoas dependentes estabelecem com os seus cuidadores informais.

Um questionário clínico foi igualmente aplicado, onde estavam presentes questões relativamente ao diagnóstico de demência e aos apoios prestados à pessoa dependente.

Quanto aos diferentes instrumentos para avaliar e medir as variáveis em estudo, referentes aos cuidadores informais, estes foram quatro, sendo eles: ECR-RS - *Experiences in Close Relationships – Relationship Structures*, CBI – *Copenhagen Burnout Inventory*, NPI-Q – *O Neuropsychiatric Inventory* (Versão Reduzida) e ECT-R – Escala Toulousiana de *Coping* (Versão Reduzida).

7.5.1 ECR-RS - Experiences in Close Relationships – Relationship Structures

A escala original (*Experiences in Close Relationships – Relationship Structures*) é de autoria de Fraley et al. (2011). Foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Moreira et al. (2014), dando origem ao Questionário das Experiências nas Relações Próximas - Estruturas Relacionais (ECR-RS). É um instrumento de autorrelato constituído por 9 itens que permite uma avaliação breve de duas dimensões básicas da vinculação (ansiedade e evitamento) em quatro relações diferentes (mãe, pai, cônjuge e melhor amigo) (totalizando 36 itens). No presente estudo a escala foi adaptada para a relação cuidador-pessoa cuidada, em vez do grau familiar. Os itens são respondidos numa escala de Likert com sete pontos de 1 (discordo fortemente) a 7 (concordo fortemente). Pontuações altas indicam um nível maior de evitamento ou ansiedade (Fraley et al., 2011; Moreira et al., 2014). Quanto ao coeficiente *alpha* de Cronbach este tem valores muito adequados, sendo de .88 na escala de evitamento e .85 na escala de ansiedade, na versão original, e de .93 para a escala de evitamento e .87, na escala de ansiedade, na versão portuguesa.

7.5.2 CBI – Copenhagen Burnout Inventory

Esta escala, cujo objetivo é avaliar o nível de *burnout* do indivíduo, é de autoria de Kristensen et al. (2005) e foi validado para Portugal por Fonte (2011). É constituído por 19 questões organizadas em três subescalas - *burnout* pessoal, *burnout* associado ao trabalho e *burnout* relacionado com o cliente (Kristensen et al., 2005). No presente estudo foi utilizada apenas a escala de *burnout* pessoal, composta por seis questões.

Nesta subescala as questões são apresentadas numa escala com cinco opções de resposta que variam entre 1 (nunca) e 5 (sempre) (Fonte, 2011). Esta escala demonstra

uma boa consistência interna, com valores satisfatórios de *alpha* de Cronbach nas três escalas (*burnout* pessoal, *burnout* associado ao trabalho e *burnout* relacionado com o cliente) de .845, .866 e .843, respetivamente (versão portuguesa).

7.5.3 NPI-Q – *Neuropsychiatric Inventory* (Versão Reduzida)

O *Neuropsychiatric Inventory* (NPI) foi introduzido por Cummings et al. (1994). Os autores da sua versão reduzida foram Kaufer et al. (2000), tendo sido preparada para Portugal por Espírito-Santo et al. (2010). Trata-se de um questionário de autorrelato que é aplicado aos cuidadores informais, com duração de cinco minutos e composto por 12 domínios de sintomas neuropsiquiátricos (Delírios, Alucinações, Agitação, Depressão/Disforia, Ansiedade, Euforia/Elação, Apatia/Indiferença, Desinibição, Irritabilidade/Labilidade, Comportamento motor, Sono e Apetite), cada um com apenas uma questão (Reis, 2011).

Esta avaliação dos sintomas é referente ao mês anterior, sendo pedido ao cuidador que reflita sobre a presença desses sintomas e que indique os sintomas do idoso, indicando o Sim, caso estejam presentes e o Não, caso não estejam presentes (Kaufer et al., 2000). Quando a resposta é afirmativa, o cuidador deve indicar a gravidade desse sintoma ao longo de uma outra escala de Likert de 1 a 3 (1 – ligeiro; 2 – moderado; e 3 – grave (Kaufer et al., 2000). O intuito deste teste é perceber o grau de perturbação do cuidador informal, face à gravidade dos sintomas do idoso, sendo este grau avaliado também numa escala tipo Likert de 0 a 5 (0 – nada perturbador; 1 – mínimo; 2 – ligeiro; 3 – moderado; 4 – grave; e 5 – muito grave) (Kaufer et al. 2000).

A soma das pontuações obtidas em cada domínio varia entre 0 e 60 e corresponde ao grau de perturbação do cuidador informal (Kaufer et al., 2000). Na versão original o *alpha* de Cronbach foi de .88 (Cummings et al, 1994).

7.5.4 ECT-R – Escala Toulousiana de *Coping* (Versão Reduzida)

Esta escala foi desenvolvida através de uma revisão e análise de escalas de *coping* pelos autores Esparbès et al. (1993). A escala original é composta por 54 itens e denominada *Echelle Toulousaine de Coping*, tendo três campos (comportamental, cognitivo e afetivo) e seis estratégias (focalização, suporte social, retraimento, conversão, controlo e recusa). Posteriormente, foi realizado um estudo de adaptação à população portuguesa e mais, tarde, foi desenvolvida uma versão reduzida, constituída por apenas

18 itens (Nunes et al., 2014). Esta versão é composta por cinco estratégias diferentes. São elas: o controlo, recusa, conversão, suporte social e distração. O primeiro fator é caracterizado pela forma como o indivíduo reage ao stresse, reflete e planifica as estratégias mais adequadas para lidar com ele (corresponde aos itens 1; 6; 9; 15; e 18). O segundo fator diz respeito à distância cognitiva e emocional que o indivíduo procura ter para refletir na melhor estratégia, a fim de resolver o seu problema (corresponde aos itens 10; 11; 12; e 16). O fator da conservação (terceiro) caracteriza-se pela adaptação pessoal da sua própria ação ao problema, podendo sentir necessidades de isolamento ou de mudança na sua forma de viver (corresponde aos itens 4; 5; e 14). Quanto ao quarto fator, este diz respeito à necessidade de os indivíduos serem ouvidos e consolados, receberem conselhos e informações (corresponde aos itens 7; 8; e 13). Por último, o quinto fator é caracterizado pelas estratégias dos indivíduos de procurarem atividades e companhia, a fim de evitar pensarem nos problemas (corresponde aos itens 2; 3; e 17). Cada um destes itens tem uma escala de Likert que varia entre 1 (nunca) e 5 (sempre), sendo 1 (nunca), 2 (quase nunca), 3 (indeciso), 4 (quase sempre) e 5 (sempre) (Tap et al., 2005). Quanto à sua consistência interna, este teste (versão portuguesa) apresenta um *alpha* de Cronbach elevado em algumas dimensões e satisfatório noutras dimensões: .80 no Controlo, .67 na Recusa, .66 na Conversão, .64 no Suporte Social e .59 na Distração. (Nunes et al., 2014).

7.6 Procedimentos

Na medida em que este estudo faz parte de um projeto de investigação mais alargado do CIP-Centro de Investigação em Psicologia, da Universidade Autónoma de Lisboa, havia já um parecer positivo da Comissão de Ética desta entidade, e estavam cumpridos todos os pressupostos do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD).

Após aprovação do projeto em Comissão Científica do Departamento de Psicologia, entrou-se em contacto com as instituições necessárias, onde era possível a recolha de dados de pessoas com demência e dos seus cuidadores informais. Foi feita uma breve apresentação dos objetivos do estudo e esclarecidas as dúvidas.

Havendo um protocolo estabelecido, foi importante explicar a todos os participantes a relevância desta recolha, ou seja, deste estudo, assim como garantir o sigilo profissional do mesmo. Para tal, foi lido e preenchido um consentimento informado pré-estruturado, esclarecendo todos os pontos deste e assinado pela pessoa com demência (sempre que possível) e pelo seu cuidador informal. Após este processo, a recolha de

dados consistiu na aplicação dos vários instrumentos às díades, num mesmo momento. Foi utilizada uma sala disponibilizada para o efeito. Cada entrevista demorou, em média, 25 minutos.

No fim desta recolha, os dados foram cotados e analisados.

7.7 Procedimentos de Análise de Dados

Os dados recolhidos foram tratados quantitativamente, através do programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) e pelo PROCESS (v3.5) de Andrew F. Hayes. A análise estatística envolveu medidas de estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, valores mínimos, valores máximos, médias e respetivos desvios-padrão). Calculou-se o coeficiente de consistência interna (*alpha* de Cronbach), testou-se a normalidade da amostra através do teste Shapiro-Wilk e analisou-se o coeficiente de correlação de Spearman. As análises de mediação e moderação foram feitas através do PROCESS (moderação: modelo 1; mediação: modelo 4). O grau de significância utilizado foi de $\alpha \leq .05$.

8. Resultados

8.1 Consistência interna das medidas

A consistência interna dos questionários utilizados neste estudo variou entre um mínimo de .340 (inaceitável) na dimensão Distração da escala das Estratégias de *Coping* (ECT-R) a um máximo de .924 (excelente) no questionário do *Burnout* (CBI). Na escala das Estratégias de *Coping*, a dimensão Controle também apresentou uma consistência muito baixa de .394 (Tabela 3). Por esta razão, estas duas dimensões não serão utilizadas nas análises posteriores.

Tabela 3

Consistência interna das medidas

	<i>Cronbach's Alpha</i>	N de Itens
<i>Burnout</i>	.924	6
Vinculação		
Evitamento	.793	2
Ansiosa	.777	6
Estratégias de <i>Coping</i>		
Recusa	.763	4
Conversão	.647	3
Suporte Social	.595	3
Controle	.394	5
Distração	.340	3

8.2 Estatística Descritiva das Medidas

A estatística descritiva das escalas utilizadas no presente estudo teve em conta 46 participantes (cuidadores informais). No que diz respeito aos cuidadores informais verificou-se que, nos níveis de *Burnout*, estes apresentaram uma média de 3.50 (DP = 1.12). Quanto às Estratégias de *Coping*, estes apresentaram uma média de 2.62 (DP = 1.14) na dimensão Recusa, de 2.32 (DP = 1.07) na dimensão Conversão e de 3.03 (DP = 1.08) na dimensão Suporte Social. No que diz respeito à Vinculação, os cuidadores

informais tiveram uma média de 2.48 (DP = 1.74) na dimensão de Ansiedade e uma média de 3.05 (DP = 1.32) na dimensão de Evitamento (Tabela 4).

Verifica-se assim que, no que se refere à vinculação, o Evitamento apresenta valores médios superiores à Ansiedade. Quanto às estratégias de *coping*, a mais utilizada é o Suporte Social, e a menos utilizada a Conversão.

Tabela 4

Estatística Descritiva das variáveis em estudo

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Mediana
SNP	44	.00	11.17	3.69	2.74	3.08
Ansiedade	44	1.00	7.00	2.48	1.74	2.00
Evitamento	44	1.00	6.67	3.05	1.32	3.00
<i>Burnout</i>	44	1.00	5.00	3.50	1.12	3.50
Recusa	44	1.00	5.00	2.62	1.14	2.25
Conversão	42	1.00	5.00	2.32	1.07	2.17
S. Social	46	1.00	5.00	3.03	1.08	3.00

Antes de correlacionar as variáveis em estudo, devido à dimensão da amostra, foi necessário analisar-se a sua adesão à normalidade. Os valores obtidos no teste de Shapiro-Wilk mostram que algumas das variáveis em estudo não seguem uma distribuição normal (Tabela 5).

Tabela 5

Testes da Normalidade (Shapiro-Wilk)

Variável	Shapiro-Wilk	
	Valor	<i>p</i>
Sintomas Neuropsiquiátricos	.878	.001
<i>Burnout</i>	.946	.080
Vinculação		
Ansiosa	.846	.000
Evitamento	.945	.075
Estratégias de Coping		
Recusa	.918	.011
Conversão	.921	.013
Suporte Social	.954	.143

Devido à ausência de normalidade de algumas das variáveis (assinaladas a negrito na tabela anterior), para a análise das correlações optou-se pela utilização da correlação de Spearman (Tabela 6).

Tabela 6

Correlações de Spearman entre as variáveis

	SNP	Ansiosa	Evitamento	<i>Burnout</i>	Recusa	Conversão
SNP						
V. Ansiosa	.154					
V. Evitamento	-.140	.313*				
<i>Burnout</i>	.434**	-.078	-.041			
Recusa	.107	.120	.189	-.203		
Conversão	.315*	.085	-.048	.367*	.011	
S. Social	-.195	.007	.087	-.087	.165	-.275

Nota. * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Os resultados mostraram uma correlação significativa positiva e moderada entre o *burnout* e os sintomas neuropsiquiátricos (SNP) ($\rho = .434$, $p < .01$), o que indica que ao aumento dos sintomas neuropsiquiátricos se associa, em certa medida, a um aumento do nível de *burnout*.

Não há correlações significativas entre os sintomas neuropsiquiátricos e as dimensões da vinculação (ansiedade e evitamento), nem entre estas e o *burnout*.

Verifica-se ainda uma correlação positiva baixa entre a estratégia de *coping* conversão e os sintomas neuropsiquiátricos ($\rho = .315$, $p < .05$), a qual indica que o aumento destes sintomas se associa a um aumento do uso desta estratégia. A conversão apresenta também uma correlação positiva baixa com o *burnout* ($\rho = .367$, $p < .05$).

As estratégias de coping recusa e suporte social não se associam significativamente a nenhuma das outras variáveis em estudo.

8.3 Modelos de Moderação

Para se perceber se a vinculação era uma variável moderadora da relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*, testou-se um modelo de moderação através do PROCESS (modelo1), para as duas dimensões da vinculação: ansiosa e evitamento.

Em cada modelo de moderação, incluiu-se a combinação do efeito dos SNP, da vinculação e a interação entre ambos. Foi possível verificar que o efeito de interação das variáveis sintomas neuropsiquiátricos e vinculação ansiosa sobre o *burnout* não foi estatisticamente significativo [$F(1, 37) = .190, p = .67$].

De igual forma, o efeito de interação das variáveis sintomas neuropsiquiátricos e vinculação de evitamento também não obteve resultados estatisticamente significativos [$F(1, 37) = .0133, p = .72$].

Estes resultados indicam que a vinculação não funciona como variável moderadora, isto é, a associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout* não varia em função da qualidade da vinculação.

8.4 Modelos de Mediação

Foi colocada como hipótese inicial que as estratégias de *coping* adaptativas, usadas pelos cuidadores informais, estavam associadas a menores níveis de *burnout*. Para perceber esta relação, procedeu-se a três análises de mediação nas dimensões recusa, conversão e suporte social, em que o *burnout* foi a variável dependente e os sintomas neuropsiquiátricos a variável independente.

Os resultados demonstram que nenhuma das estratégias de *coping* funciona como mediadora desta relação. Apesar de haver uma associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout* ($p < .01$), ela não é modificada pela associação indireta das variáveis mediadoras (Tabela 7).

Tabela 7*Análise de mediação: Estratégias de Coping*

Antecedente			Consequente						
			M (Recusa)			Y (Burnout)			
Efeito Direto			Coef	SE	<i>p</i>		Coef	SE	<i>p</i>
X (SNP)	<i>a</i>		.0828	.0639	.2027	<i>c'</i>	.1908	.0567	.0018
M (Recusa)			-	-	-	<i>b</i>	-.2182	.1410	.1302
			<i>R</i> ² =.0423			<i>R</i> ² =.2463			
			<i>F</i> (1, 38) = 1.6803, <i>p</i> = .2027			<i>F</i> (2, 37) = 6.0451, <i>p</i> = .0053			
Ef. Indireto X-M- Y			Coef		SE		95% CI		
			-.0181		.0177		[-.0570;.0132]		

Antecedente			Consequente						
			M (Conversão)			Y (Burnout)			
Efeito Direto			Coef	SE	<i>p</i>		Coef	SE	<i>p</i>
X (SNP)	<i>a</i>		.1103	.0622	.0844	<i>c'</i>	.1638	.0574	.0072
M (Conversão)			-	-	-	<i>b</i>	.2368	.1475	.1175
			<i>R</i> ² =.0804			<i>R</i> ² =.2928			
			<i>F</i> (1, 36) = 3.1489, <i>p</i> = .0844			<i>F</i> (2, 35) = 7.2445, <i>p</i> = .0023			
Ef. Indireto X-M- Y			Coef		SE		95% CI		
			.0261		.0215		[-.0042;.0772]		

Antecedente			Consequente						
			M (Suporte Social)			Y (Burnout)			
Efeito Direto			Coef	SE	<i>p</i>		Coef	SE	<i>p</i>
X (SNP)	<i>a</i>		-.0614	.0613	.3225	<i>c'</i>	.1644	.0592	.0083
M (Suporte Social)			-	-	-	<i>b</i>	.0353	.1508	.8161
			<i>R</i> ² =.0245			<i>R</i> ² =.1661			
			<i>F</i> (1, 40) = 1.0035, <i>p</i> = .3225			<i>F</i> (2, 39) = 3.8838, <i>p</i> = .0290			
Ef. Indireto X-M- Y			Coef		SE		95% CI		
			-.0022		.0162		[-.0460;.0233]		

9. Discussão de Resultados

Com o fim do capítulo dos resultados, segue-se a discussão sobre os mesmos, tendo em conta a revisão de literatura feita anteriormente, os objetivos e as hipóteses traçadas para este estudo. O principal objetivo deste estudo centrou-se em perceber o impacto que vinculação e as estratégias de *coping* poderiam ter na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos das pessoas com demência e os níveis de *burnout* nos seus cuidadores informais.

Com o crescente aumento de casos de demência no nosso país, torna-se cada vez mais pertinente perceber as consequências nos cuidadores informais destas pessoas dependentes. Estes cuidadores dedicam muitas horas do seu dia a garantir a satisfação das necessidades básicas das pessoas dependentes, privando-se, muitas vezes, da sua vida pessoal, laboral e social (Cruz et al., 2010). Como indicam estudos anteriormente desenvolvidos (Cattani & Girardon-Perlini, 2005; Verbakel et al., 2017; Wimo, Gauthier & Prince, 2018), foi possível também perceber que a maioria da amostra do presente estudo foram mulheres e cônjuges das pessoas com demência. A exigência e o desconhecimento dos cuidados mais ajustados às necessidades das pessoas dependentes geram grande stresse aos cuidadores informais (Luszczynka, 2009), podendo ter um impacto negativo nos níveis de sobrecarga e de *burnout* (Cruz et al., 2010).

Pelas razões acima descritas foi importante perceber a relação entre a sintomatologia neuropsiquiátrica das pessoas com demência e os níveis de *burnout* nos seus cuidadores informais. Assim, foi formulada a primeira hipótese (H1) (quanto maior o nível de sintomas neuropsiquiátricos na pessoa com demência, maior o nível de *burnout* dos cuidadores informais da pessoa com demência), a qual foi confirmada pelos nossos dados. No que diz respeito à associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout* foi encontrada uma associação positiva, sugerindo que quanto mais e mais graves os sintomas neuropsiquiátricos de pessoas com demência, maior também os níveis de *burnout*. Este resultado vai ao encontro de estudos anteriormente desenvolvidos, que demonstraram que os sintomas neuropsiquiátricos tinham impacto na saúde psicológica dos cuidadores (Brites et al., 2020; Chiao et al., 2015; Lindström, et al., 2011; Powell et al., 2019; Silva et al., 2018; Truzzi et al., 2013).

Para além desta relação direta entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*, foi relevante perceber também de que forma a vinculação e as estratégias de *coping* podiam contribuir para as consequências na saúde psicológica destes cuidadores e da

díade. Por esta razão, a vinculação foi estudada como variável moderadora e as estratégias de *coping* como possível variável mediadora na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*.

O estudo da vinculação, nas duas dimensões estudadas (ansiosa e evitamento), mostrou que não existe um efeito de moderação na relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*. Portanto, no que diz respeito à segunda hipótese (H2) (quando existem sintomas neuropsiquiátricos de níveis elevados, na pessoa com demência, a existência de uma vinculação segura estará associada a uma redução dos níveis de *burnout* no seu cuidador informal), os resultados indicam que uma vinculação mais ansiosa e de maior evitamento não modera a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*. A hipótese não se confirma.

Era expectável, tal como estudos anteriores demonstraram, que a presença de uma vinculação mais insegura aumentasse os níveis de *burnout* nos cuidadores informais (Karantzas & Simpson, 2014; Miesen, 2010). No entanto, tal não se verificou. Estes resultados podem refletir a subjetividade dos participantes, permitida pelas escalas de autorrelato utilizadas para a recolha de dados, ou a limitação imposta pelo carácter transversal deste estudo. De acordo com Teahan et al. (2020) e Truzzi et al. (2013), o desgaste e a sobrecarga dos cuidadores estão mais associados ao nível de dependência e aos sintomas neuropsiquiátricos mais graves, próprios da demência. Sendo esta doença, uma doença progressiva (Donaldson et al., 1997), um estudo longitudinal poderia ajudar a perceber melhor os impactos destes cuidados ao longo do tempo e permitir entender o papel da vinculação como fator positivo ou negativo nos níveis de *burnout* nos cuidadores informais. Por outro lado, a reduzida dimensão da amostra pode também justificar este resultado.

Perante os resultados obtidos, foi também possível perceber-se que as estratégias de *coping* estudadas (recusa, conversão e suporte social) não medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o *burnout*. No entanto, a dimensão conversão apresentou resultados baixos, mas positivos na correlação com os sintomas neuropsiquiátricos. Isto significa que os cuidadores informais, aquando o aumento dos sintomas neuropsiquiátricos, tendem a utilizar estratégias de *coping* relacionadas com a conversão. Esta estratégia está relacionada com a mudança de comportamentos, pensamentos e valores, tentando estes cuidadores adaptarem os seus comportamentos à situação problemática (Tap, Costa & Alves, 2005).

Os resultados sugerem que a utilização da estratégia conversão não é eficaz na redução dos níveis de *burnout*. Assim, no que diz respeito à terceira hipótese (H3) (quando existem sintomas neuropsiquiátricos de níveis elevados, na pessoa com demência, a existência de estratégias de *coping* adaptativas estará associada a uma redução dos níveis de *burnout* no seu cuidador informal), esta não se verificou, contrariamente ao que foi referido em diferentes estudos (Adelman et al., 2014; Yilmaz, et al., 2009). Segundo estes mesmos autores, a presença de mais sintomas neuropsiquiátricos levaria ao uso de estratégias mais adaptativas por parte dos cuidadores informais. No entanto, os resultados indicaram que a estratégia que se associava positivamente aos sintomas neuropsiquiátricos era a conversão, ou seja, uma estratégia menos adaptativa. De destacar também que o aumento do uso desta estratégia levou ao aumento dos níveis de *burnout*, indo ao encontro da ideia de que estratégias menos adaptativas estão associadas a níveis superiores de *burnout*. O mesmo não acontece com a estratégia suporte social que, quanto mais utilizada pelos cuidadores informais, menores os níveis de *burnout*. Apesar disso, esta estratégia não foi a mais utilizada pelos cuidadores informais, aquando da presença de sintomatologia neuropsiquiátrica de níveis elevados. A pouca utilização desta estratégia poderá dever-se ao isolamento de alguns cuidadores informais, que tem como consequência um baixo apoio social e a um aumento nos níveis de stresse, sobrecarga e *burnout*, como sugerido por Cohen (2004), Cohen e Collens (2013), Hawkley e Cacioppo (2003) e Tobin et al. (1989).

Quanto à estratégia recusa, esta não apresentou uma correlação significativa com o *burnout*. Estes resultados vão de encontro com o esperado pela literatura, parecendo sugerir que a utilização desta estratégia não tem um impacto na alteração dos níveis de *burnout*. A literatura aponta que as estratégias de *coping* desadaptativas tendem a aumentar os níveis de sobrecarga e de *burnout* (Adelman et al., 2014; Yilmaz, et al., 2009). No entanto, tal não foi possível verificar-se que no presente estudo. Isto pode ter acontecido, pelos cuidadores informais deste estudo terem utilizado mais estratégias de conversão e de suporte social. Quer isto dizer, que uma maior utilização de outras estratégias, por parte dos participantes, em detrimento da estratégia recusa, pode ter-se traduzido nos resultados obtidos.

9.1 Limitações do estudo

Como referido anteriormente, alguns resultados não foram ao encontro do que sugere a literatura, tornando-se pertinente fazer um levantamento das limitações deste estudo. Pela especificidade da amostra e pelo facto de termos entrado em estado de emergência, devido à pandemia de COVID-19 (o que levou a um cancelamento de todas as recolhas de dados), a amostra usada para o desenvolvimento deste estudo foi reduzida, o que terá afetado a robustez das análises estatísticas.

Também o facto deste estudo ter um desenho transversal, não permitiu investigar a possibilidade de haver uma relação de causalidade entre as variáveis.

Outra limitação que se encontrou prende-se com as escalas que foram utilizadas para a recolha de dados. Estas foram maioritariamente de autorrelato, o que cai sobre a subjetividade de cada entrevistado. Esta subjetividade pode não refletir a realidade da prestação de cuidados e as suas reais exigências, remontar-se apenas para a perceção de cada cuidador informal sobre a sua realidade ou estar condicionado pelo que é desejável socialmente.

Como último ponto, apesar de todo o apoio prestado na recolha de dados, a dificuldade na interpretação de algumas questões pode também ter tido um impacto nestes resultados. Apesar das limitações deste estudo, acima citadas, este estudo é pertinente para o futuro, pois tem como objetivo perceber melhor quais as variáveis envolvidas na relação entre os cuidadores informais e as pessoas com demência e como estas podem ter um impacto positivo ou negativo nos níveis de *burnout* nos cuidadores informais. O relevante deste estudo é que permitiu considerar variáveis relacionadas com a pessoa dependente – SNP – e com os seus cuidadores informais – estratégias de coping e vinculação. Isto permitiu tirar algumas conclusões sobre as estratégias que poderão ser consideradas pertinentes para a prevenção da sobrecarga e do *burnout* nos cuidadores informais, assim como, prevenir o desgaste psicológico e emocional da díade.

9.2 Recomendações para estudos futuros

Como possíveis recomendações para estudos futuros, considera-se que a amostra deveria ser maior e o mais heterogénea possível, relativamente à idade, sexo e diagnóstico de demência. Para ter uma visão mais aprofundada sobre a realidade da prestação de cuidados, propõe-se, igualmente, um estudo longitudinal que permita averiguar eventuais relações de causalidade entre variáveis.

O estudo do *burnout* é cada vez mais importante, pela crescente necessidade dos cuidados informais a pessoas com demência. Desta forma, há a necessidade de se estudar mais acerca desta variável, pois maioria dos estudos encontrados dizem respeito à sobrecarga no cuidador informal. Como última proposta para um estudo futuro, mas não menos importante, este poderia ter como base a comparação entre grupos de cuidadores informais e de não cuidadores, o que não aconteceu neste estudo. Esta comparação permitiria perceber melhor como as exigências dos cuidados podem ter impacto na saúde psicológica dos cuidadores informais e da díade, assim com entender melhor as estratégias associadas a um menor impacto negativo.

Conclusão

Com o crescente número de casos de demência no nosso país, e em todo o mundo, torna-se cada vez mais relevante perceber as consequências psicológicas nas pessoas que cuidam destas pessoas dependentes. Sendo cada vez mais visível a realidade do aumento da esperança média de vida e o aumento dos casos de demência, é importante perceber, atuar e prevenir consequências na saúde psicológica dos cuidadores e, consequentemente, da díade. A falta de preparação e resposta do Sistema Nacional de Saúde acaba por contribuir para a necessidade do aumento de cuidadores informais. Por esta razão, estudar as consequências psicológicas nestes cuidadores é pertinente para garantir a sua saúde psicológica e física e prevenir os riscos de sobrecarga e *burnout*.

O objetivo deste estudo focou-se na análise do impacto dos sintomas neuropsiquiátricos, das estratégias de *coping* e da vinculação nos níveis de *burnout* nos cuidadores informais das pessoas com demência. A literatura sugere que os sintomas neuropsiquiátricos têm impacto nos níveis de *burnout* e, consequentemente, na saúde psicológica dos cuidadores (Lee et al., 2018; Ornstein & Gaugle, 2012; Safavi et al., 2019; Truzzi et al., 2013), o que foi possível também concluir-se no presente estudo. A análise das estratégias de *coping* indicou que na presença de mais sintomas neuropsiquiátricos, os cuidadores informais tendem a usar estratégias menos adaptativas, como a conversão, o que contraria alguns estudos previamente desenvolvidos (Adelman et al., 2014; Lopez et al., 2018, Yilmaz, et al., 2009). Face à variável vinculação, esta também foi de encontro ao sugerido pela literatura, não apresentando os resultados esperados. Era expectável que tipos de vinculação mais inseguros tivessem um impacto negativo nos níveis de *burnout* e que os tipos de vinculação mais seguros contribuíssem para menores níveis de sobrecarga e *burnout* (Bartholomew, 1998; Karantzas & Simpson, 2014; McWilliams & Bailey, 2010; Mieses, 2010). No entanto, a vinculação (ansiosa e evitante) não mostrou qualquer impacto nos níveis de *burnout* nos cuidadores informais. Na presente investigação e na literatura trabalhada, foi possível perceber também que o suporte social, a falta de apoio profissional e a falta de preparação e conhecimentos destes cuidadores (Aksoydan et al., 2019; Brites et al., 2020; Cohen, 2004; Luszczynska et al., 2009), são fatores que contribuem para o aumento do stresse e da sobrecarga. Desta forma, para prevenir problemas ao nível da saúde psicológica dos cuidadores informais, parece ser importante haver um apoio profissional mais presente e um maior suporte social. O apoio profissional permitiria aos cuidadores tirarem dúvidas pertinentes e ter algum tempo livre,

havendo a possibilidade destes investiram na sua vida pessoal, social e profissional. Por outro lado, o suporte social, poderia permitir a partilha de experiências entre cuidadores e o desenvolvimento de novas técnicas de cuidado que pudessem facilitar o processo de cuidar. Estes aspetos podem permitir uma diminuição da sobrecarga e, consequentemente do *burnout*, a promoção do bem-estar e menores consequências para a saúde da díade.

Os níveis de sobrecarga e de *burnout* nos cuidadores informais estão maioritariamente associados às exigências dos cuidados, à duração do cuidado, à dependência da pessoa com demência e à gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos (Brites et al., 2020; Lindt et al., 2020; Teahan et al., 2020; Truzzi et al., 2013). Desta forma, foi importante perceber o papel da vinculação na relação da díade e quais as estratégias de *coping* que podem contribuir positivamente para a saúde destes cuidadores, devido à natureza e exigência destes cuidados. Assim, seria possível não só dar ferramentas a estes cuidadores, para ultrapassarem algumas dificuldades e exigências, como também prevenir consequências psicológicas mais graves.

Maioria dos estudos já efetuados sobre esta matéria focaram-se bastante na sobrecarga, sendo poucos ainda os estudos sobre o *burnout* nestes cuidadores. Por esta razão, o *burnout* deve começar a ter a devida atenção, pois pode por em causa o bom funcionamento do cuidado, assim como a saúde das pessoas envolvidas. Mais do que encontrar soluções para os elevados níveis de sobrecarga e de *burnout*, é importante trabalhar no sentido de se promover as ferramentas necessárias a estes cuidadores. Assim, seria possível trabalhar na preparação dos cuidadores para a prestação de cuidados e na prevenção das consequências negativas na saúde psicológica da díade.

Referências

- Aarsland, D., Brønnick, K., Larsen, J., Tysnes, O. & Alves, G. (2009). Cognitive impairment in incident, untreated Parkinson's disease: the Norwegian ParkWest study. *Neurology*, 1121-1126.
- Abal, Y. N., López, M. J., Rodríguez, J. A., & Salgado, J. G. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 268-271. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
- Adams, R. E., Boscarino, J. A., & Figley, C. R. (2006). Compassion fatigue and psychological distress among social workers: A validation study. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 103–108. doi: 10.1037/0002-9432.76.1.103
- Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S. & Lachs, M. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *The Journal of the American Medical*, 1052–1060. doi: 10.1001/jama.2014.304
- Ainsworth, M., & Bell, S. (1970). Attachment, Exploration, and Separation: Illustrated by the Behavior of One-Year-Olds in a Strange Situation. *Child Development*, 49-67.
- Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Vaskelyte, A., Bruchem-Visser, R. L., Pompili, S., Kav, S., & Acar, S. (2019). Challenges and Needs of Informal Caregivers in Elderly Care: Qualitative Research in Four European Countries, the TRACE Project. *Journal Pre-proof*.
- Aksoydan, E., Aytar, A., Blazeveciene, A., Visser, R. L., Vaskelyte, A., Mattace-Raso, F., Acar, S., Altintas A., Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Baskici, C., Kav, S. & Kiziltana, G. (2019). Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66-74.
- Albin, B., Siwertsson, C., & Svensson, J. O. (2011). Informal care of the elderly in Sweden – Carers' situation. *Aotearoa New Zealand Social Work*, 66-77.
- Alonso, M. D., López, I. H., Vargas, M. Z., & Aguilera, P. M. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 19-27.
- Alvarez-Ude, F., Valdes, C., Estébanez, C., Rebollo P. (2003). Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *Journal of Nephrology*. 841-850.
- Alves, L., Monteiro, D., Bento, S., Hayashi, V., Pelegrini, L., & Vale, F. (dezembro de 2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia -

- A systematic review. *Dement Neuropsychology*, 415-421. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
- Alzheimer's Association (2019). Alzheimer's and dementia. Consultado em 18 de dez. 2019. Disponível em https://www.alz.org/alzheimers-dementia/10_signs
- Alzheimer Portugal (2019). Doença de Alzheimer. Consultado em 18 de dez. 2019. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/doenca-de-alzheimer>
- Alzheimer Portugal (2020). Doença de Alzheimer. Consultado em 30 de março 2019. Disponível em https://alzheimerportugal.org/pt/news_text-78-11-1016-portugueses-sao-mais-afetados-por-demencia-vascular
- Andrade, F. (2009). O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass.
- APA (2014). *DSM 5 Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais* (5ª Ed) Lisboa: Climepsi Editores.
- Araújo, O. (2009). Idosos dependentes: impacto positivo do cuidar na perspectiva da família. *Revista Sinais Vitais*. No 86, 25-30.
- Attems J., Jellinger A. (2013). *Neuropathology* (2ªEd.). Oxford University Press, 87-105.
- Barnes D., Haight T., Mehta K., Carlson M., Kuller L., Tager I. (2010). Secondhand smoke, vascular disease, and dementia incidence: findings from the cardiovascular health cognition study. *Am J Epidemiol*. 292–302.
- Bartholomew, K. (1990). Avoidance of Intimacy an Attachment Perspective. *Journal of Social and Personal Relationships*, 147-178.
- Barrowclough, C., & Hooley, J. M. (2003). Attributions and expressed emotion: A review. *Clinical Psychology Review*, 23, 849–880. doi: 10.1016/S0272-7358(03)00075-8
- Benazon, N. R., & Coyne, J. C. (2000). Living with a depressed spouse. *Journal of Family Psychology*, 71–79. doi: 10.1037/0893-3200.14.1.71
- Bertand, R.M., Fredman, L. & Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, 534–555.
- Bettens, K., Sleegers, K., Van Broeckhoven, C. (2013). Genetic insights in Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*. 92–104.

- Bierren, J., Schaie, K. (2001). *Handbook of theories of aging* (5a ed.). San Diego: Academic Press.
- Broese van Groenou, M. I., de Boer, A. & Iedema, J. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *European Journal of Ageing*, 301–311. doi: 10.1007/s10433-013-0276-6
- Brites, R., Brandão, T., Pereira, F. M., Hipólito, J., & Nunes, O. (11 de janeiro de 2020). Effects of supporting patients with dementia: A study with dyads. *Perspect Psychiatric Care*, 1-7. Doi: 10.1111/ppc.12476
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss - Separation Anxiety and Anger* (Vol. 2). EUA: BASIC BOOKS.
- Bowlby, J. (1977). The Making and Breaking of Affectional Bonds. *British Journal of Psychiatry*, 201-210.
- Bowlby, J. (1988). Developmental psychiatry comes of age. *American Journal of Psychiatry*, 145(1), 1–10.
- Caldas, C. (2002). Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos sobre Envelhecimento*, 39-56.
- Carloto, S. (maio de 2016). Demências Potencialmente Reversíveis: A propósito de um estudo de caso. (Dissertação de Mestrado). Universidade da Beira Interior, Portugal.
- Carmeli, E. (21 de julho de 2014). The invisibles: unpaid caregivers of the elderly. *frontiers Public Health*. dOI: 10.3389/fpubh.2014.00091
- Cassidy, J. (2 de setembro de 2001). Truth, lies, and intimacy: An attachment perspective. *Attachment & Human Development*, 121-155. doi: 10.1080/14616730110058999
- Cattani, R. & Girardon-Perlini, N. (2005). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*. Vol. 6. 1-24.
- Chen R. (2012). Association of environmental tobacco smoke with dementia and Alzheimer's disease among never smokers. *Alzheimers Dement*. 590–95.
- Cheng, S. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19, 63–70. 10.1007/s11920-017-0818-2
- Cheng, S.-T., Li, K.-K., Losada, A., Zhang, F., Au, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2020). The effectiveness of nonpharmacological interventions for

- informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. *Psychology and Aging*, 55-77.
- Chiao C. Y., Wu H. S & Hsiao C. Y. (2015) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* 62, 340–350.
- Choi, J. Y. & Sok, S. R. (2012). Relationships among family support, health status, burnout, and the burden of the family caregiver caring for Korean older adults. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. doi: 10.1097/ NJH.0b013e31826bfb4c
- Chopik, W. J., Edelstein, R. S., & Fraley, R. C. (2013). From the cradle to the grave: Age differences in attachment from early adulthood to old age. *Journal of Personality*, 81, 171–183. doi: 10.1111/j.1467-6494.2012.00793.x
- Chopik, W., Edelstein, R., & Grimm, K. (2019). Longitudinal changes in attachment orientation over a 59-year period. *Journal of Personality and Social Psychology*, 598-611. doi: 2017-33544-001
- Christie, H., Bartels, S., Boots, L., Tange, H., Verhey, F. & Vugt, M. (2018). A systematic review on the implementation of eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia. *Internet Interventions*, 51-59.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59, 676–684. doi: 10.1037/0003-066X.59.8.676
- Cohen, K., & Collens, P. (2013). The impact of trauma work on trauma workers: A metasynthesis on vicarious trauma and vicarious posttraumatic growth. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 5, 570–580. doi: 10.1037/a0030388
- Cicirelli, V. (1993). Attachment and Obligation as Daughters' Motives for Caregiving Behavior and Subsequent Effect on Subjective Burden. *Psychology and Aging*, 144-155. doi: 0882-7974/93/S3.00
- Clare, L., & Shakespeare, P. (2004). Negotiating the impact of forgetting. *dementia*, 211-232. doi: 10.1177/1471301204042338
- Cooper, C., Balamurali, T. B., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 175-195.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 929–936.

- Correia, D. T. (2016). *Manual de Psicopatologia*. Lisboa: Lidel.
- Creswell, J.D., Welch, W.T., Taylor, S.E., Sherman, D.K., Gruenewald T.L. & Mann, T. (2005). Affirmation of personal values buffers neuroendocrine and psychological stress responses. *Psychological Science*, 846–851.
- Cross, A. J., Garip, G. & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta- synthesis of qualitative research. *Psychology & Health*, 1321–1342. doi: 10.1080/08870446.2018.1496250
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. d., & Fernandes, M. (10 de dezembro de 2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem*. 127-136.
- Cuijpers, P. & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services*, 375–379. doi: 10.1176/appi.ps.51.3.375
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., Gombin, J. (1994). The neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- Dang, S., Badiye, A. & Kelkar, G. (2008) The dementia caregiver – a primary care approach. *Southern Medical Journal*, 1246–1251.
- Davila, J., Karney, B., & Bradbury, T. (1999). Attachment change processes in the early years of marriage. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 783–802. 10.1037/0022-3514.76.5.783
- Decreto-Lei N°100/2019 de 6 de setembro. Diário da República nº 171/2019 – Série I. Lisboa: Assembleia da República.
- DeLongis, A., & Holtzman, S. (2005). Coping in context: The role of stress, social support, and personality in coping. *Journal of Personality*, 73, 1633–1656. doi: 10.1111/j.1467-6494.2005.00361.x
- Demirhan, E., Içağasioğlu, A., Eriman, E. O., Tezel, C. G., Baklacioğlu, H. S., Haliloğlu, S., et al. (2011). Burnout of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Nobel Medicus* 7, 22–27.
- Di Mattei, V. E., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. F., & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciences*, 29, 383–389. doi: 10.1007/s10072-008-1047-6

- Donaldson, C., Tarrier, N. & Burns, A. (1997) The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 170, 62–68. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- DuBois D.L. & Flay B.R. (2004). The healthy pursuit of self-esteem: comment on and alternative to the Crocker and Park formulation. *Psychological Bulletin*, 415–420.
- Ekberg, J. Y., Griffith, N. & Foxall, M. J. (1986). Spouse burnout syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 161–165. doi: 10.1111/j.1365-2648.1986.tb01234.x
- Endler, N.S. & Parker, J.D. (1990). Multidimensional assessment of coping: a critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 844-854. doi: 10.1037/0022-3514.58.5.844.
- Esparbès, S., Sordes-Ader, F., & Tap, P. (1993). Présentation de l'échelle de coping. In *Actes de las Jour- nées du Laboratoire Personnalisation et Change- ments Sociaux*. 89-107.
- Espírito-Santo, H. A., Amaro, H., Lemos, L., Matias, N., Gomes, J., & Sá, P. (2010). Inventário neuropsiquiátrico (questionário) NPI-Q. Projeto Trajetórias do Envelhecimento, Instituto Superior Miguel.
- Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B.E. (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 423–428.
- Ein-Dor, T., Doron, G., Solomon, Z., Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2010). Together in pain: Attachment-related dyadic processes and posttraumatic stress disorder. *Journal of Counseling Psychology*, 57(3), 317. <https://doi.org/10.1037/a0019500>.
- Europe, A. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe*. European Union's Health Programme.
- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J., Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 572-581.
- Feeney, J. A., & Karantzas, G. C. (2017). Couple conflict: Insights from an attachment perspective. *Current Opinion in Psychology*, 13, 60–64. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.04.017>.
- Figueira, M. L., Sampaio, D., & Afonso, P. (2017). *Manual de Psiquiatria Clínica*. Lisboa: Lidel.

- Folkman, S., Lazarus, R.S., & Gruen, R.J. (1986). Appraisal, coping, health-status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 571–579.
- Fonte, C. M. (2011). *Adaptação e Validação para português do Questionário de Copenhagen Burnout Inventory (CBI)*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Coimbra, Portugal.
- Fornari, L. H., Garcia, L. P., Hilbig, A., & Fernandez, L. L. (2010). As diversas faces da síndrome demencial: como diagnosticar clinicamente? *Scientia Medica*, 20, 185-193.
- Francis, L., Kypriotakis, G., O'Toole, E., Bowman, K. & Rose, J. (2015). Grief and Risk of Depression in Context: The Emotional Outcomes of Bereaved Cancer Caregivers. *Journal of Death and Dying*, 70, 351-379.
- Fraley, R. C., Heffernan, M. E., Vicary, A. M., & Brumbaugh, C. C. (2011). The experiences in close relationships-relationship structures questionnaire: a method for assessing attachment orientations across relationships. *Psychological Assessment*, 23(3), 615-625.
- Galiatsatos, P., Gurley, A. & Hale, W. D. (2017). Policy and advocacy for informal caregivers: how state policy influenced a community initiative. *Journal of Public Health Policy*, 503–508. doi: 10.1057/s41271-017-0084-x
- Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., & Spivey, C. A. (2014). Burden Among Male Alzheimer's Caregivers: Effects of Distinct Coping Strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 1-9. doi: 10.1177/1533317514552666
- Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., Chen, Z., & Spivey, C. A. (2015). Burden among male Alzheimer's caregivers: Effects of distinct coping strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 238–246. doi: 10.1177/1533317514552666
- Gérain, P., & Zech, E. (31 de julho de 2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *frontiers in Psychology*, 10. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01748
- Gérain, P., & Zech, E. (20 de agosto de 2020). Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychology, Health & Medicine*, 1-17. doi: <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1803372>

- Girme, Y., Jones, R., Fleck, C., Simpson, J., & Overall, N. (2021). Infants' attachment insecurity predicts attachment-relevant emotion regulation strategies in adulthood. *Emotion*, 21(2), 260–272. doi: <https://doi.org/10.1037/emo0000721>
- Gonçalves, C. (2015). Diferenciação do funcionamento mnésico na demência vascular subcortical e na doença de Alzheimer. (Tese de Doutorado). Universidade de Coimbra, Portugal.
- Goodwin, J., McCormack, L. & Campbell, L. E. (2017). “You don’t know until you get there”: the positive and negative “lived” experience of parenting an adult child with 22q11.2 deletion syndrome. *Health Psychology*, 45–54. doi: 10.1037/hea0000415
- Gort, A., Mingot, M., Gomez, X., Soler, T., Torres, G., Sacristán, O., Miguelsanz, S., Nicolas, F., Perez, A., Miguel, M. & Cabau, J. (2007). Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 957-962.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A. & Köhler, N. (2015). Exhaustion and overload of family caregivers of palliative cancer patients. *Psychotherapie Psychosomatik, medizinische. Psychologie*. 65, 66–72. doi: 10.1055/s-0034-1385933
- Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I. & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to care- givers. *Canadian Medical Association Journal*, v. 15, 1101-1105.
- Harding, R., Gao, W., Jackson, D., Pearson, C., Murray, J., & Higginson, I. J. (4 de outubro de 2015). Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia, and Acquired Brain Injury. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50, 445-452.
- Hawkley L. & Cacioppo J. (2003). Loneliness and pathways to disease. *Brain, Behavior, and Immunity*, 98-105. doi: 10.1016/s0889-1591(02)00073-9.
- Holzer, S., Warner, J., & Iliffe, S. (2013). Diagnosis and management of the patient with suspected dementia in primary care. *Drugs Aging*, 30(9), 667-76. doi: 10.1007/s40266-013-0098-4
- Huang, C.Y., Sousa, V., Perng, S.J., Hwang, M.Y., Tsai, C.C., Huang, M.H. & Yao, S. (2009) Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer’s disease. *Journal of Clinical Nursing*, 502–511. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02443.x

- Hubbell, L. & Hubbell, K. (2002). The burnout risk for male caregivers in providing care to spouses afflicted with Alzheimer's disease. *Journal of Health and Human Services Administration*, 115–132.
- Jackson K., Barisone G., Diaz E., Jin L., DeCarli, C. Despa, F. (2013) Amylin deposition in the brain: a second amyloid in Alzheimer disease? *Annals of Neurology*. 74, 4, 517-526. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2016.03.008>
- Jütten, L. H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2019). Empathy in informal dementia caregivers and its relationship with depression, anxiety, and burden. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12-21. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2018.07.004>
- Kanno, H., & Giddings, M. M. (2017). Hidden trauma victims: Understanding and preventing traumatic stress in mental health professionals. *Social Work in Mental Health*, 331–353. 10.1080/15332985.2016.1220442
- Karantzas, G., Evans, L., & Foddy, M. (2010). The role of attachment in current and future parent caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 573–580, doi:10.1093/geronb/gbq047.
- Karantzas, G. G., & Simpson, J. A. (16 de outubro de 2014). Attachment and Aged Care. 319-345.
- Karsch, U. M. (maio-junho de 2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 861-866.
- Katsifaraki, M. & Wood, R. L. (2014). The impact of alexithymia on burnout amongst relatives of people who suffer from traumatic brain injury. *Brain Injury*, 1389–1395. doi: 10.3109/02699052.2014.919538
- Kaufer, D., Cummings, J., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., Lopez, O. DeKosky, S. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 12, 233–239.
- Kaufer D., Cummings J., Christine D., Bray, T., Castellon, S., Masterman, D., MacMillan, A., Ketchel, P. & DeKosky S. (1998) Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, 210-215.
- Kindt, S., Vansteenkiste, M., Loeys, T., Cano, A., Lauwerier, E., Verhofstadt, L. L., & Goubert, L. (2015). When is helping your partner with chronic pain a burden? The

- relation between helping motivation and personal and relational functioning. *Pain Medicine*, 1732–1744. doi: 10.1111/pme.12766
- Kokurcan, A., Özpolat, A. G. Y. & Göğüş, A. K. (2015). Burnout in caregivers of patients with schizophrenia. *Turkish Journal of Medical Sciences*, 678–685. doi: 10.3906/sag-1403-98
- Kristensen, T., Borritz, M., Villadsen, E. e Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work & Stress*, 19, 3, 192- 207.
- Lanctôt, K. L., Amatniek, J., Ancoli-Israel, S., Arnold, S. E., Ballard, C., Cohen-Mansfield, J. & Osorio, R. S. (2017). Neuropsychiatric signs and symptoms of Alzheimer's disease: new treatment paradigms. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 3(3), 440-449. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352873717300458>
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J., Valderrama, M. & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 443-450.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lee, J., Sohne, B., Leec, H., Seongf, S., Parkd, S., & Leeb, J. (2018). Attachment style and filial obligation in the burden of caregivers of dementia patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 104-111. doi: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.12.002>
- Li Q., & Loke A. (2013). A spectrum of hidden morbidities among spousal caregivers for patients with cancer, and differences between the genders: a review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 578-587. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.01.007>
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 1-11. doi: 10.1016/j.jad.2011.05.055
- Li, R., Cooper, C. & Livingston, G. (2014). Relationship of coping style to mood and anxiety disorders in dementia carers. *Current Opinion in Psychiatry*, 52-56. doi:10.1097/ycp.0000000000000020.

- Lima, V. (2009). *Vinculação, Representação da Relação Íntima e Interação Diádica em Adultos*. (Tese de Doutoramento em Psicologia). Minho, Portugal.
- Lima, V., Vieira, F., & Soares, I. (2006). Vinculação em Casais: Avaliação da Representação da Intimidade e da Interação Conjugal.
- Lindgren, C. L. (1990). Burnout and social support in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 469–482. doi: 10.1177/019394599001200404
- Lindström, C., Åman, J., & Norberg, A. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*. 100, 1011–1017. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x
- Lindt, N., Berkel, J. v., & Mulder, B. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 2-12. doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- Lopes, A. J., Martins, V., & Ribeiro, J. (2017). Abordagem e Seguimento da Demência nos Cuidados de Saúde Primários. *millenium*, 37-44.
- Lopez, F., Ramos, K., & Kim, M. (2018). Development and Initial Validation of a Measure of Attachment Security in Late Adulthood. *Psychological Assessment*, 1214–1225. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/pas0000568>
- López, M. C., & Martínez, J. L. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar"*. Madrid, Espanha: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Lu F., Lin K., Kuo H. (2009) Diabetes and the risk of multi-system aging phenotypes: a systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*.
- Luszczynska, A., Benight, C. C., & Cieslak, R. (2009). Self-efficacy and health-related outcomes of collective trauma: A systematic review. *European Psychologist*, 14, 51–62. doi: 10.1027/1016-9040.14.1.51
- Lynch, S. H., Shuster, G. & Lobo, M. L. (2018). The family caregiver experience – examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. *Aging & Mental Health*, 1424–1431. doi: 10.1080/13607863.2017.1364344
- Main, M., & Solomon, J. (1986). Discovery of a new, insecure-disorganized/disoriented attachment pattern. In T. B. Brazelton & M. Yogman, *Affective development in infancy*. 95–124. Norwood, NJ: Ablex.

- Marques, M., Teixeira, H., & Souza, D. (março-junho de 2012). Trabalho Educação Saúde. Cuidadores Informais de Portugal: Vivências do Cuidar de Idosos. 147-159.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. P. (1996). Maslach burnout inventory manual (3ª ed.). Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology*, 52. 397-422.
- Matsui Y., Tanizaki Y., Arima H., Yonemoto, K., Doi, Y., Ninomiya, T., Sasaki, K., Iida, M., Iwaki, T., Kanba, S. & Kiyohara, Y. (2009) Incidence and survival of dementia in a general population of Japanese elderly; the Hisayama study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 80, 4, 366-370. doi: 10.1136/jnnp.2008.155481
- McWilliams, L. & Bailey, S. (2010). Associations between adult attachment ratings and health conditions: Evidence from the National Comorbidity Survey Replication. *Health Psychology*, 29, 446–453. 10.1037/a0020061
- Miesen, B. (1999). Dementia in close-up: *Understanding and caring for people with dementia*. London & New York: Routledge.
- Miesen, B. (2010). Care-giving in dementia: Contours of a curriculum. *dementia*, 473–489. Doi: 10.1177/1471301210381680
- Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H. & Roskam, I. (2018). Exhausted parents: sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout. *Journal of Child and Family Studies*, 602–614. doi: 10.1007/s10826-017-0892-4
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2016). *Attachment in adulthood: Structure, dynamics, and change* (2ª ed). Guilford Press.
- Millwood, M., & Waltz, J. (2008). Demand-withdraw communication in couples: An attachment perspective. *Journal of Couple & Relationship Therapy*, 297–320. doi: <https://doi.org/10.1080/15332690802368287>
- Moise, P., Schwarzingler, M., Um, M. Y., & Group, D. E. (2004). Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis. OECD Health Working Papers.
- Moreira, H., Martins, T., Gouveia, M. J., & Canavarro, M. C. (2014). Assessing adult attachment across different contexts: validation of the portuguese version of the experiences in close relationships–relationship structures questionnaire. *Journal of Personality Assessment*, 22-30. doi: 10.1080/00223891.2014.950377.

- Nelis, S., Clare, L. & Whitaker, C. (2012) Attachment representations in people with dementia and their carers: Implications for well-being within the dyad. *Aging & Mental Health*, 16:7, 845-854, doi: 10.1080/13607863.2012.667779
- Nelis, S., Clare, L., & Whitaker, C. (2014). Attachment in people with dementia and their caregivers: A systematic review. *dementia*, 747-767. doi: 10.1177/1471301213485232
- Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 21(2), 139-147.
- Nunes, O., Brites, R., & Hipólito, J. (2014). Escala Toulousiana de Coping (Versão Reduzida) - Manual Técnico de Utilização. Lisboa, Portugal: Centro de Investigação em Psicologia - Universidade Autónoma de Lisboa.
- OCDE (2017). Health-at-a-Glance. Retrieved from: <https://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-2017-Chartset.pdf>
- Oliveira Filho, J. D. A., & Martins, J. R. N. (2018). Biologia Molecular da Doença de Alzheimer. *Revista da Biologia*, 18 (1), 24-30. Disponível em <file:///C:/Users/C%C3%A1tia/Downloads/Biologia%20Molecular%20da%20Doen%C3%A7a%20de%20Alzheimer.pdf>
- Organização Mundial da Saúde (2018). Plano de ação global sobre a resposta de saúde pública à demência 2017–2025. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>
- Organização Mundial da Saúde (2021). Demência. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Ornstein, K., & Gaugler, J. (2012). The problem with “problem behaviors”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient–caregiver dyad. *International Psychogeriatric Association*, 1536–1552. doi: 10.1017/S1041610212000737
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583–594. doi: 10.1093/geront/30.5.583
- Pesantes, M. A., Brandt, L. R., Ipince, A., Miranda, J. J., & Diez-Canseco, F. (2017). An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact,

- stress factors, coping mechanisms and unmet needs of *eNeurologicalSci*, 33-50.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ensci.2016.11.004>
- Pinho, L. (2008). Demência: A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários (Dissertação de Mestrado em Medicina). Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- Powell, M. T., Wegmann, K. M., & Shin, O. J. (2019). Stress and coping in social service providers after Superstorm Sandy: An examination of a postdisaster psychoeducational intervention. *Traumatology*, 25, 96-103.
- Profenno L., Porsteinsson A., Faraone S. (2010). Meta-analysis of Alzheimer's disease risk with obesity, diabetes, and related disorders. *Biological Psychiatry*. 505–512.
- Rattinger, G. B., Fauth, E. B., Behrens, S., Sanders, C., Schwartz, S., Norton, M., Lyketsos, C., & Tschanz, J. (2016). Closer caregiver and care-recipient relationships predict lower informal costs of dementia care: The Cache County Dementia Progression Study. *Alzheimer's & Dementia*, 1-8.
- Reis, R. D. (2011). Sintomas Neuropsiquiátricos e Declínio Cognitivo. (Dissertação de Mestrado) Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, Portugal.
- Reitz, C., Bos, M. J., Hofman, A., Koudstaal, P. J., & Breteler, M. M. (15 de novembro de 2007). Prestroke Cognitive Performance, Incident Stroke, and Risk of Dementia - The Rotterdam Study. *Journal of The American Heart Association*, 36-41. DOI: 10.1161/STROKEAHA.107.490334
- Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., & Hagedoorn, M. (2016). *Caregiving in the illness context*. London, UK: Springer.
- Robbins, S. L., Cotran, R. S., Kumar, V., Abbas, A. K., & Fausto, N. (2005). *Fundamentos de Patologia: bases patológicas das doenças*. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Lta.
- Romano, D., Karantzas, G., Marshall, E., Simpson, J., Feeney, J., McCabe, M., Lee, J. & Mullins, E. (2020). Carer burden and dyadic attachment orientations in adult children-older T parent dyads. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 1-7. doi: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104170>
- Roth, D., Fredman, L. & Haley, W. (2015). Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309–319. doi:10.1093/geront/gnu177

- Roisman, G., Collins, W., Sroufe, L. & Egeland, B. (2005). Predictors of young adults' representations of and behaviour in their current romantic relationship: prospective tests of the prototype hypothesis. *Attachment and Human Development*, 105-121.
- Safavi, R., Wearden, A., & Berry, K. (2019). Critical comments mediate the association between carer distress and psychological symptoms in persons recently diagnosed with dementia. *Families, Systems, & Health*, 249-254. doi: 10.1037/fsh0000426
- Salvatore, J., Collins, W., & Simpson, J. (março de 2011). Recovering From Conflict in Romantic Relationships : A Developmental Perspective. *Psychological Science*, 376-383.
- Santos, J. L. D. (2005). *Guia profissional para fisiopatologia*. Tradução: Roxane Gomes dos Santos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Sato, S., Kazui, H., Shimizu, Y., Yoshida, T., Yoshiyama, K., Kanemoto, H., Suzuki, Y., Morikami, T., Fujisue, H., Tanaka, T. & Ikeda, M. (2018). Usefulness of carer-held records to support informal caregivers of patients with dementia who live at home. *Psychogeriatrics*.
- Schindler, I., Fagundes, C. & Murdock, K. (2010). Predictors of romantic relationship formation: Attachment style, prior relationships, and dating goals. *Personal Relationships*, 17, 97–105. doi:10.1111/j.1475-6811.2010.01255.x
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 491-500. doi: 10.1111/jocn.12108
- Silva, A., Teixeira, H., Teixeira, M., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 792-803.
- Simpson, J., Collins, W., Tran, S. & Haydon, K. (2007). Attachment and the experience and expression of emotions in romantic relationships: a developmental perspective. *Journal of Personality and Social Psychology*, 355–367.
- Simpson, J., Rholes, W., Orina, M., & Grich, J. (2002). Working models of attachment, support giving, and support seeking in a stressful situation. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28, 598–608.
- Sun, F., Kosberg, J., Kaufman, A. & Leeper, J. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 547-567. doi:10.1080/01634372.2010.496823.

- Tap, P., Costa, E., e Alves, M. (2005). Escala Toulousiana de Coping (ETC): Estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia Saúde e Doenças*, 6(1), 47-56. Acedido em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v6n1/v6n1a03.pdf>
- Taylor, S., & Stanton, A. (2007). Coping Resources, Coping Processes, and Mental Health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 377-401.
- Teahan, Á., Lafferty, A., Cullinan, J., Fealy, G., & O'Shea, E. (2020). An analysis of carer burden among family carers of people with and without dementia in Ireland. *International Psychogeriatric Association*, 1-12. doi: 10.1017/S1041610220000769
- Thompson S.C. (1981). Will it hurt less if I can control it? A complex answer to a simple question. *Psychological Bulletin*, 89–101.
- Thorson-Olesen, S. J., Meinertz, N. & Eckert, S. (2018). Caring for aging populations: examining compassion fatigue and satisfaction. *Journal of Adult Development*, 1–9. doi: 10.1007/s10804-018-9315-z
- Thrush, A., & Hyder, A. (2014). The neglected burden of caregiving in low- and middle-income countries. *Disability and Health Journal*.
- Tobin, D.L., Holroyd, K.A., Reynolds, R.V., & Wigal, J.K. (1989). The hierarchical factor structure of the coping strategies inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 343– 361.
- Topo, P., (2009). Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers a literature review. *Journal Applied Gerontology*. 28, 5–37.
- Torti, F., Gwyther L., Reed, S., Friedman, J. & Schulman, A. (2004) A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18 (2), 99–109.
- Troll, L., & Smith, J. (1976). Attachment through the life span: Some questions about dyadic bonds among adults. *Human Development*, 79,156-170.
- Truzzi, A., Valente, L., Engelhardt, E., & Laks, J. (setembro de 2013). The association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia. *Dement Neuropsychology*, 286-291.
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E. L. & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: findings from the European social survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 90–95. doi: 10.1093/eurpub/ckw229

- Waldemar, G., & Burns, A. (2017). *Alzheimer's Disease: Oxford neurology library*. UK: Oxford University Press.
- Warren J., Rohrer J., Rossor M. (2013) Clinical review: frontotemporal dementia. *British Medical Journal*. doi: 10.1136/bmj.f4827
- Weaving, J., Orgeta, V., Orrell, M. & Petrides, K. (2014). Predicting anxiety in carers of people with dementia: the role of trait emotional intelligence. *International Psychogeriatrics*, 1201–1209. doi: 10.1017/S1041610214000404
- Wielgelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 1-17. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>
- Williams, A., Sethi, B., Duggleby, W., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Peacock, S., Ghosh, S. (2016). A Canadian qualitative study exploring the diversity of the experience of family caregivers of older adults with multiple chronic conditions using a social location perspective. *International Journal for Equity in Health*, 15-40. doi: 10.1186/s12939-016-0328-6
- Wimo, A., Gauthier, S., & Prince, M. (2018). Global estimates of informal care. London, UK. Alzheimer's Disease International.
- Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., Cedazo-Minguez, A., Dubois B., Edvardsson D., Feldman, H., Fratiglioni, L., Frisoni, G. B., Gauthier, S., Georges, J., Graff, C., Iqbal, K., Jessen, F., Johansson, G., Jönsson, L., Kivipelto, M., Knapp, M., Mangialasche, F., Melis, R., Nordberg, A., Rikkert, M. O., Qiu, C., Sakmar, T. P., Scheltens, P., Schneider, L. S., Sperling, R., Tjernberg, L. O., Waldemar, G., Wimo, A. & Zetterberg, H. (abril de 2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *The Lancet Neurology*, 15, 455-532.
- Yan, E. (2014). Abuse of older persons with dementia by family caregivers: results of a 6-month prospective study in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1018–1027. doi: 10.1002/gps.4092
- Yilmaz, A., Turan, E. & Gundogar, D. (2009). Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australasian Journal on Ageing*, 16–21. doi: 10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x

- Yu, D., Cheng, S., & Wang, J. (2017). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26.
- Zarit, S., Todd, P. & Zarit, J. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260–266.
- Zhang, F., Cheng, S, & Gonçalves-Pereira, M. (2020). Factors contributing to protection and vulnerability in dementia caregivers. *Genetics, Neurology, Behavior, and Diet in Dementia*, 709-722 . doi: [https://doi.org/10.1016/B978-0-12-815868-5.00045-](https://doi.org/10.1016/B978-0-12-815868-5.00045-1)

1

ANEXOS

Anexo 1 - Estatuto do Cuidador Informal

A Lei Nº 100/2019 de 6 de setembro, que veio substituir a Lei Nº 13/2003 de 21 de maio, surge para regular os direitos e deveres do cuidador informal e da pessoa dependente e estabelecer medidas de apoio. O Estatuto de Cuidador Informal regula os direitos e deveres do cuidador da pessoa dependente, podendo ser um cuidador informal principal (cônjuge ou unido de facto e parente até ao 4º grau (numa leitura horizontal e vertical da linha genológica), que viva com a pessoa cuidada e que preste cuidados permanentes, não auferindo de nenhuma remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados prestados à pessoa dependente) ou cuidador informal não principal (cônjuge ou unido de facto e parente de 4º grau (nas condições iguais ao anterior), mas que acompanha de forma regular e não permanente, podendo ou não auferir de rendimentos provenientes da atividade profissional ou pelos cuidados prestados à pessoa dependente).

A pessoa dependente, considera-se como tal, quando necessita de cuidados permanentes, encontra-se numa situação de dependência e dispõe de uma das prestações sociais: “a) complemento por dependência de 2º grau; b) subsídio por assistência de terceira pessoa”. Pode também considerar-se pessoa cuidada quem esteja acamado transitoriamente ou se encontre a precisar de cuidados permanentes e seja detentor de um complemento por dependência de 1º grau, mediante a avaliação feita pelos Serviços de Verificação de Incapacidades do Instituto de Segurança Social. Se a pessoa cuidada não tiver qualquer tipo de prestação social, o reconhecimento da dependência da mesma está sujeito à regulamentação da lei. Deve ser respeitada e assegurada a continuidade dos cuidados, consistindo num direito do cidadão a prestação de cuidados, em casos crónicos.

Como referido no Artigo 4.º, o Instituto da Segurança Social (ISS) é a entidade que reconhece o cuidador informal, através do requerimento apresentado por este último (se possível com o consentimento da pessoa cuidada). Após sinalizados os cuidadores informais e a pessoa cuidada, as entidades respetivas do Sistema Nacional de Saúde (SNS) e os serviços de ação social das autarquias articulam com os serviços da segurança social para ser apresentado e instruído o requerimento anteriormente referido. Para o reconhecimento e manutenção do estatuto é utilizado um diploma específico.

Referente ao Artigo 5.º da presente Lei, quanto aos direitos do cuidador informal, estes têm o direito que o papel determinante para o bem-estar da pessoa dependente seja reconhecido; receber formação a fim de desenvolver as suas capacidades e competências para uma melhor prestação de cuidados à pessoa cuidada; obter informações das entidades de saúde e segurança social; poder aceder a informação pertinente, em conjunto com a

pessoa cuidada, sobre os apoios a que têm direito e do desenvolvimento da doença; aceder a informação necessária para o desenvolvimento de boas práticas; ter apoio psicológico sempre que precise, durante os cuidados e após a morte da pessoa cuidada, através dos serviços de saúde; ter momentos de descanso para o bem-estar físico e emocional; usufruir do subsídio de apoio ao cuidador informal principal; permitir o equilíbrio entre a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso dos cuidadores informais não principais; ter o estatuto de trabalhador-estudante, em caso de frequentar um estabelecimento de ensino; ter voz nas discussões políticas públicas, referentes aos cuidadores informais.

Relativamente ao Artigo 6.º, da mesma Lei, no que diz respeito aos deveres dos cuidadores informais para com a pessoa cuidada, este deve ter em consideração os interesses e direitos da pessoa cuidada; ter orientação de profissionais competentes, podendo pedir apoio sempre que necessário, a fim de prestar o melhor apoio e cuidado à pessoa cuidada; acompanhar a pessoa cuidada, tendo em conta o seu bem-estar global; incentivar a pessoa cuidada a desenvolver a sua autonomia, contribuindo para uma melhor qualidade de vida; cumprir o programa terapêutico traçado pela equipa de saúde da pessoa cuidada, de forma a ajudar na satisfação das necessidades da sua vida diária; arranjar estratégias que permitam a comunicação e socialização da pessoa cuidada, promovendo o seu interesse e autonomia; ajudar a fortalecer as relações familiares da pessoa cuidada; proporcionar um ambiente confortável, equilibrado e seguro para a pessoa cuidada, havendo períodos entrelaçados de repouso e lazer; proporcionar condições gerais de higiene; e proporcionar também uma alimentação e hidratação equilibrada à pessoa cuidada. É também importante que seja comunicado aos serviços de saúde qualquer alteração de saúde da pessoa cuidada; participar nas formações indicadas para o cuidador informal; e informar os serviços de segurança social, caso existam alterações no reconhecimento enquanto cuidador informal.

Segundo o Artigo 7.º, o cuidador informal pode ainda beneficiar de ajuda por parte da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), em caso de necessidade de internamento, dos serviços e estabelecimentos de apoio social, destinados a residências, lares e serviços de apoio ao domicílio. Para além de benefícios fiscais previstos pela Lei, os cuidadores informais principais usufruem também de um subsídio (mediante as condições de recursos, relacionadas com o rendimento do agregado familiar do cuidador informal principal). No caso dos cuidadores informais não principais, estes podem conseguir a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados à

pessoa cuidada. Para que não exista qualquer suspensão do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, este deve garantir que presta apoio permanente à pessoa cuidada, sem exceder o período de trinta dias sem cuidados, ou em caso de institucionalização da pessoa cuidada (ao nível social, pela RNCCI e internamento hospitalar), que este não exceda um período superior a trinta dias. Em caso de suspensão do subsídio do cuidador informal principal, assim que se deixar de verificar a questão que levou à suspensão do subsídio, a situação será regularizada e os pagamentos serão retomados pelo ISS (entidade responsável pelo pagamento do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, Artigo 19.º), no mês seguinte a que esta entidade tomou conhecimento da regularização da situação (Artigo 16.º). No entanto, para haver a cessação do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, este tem de preencher uma das seguintes alíneas: mudança de residência para o estrangeiro por parte do cuidador, da pessoa cuidada, ou de ambos; mudança de residência, não estando mais o cuidador e a pessoa cuidada em comunhão de habitação; incapacidade permanente que leve à dependência do cuidador; em caso de morte do cuidador informal, ou da pessoa cuidada, ou de ambos; falha nos deveres previstos no Artigo 6.º, tendo que ser fundamentado pelos profissionais de saúde; e a não verificação do reconhecimento do cuidador informal, referido no Artigo 4.º (Artigo 17.º). Este mesmo artigo refere ainda que na suspensão superior a 6 meses, o subsídio do cuidador informal principal cessa. Automaticamente o reconhecimento do cuidador informal principal, referido no Artigo 4.º, cessa também.

Anexo 2 – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A RECOLHA E TRATAMENTO DE DADOS PESSOAS

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 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 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.

6 – TRANSFERÊNCIA PARA PAÍSES TERCEIROS

A Cooperativa de Ensino Universitário garante o cumprimento do regulamento.

7 – TRATAMENTO DOS DADOS

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

8 – 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.

9 – 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 Proteção de Dados ou a qualquer outra autoridade de controlo.

DATA: ____/____/____

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

Tlf: _____ Email (caso tenha):

ASSINATURA: _____

O Investigador Responsável:-

Anexo 3 – Experiences in Close Relationships – Relationship Structures

ECR-SR

Vamos agora fazer-lhe algumas perguntas sobre a sua relação com a pessoa de quem cuida. Por favor indique em que medida concorda ou discorda com cada frase, colocando um círculo à volta do número que melhor traduzir a sua resposta.

	Discordo fortemente	Discordo	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo	Concordo fortemente
1.Ajudava-me poder contar com esta pessoa em situações de necessidade	1	2	3	4	5	6	7
2.Costumava discutir os meus problemas e preocupações com esta pessoa	1	2	3	4	5	6	7
3.Eu debatia/conversava sobre as coisas com esta pessoa	1	2	3	4	5	6	7
4.Para mim era fácil confiar nesta pessoa	1	2	3	4	5	6	7
5.Não me sentia confortável para desabafar/abrir-me com esta pessoa	1	2	3	4	5	6	7
6.Preferia não mostrar a esta pessoa como me sentia lá no fundo	1	2	3	4	5	6	7
7.Preocupava-me frequentemente que esta pessoa não gostasse realmente de mim	1	2	3	4	5	6	7
8.Tinha medo que esta pessoa pudesse abandonar-me	1	2	3	4	5	6	7
9. Preocupava-me que esta pessoa não gostasse tanto de mim quanto eu gostava dela	1	2	3	4	5	6	7

Anexo 4 – Copenhagen Burnout Inventory

Copenhagen Burnout Inventory (CBI)

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

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

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

Anexo 5 – Escala Toulousiana de *Coping* (V. reduzida)

ETC-Escala Toulousiana de *Coping* (V. reduzida)

Pense na situação de cuidar que vivencia atualmente e descreva-nos a forma como reage habitualmente. Encontrará 5 números que indicam em que medida utiliza a afirmação proposta: de 1 (nunca) a 5 (muito frequentemente). Marque com uma cruz (x) o número que melhor corresponde à reação que costuma ter face a essa situação. Tente responder a todas as frases, tendo em conta que não há respostas certas ou erradas.

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 6 – 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 7 – Questionário Sociodemográfico do Cuidador

Questionário sociodemográfico (Momento 1)

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 8 – Questionário Sociodemográfico da Pessoa com Demência

Gênero: Masculino ☐ Feminino ☐

Idade: _____

Parentesco com o cuidador: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Situação profissional: _____ Profissão: _____

Questionário Clínico

Diagnóstico:

Demência de Alzheimer ☐

Demência Vascular ☐

Demência de Corpos de Lewy ☐

Demência frontotemporal ☐

Demência de Huntington ☐

Outra (Qual?) _____

Anos de Diagnóstico: _____

Apoio externo recebido (indicar todos os que se aplicam):

Apoio domiciliário ☐

Centro de Dia (Hospital de Dia) ☐

Centro de Dia (Comunidade) ☐

Outro (Qual?) _____ ☐

Nº vezes/ semana de que usufrui deste apoio: _____