



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DO ACONSELHAMENTO
UNIVERSIDADE AUTÓNOMA DE LISBOA

“LUIS DE CAMÕES”

**SUORTE SOCIAL E BURNOUT NOS CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS
COM DEMÊNCIA**

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

Autor: Daniel Ricardo Ferreira Relvas

Orientadora: Professora Doutora Catarina de Oliveira Tomé Lopes Pires

Número do Candidato: 20160030

Março de 2022

Lisboa

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação retrata todos aqueles que contribuíram, de alguma forma, para ter chegado até aqui. A todos aqueles que fizeram parte disto, o meu muito obrigado porque sem vocês não teria sido capaz.

Aos meus pais, que sempre estiveram do meu lado a incentivar-me para nunca baixar os braços mesmo quando tudo parecia impossível de ser feito, eles nunca me deixaram ir abaixo. Com o seu amor e carinho incondicional tornam sempre tudo mais fácil. Grato por serem as pessoas incríveis que são.

Aos meus amigos. Considero-me um sortudo por ter bastantes amigos, mas a verdade é que valorizamos aqueles que estão cá para nós nos momentos mais difíceis e nesses momentos, o Hugo, o Mário, o Hélio, o Rúben, o Carlos, o Ricardo e Francisco. Obrigado pelo companheirismo e a preocupação.

A todos os meus colegas que partilharam a licenciatura e o mestrado comigo, cresci com todos vocês e aprendi muito, no entanto, queria ressaltar a ajuda especial da Rita, Maria Inês, Mariana e Carolina. O meu muito obrigado por tanto e por estes 5 anos de memórias.

Aos meus professores que marcaram de forma profunda este percurso académico. Um especial apreço à prof. Catarina Tomé Pires e à prof. Rute Brites que sempre me deram a mão quando mais precisei e não deixaram de acreditar que seria possível este projeto sendo muito flexíveis e disponíveis para lidar com toda a frustração que acarreta este processo.

A todos os centros de dia que tornaram possível a recolha de dados e que sempre foram prestáveis e disponíveis para que tudo corresse com normalidade, o meu muito obrigado. Especialmente, ao Dr. Afonso de Herédia, foi incansável na busca por pessoas para fazerem parte do estudo e por todo o companheirismo que me deu durante esta fase.

RESUMO

O cuidador informal (CI) tem adquirido um papel cada vez mais importante na sociedade atual devido ao fato de a população ser cada vez mais envelhecida. Neste sentido, existem cada vez mais pessoas com o diagnóstico de demência tendo os cuidadores informais (habitualmente familiares) a difícil tarefa de assumir os encargos de cuidar podendo levar a adquirir patologias, como o burnout sendo que o suporte social percebido (SSP) pode ser um fator protetor. O objetivo deste estudo foi examinar os níveis de burnout e suporte social dos CIs e explorar se o SSP medeia a relação entre o estado demencial da pessoa com demência e o nível de burnout dos CIs. A amostra foi composta por 64 participantes (32 CIs e 32 pessoas com demência). Os resultados revelaram que o SSP pelos CIs foi num nível intermédio enquanto que o burnout foi médio/elevado. Verificou-se que à medida que o SSP aumenta diminuem os níveis de burnout no CI. Por outro lado, quanto maior foi o burnout nos CIs menor o estado demencial da pessoa com demência. Ao analisar a função mediadora do SSP verificou-se que este não mediou a relação entre o burnout do CI e o estado demencial do doente, no entanto, verificou-se que o SSP instrumental mediou esta relação. Posto isto, apuramos que cuidar de alguém com demência é um desafio de elevado grau de dificuldade levando, muitas das vezes, ao burnout, toma então, um papel central o SSP e as suas dimensões que proporcionam a ajuda necessária.

Palavras-chave: Cuidador Informal; Suporte Social Percebido; Burnout; Demência

ABSTRACT

The informal caregiver (IC) has acquired an increasingly important role in today's society due to the fact that the population is aging. In this sense, there are more and more people diagnosed with dementia and the informal caregivers (usually family members) have the difficult task of assuming the burden of care, which can lead to the acquisition of pathologies, such as burnout, and perceived social support (PSS) can be a protective factor. The purpose of this study was to examine the levels of burnout and social support of ICs and to explore if PSS mediates the relationship between the dementia state of the person with dementia and the ICs' level of burnout. The sample consisted of 64 participants (32 ICs and 32 people with dementia). The results revealed that PSS by ICs was at an intermediate level while burnout was medium/high. It was found that as PSS increases the levels of burnout in the IC decreased. On the other hand, the higher the burnout in the ICs the lower the dementia status of the person with dementia. When analyzing the mediating function of the PSS, we found that it did not mediate the relationship between IC burnout and the patient's dementia state; however, we found that the instrumental PSS mediated this relationship. Therefore, we concluded that caring for someone with dementia is a highly challenging task, often leading to burnout. Therefore, the PSS and its dimensions that provide the necessary help play a central role.

Keywords: Informal Caregiver; Perceived Social Support; Burnout; Dementia

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	I
RESUMO	III
ABSTRACT	IV
ÍNDICE.....	V
Índice de Anexos	VII
Lista de Figuras	VIII
Lista de Tabelas	IX
INTRODUÇÃO	10
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	12
1. O Envelhecimento	13
2. Demência.....	16
2.1 Definição de demência	16
2.2 Tipos de Demência	16
2.3 Estádios de Demência	19
3. Cuidador Informal (CI) do doente com demência.....	20
3.1 Conceito de CI.....	20
3.2 Estatuto de CI	20
3.3 Papel do CI.....	21
3.4 Implicações da Relação entre o Estado Demencial e o Burnout no CI.....	22
3.5 Impacto do cuidado sobre o CI.....	24
3.5.1 Burnout.....	25
3.5.2 Suporte Social (SS).....	28
4. A Relação entre o SS e o Burnout nos CIs	32
5. Objetivos e Hipóteses.....	33
5.1 Objetivo Geral	33
5.2 Objetivos Específicos	33
5.3 Hipóteses.....	34
5.4 Operacionalização das Variáveis	34
PARTE II – METODOLOGIA.....	36
6.1 Design	37
6.2 Participantes.....	37
6.3 Procedimento	37
6.4 Instrumentos	38

6.4.1 Variáveis sociodemográficas	38
6.4.2 Burnout.....	38
6.4.3 Suporte social	39
6.4.4 Estado demencial do participante com demência	39
6.5 Procedimentos	42
6.5.1 Análise de dados.....	42
PARTE III – RESULTADOS	44
RESULTADOS	45
7.1 Estatística Descritiva.....	45
7.1.1. Variáveis Sociodemográficas	45
7.1.2. Burnout, Suporte Social e Sintomas neuropsiquiátricos.....	48
7.2 Associações entre o SSP e o Burnout no CI e o Estado Demencial	49
7.3 Associação entre estado demencial e burnout.....	50
7.4 Suporte social percebido pelo CI como mediador na relação entre estado demencial e os níveis de burnout.....	50
PARTE IV – DISCUSSÃO E CONCLUSÕES	55
DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	56
REFERÊNCIAS	61
ANEXOS	76

Índice de Anexos

Anexo 1: Cronograma	77
Anexo 2: Consentimento Informado – Pessoa com Demência	77
Anexo 3: Questionário Sociodemográfico Pessoa com Demência	83
Anexo 4: Consentimento Informado – Cuidador Informal	84
Anexo 5: Copenhagem Burnout Inventory (CBI)	88
Anexo 6: Escala de Apoio Social (EAS)	97
Anexo 7: Questionário sociodemográfico - Cuidador Informal	98

Lista de Figuras

Figura 1. Diagrama de um modelo básico de mediação (Field, 2018)	35
Figura 2. Diagrama do modelo de mediação deste estudo	35
Figura 3. Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre o estado demencial e o burnout em relação com o suporte social percebido (os valores apresentados são os valores padronizados)	50
Figura 4. Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre o estado demencial e o burnout em relação com o SSP emocional (os valores apresentados são os valores padronizados)	51
Figura 5. Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre o estado demencial e o burnout em relação com o SSP instrumental (os valores apresentados são os valores padronizados)	52
Figura 6. Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre o estado demencial e o burnout em relação com o SSP informativo (os valores apresentados são os valores padronizados)	53

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Instrumentos a Serem Atualizados	41
Tabela 2 – Testes de Normalidade	43
Tabela 3 – Características Sociodemográficas dos Cuidadores Informais	46
Tabela 4 – Características Sociodemográficas das Pessoas com Demência	47
Tabela 5 – Estatística Descritiva das Variáveis dos Cuidadores Informais	48
Tabela 6 – Estatística Descritiva das Variáveis das Pessoas com Demência	49
Tabela 7 – Correlações entre o Burnout, Suporte Social e o Estado Demencial	50

INTRODUÇÃO

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE) (2017), entre 2015 e 2080, o envelhecimento demográfico em território nacional irá continuar a aumentar apenas tornando-se estável só daqui a 40 anos. Para isto, contribui a diminuição da faixa etária dos jovens e o aumento das pessoas com mais de 65 anos de idade que entre 2015 e 2080, poderão passar de 2.1 milhões de pessoas para 2.8. O índice de envelhecimento entre 2015 e 2080 pode vir a ser duplicado, ou seja, por cada 100 jovens o número de idosos passará de 147 para 317. Posto isto, podemos, então, observar que o índice de dependência total em Portugal, muito por conta do elevado índice de dependência de pessoas idosas, continuará a aumentar por todo o território nacional (INE, 2017).

Os idosos detêm várias necessidades (e.g., biológicas, psicológicas, sociais, religiosas). Igualmente, estes podem não conseguir saciar as suas necessidades básicas como, por exemplo, lavar os dentes, vestir-se, levantar-se da cama ou comer. Assim, é indispensável que os cuidadores do idoso façam uma avaliação ao grau de dependência do mesmo de forma a perceberem quais as áreas mais afetadas (Imaginário, 2004).

A idade é um dos fatores preponderantes para o aumento do grau de dependência que começa por surgir com o decréscimo da capacidade funcional do indivíduo (Portugal, 2013). Nos Censos de 2011, verificou-se o aumento do índice de dependência indo ao encontro de todas as características apontadas para justificar o mesmo (Portugal, 2012). Estes fatores implicam um aumento de idosos com doenças crónicas que podem levar a situação de dependência (Petronilho, 2009). Neste sentido, destacamos a demência já que é a patologia mais comum do envelhecimento (Loureiro, 2009). Trata-se de uma doença crónica que Barreto (2005, p.29) descreve como “uma doença neurodegenerativa, em que as alterações e destruição do tecido nervoso são graduais e progressivas, iniciando-se a partir de um momento indeterminado da vida adulta. Consequentemente, as suas manifestações são a princípio insidiosas e escapam muitas vezes às pessoas que convivem com o enfermo”. A demência poderá vir em conjunto com disfunções comportamentais e psicológicas o que leva a um desenvolvimento mais abrupto da doença e a dificuldades acrescidas para o cuidador informal (CI) (Caramelli & Bottino, 2007; Olazarán-Rodríguez et al., 2012). De facto, verifica-se que os cuidadores informais (CIs) de pessoas com demência são mais propícios a apresentarem psicopatologias (por exemplo, o burnout) do que aqueles que não têm esse cargo de cuidar de alguém (Pinquart & Sörensen, 2003). Uma das fontes de sobrecarga e burnout sobre o CI são

os sintomas sentidos pelo indivíduo que sofre de demência, como por exemplo, agitação, agressividade e irritabilidade (Donaldson et al.,1998).

Neste sentido é fulcral sublinhar o papel do CI que diz respeito à pessoa que se incumbem de auxiliar o idoso que, por situações distintas, foi assolado/a por uma incapacidade, que varia em grau de gravidade (Oliveira et al., 2007). Tal incapacidade pode levar a dificuldades em realizar, sem ajuda de outro indivíduo, todas as ações/atividades básicas para manter o funcionamento humano, como por exemplo, tomar banho, pentear o cabelo, lavar os dentes, vestir (Oliveira et al., 2007).

No entanto, desempenhar o papel de CI pode acarretar efeitos irreversíveis na vida dos mesmos a todos os níveis (emocional, físico e social) (Araújo & Lage, 2014). Por exemplo, toda a sua estrutura familiar pode ser abalada por este facto assim como o seu estado de saúde física, psicológica e financeira poderá sofrer alterações destacando, assim, a relevância das variáveis como o burnout e o suporte social que poderão estar afetadas negativamente dado o ato de cuidar (Araújo & Lage, 2014).

Esta dissertação está subdividida em quatro partes. A primeira parte diz respeito ao enquadramento teórico onde se aborda o processo de envelhecimento, o conceito de demência, o conceito de cuidador informal, tal como as variáveis burnout e suporte social. A segunda parte diz respeito à metodologia onde se destacam os instrumentos, o procedimento e a análise de dados deste estudo. A terceira parte refere-se à análise dos resultados obtidos e, por último, a quarta fase, diz respeito à discussão e conclusão, assim, como as limitações referentes ao estudo.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. O Envelhecimento

O aumento da esperança média de vida devido às inovações no ramo da medicina e ciência e, conseqüentemente, a diminuição das taxas de natalidade, fecundidade e mortalidade (Carvalho & Mota, 2012) tem contribuído para uma população seja cada vez mais envelhecida. Igualmente, verificou-se a melhoria dos apoios a vários níveis, mas principalmente, o aumento da qualidade do serviço nacional de saúde que contribuiu para uma melhor qualidade de vida dos idosos (Sequeira, 2018).

Estima-se que entre 2015 e 2080, o número de idosos com 60 anos ou superior, aumente 56% em todo o mundo, o que significa um aumento de 901 milhões de idosos para 1.4 biliões (United Nations, 2013). Portugal não foge muito desta estimativa pois, devido à diminuição das taxas de natalidade, o número de jovens irá ser cada vez menor, o que perfaz a um aumento das pessoas com mais de 65 anos de idade que entre 2015 e 2080 poderão passar de 2.1 milhões de pessoas para 2.8. O índice de envelhecimento entre 2015 e 2080 pode vir a ser duplicado, ou seja, por cada 100 jovens o número de idosos passará de 147 para 317 (INE, 2017).

O facto de termos uma população cada vez mais envelhecida pode aumentar a probabilidade do padecimento de demências na população mais idosa (Zwaanswijk et al., 2013), com atenção especial às demências irreversíveis que estão ligadas ao aumento do grau de dependência consoante a evolução da mesma (Zwaanswijk et al., 2013).

Apesar do aumento da esperança média de vida na sociedade atual é importante referir que, por outro lado, isso pode contribuir para que se adensem as dificuldades psicossociais e económicas do cuidador informal pois, com a população cada vez mais envelhecida em Portugal, aumentam também os encargos a ter com estes doentes (Almeida, 2015).

Segundo Organização Mundial de Saúde (OMS) (2018), considera-se uma pessoa idosa (em países desenvolvidos), aquela com idade cronológica igual ou superior a 65 anos. Por outro lado, nos países subdesenvolvidos, é definido como idoso uma pessoa com idade cronológica igual ou superior a 60 anos (Oliveira, 2005). Ainda, numa visão humanista, Fonseca (2004) descreve o idoso como sendo uma pessoa idêntica a qualquer outra devendo esta ser analisada e vista como alguém com sonhos, dificuldades e valências que podem ser idênticas em outras faixas etárias.

O envelhecimento é um processo universal, contínuo, irreversível, dinâmico, progressivo e heterogêneo de mudanças biopsicossociais vivenciadas pelo indivíduo ao longo do tempo, e

que, além de assumir um processo de individualização, constitui uma etapa de ganhos e perdas (Barraza & Castillo, 2006). Este processo pode ser de dois tipos: primário e secundário. Segundo Galbán et al. (2007), o envelhecimento primário é o conjunto de processos responsável pelo conjunto de alterações observadas com a idade dos indivíduos não relacionadas com a presença de doença. Em contraste, o envelhecimento secundário é definido como as mudanças que envolvem a interação dos processos de envelhecimento primário com as influências ambientais e os processos de doença (Cerquera & Mantilha, 2015; Masoro, 2006 citado por Berger, 2009).

A definição de envelhecimento possui vários pontos de vista de diversos autores, definindo-a como um fenómeno que integra não só características biológicas, como também psicológicas e sociais. De facto, o processo de envelhecimento e a heterogeneidade da velhice têm-se constituído em um dos temas desafiantes da Psicologia (Batistoni, 2009). A Gerontologia é a ciência que pretende analisar e entender quais as transformações que acontecem durante o envelhecimento sendo estas, associadas a fatores psicológicos, socioculturais e genéticos (Neri, 2008). De acordo com Fonseca (2004), o envelhecimento define-se como “um tempo de exposição a acontecimentos de vida e a transições - cada um(a) reunindo em si mesmo(a) riscos e oportunidades para o desenvolvimento psicológico -, mas também como um tempo de implementação de estratégias de confronto e de resolução dos desafios que o decorrer do curso de vida vai lançando ao potencial adaptativo de cada indivíduo.” (p. 223).

Existem várias perspetivas que nos permitem caracterizar o processo de velhice. Uma delas é a perspetiva cronológica que é caracterizada pela divisão da idade cronológica em três grupos: (1) idosos jovens (*elderly*) entre os 65 e 74 anos, (2) idosos (*aged*) entre os 75 e os 84 anos e (3) muito idosos (*very old*) com idade igual ou superior a 85 anos. Por outro lado, as idades podem, ainda, ser divididas e categorizadas por décadas, portanto, entre os 60 e 69 anos as pessoas são nomeadas de velhos jovens, entre os 70 e os 79 anos são referenciados como velhos de meia-idade, entre os 80 e os 89 anos denominados de velhos-velhos e por fim, referenciados como velhos muito velhos indivíduos com idades superiores a 90 anos (Barros, 2008).

Para além das perspetivas cronológicas, existem outras formas de categorizar o processo de velhice. Deste modo, Lidz (1983) baseou-se nas capacidades funcionais de dependência de forma a qualificar o “idoso” ou fase da “senectude” como aquela em que o indivíduo, apesar de

já estar reformado, consegue manter-se autônomo e realizar as tarefas sem dificuldade. A fase seguinte é denominada por “senescência” onde o indivíduo começa a apresentar algumas alterações psicológicas e orgânicas, passando a ter necessidade de ajuda na realização de certas tarefas aumentando o grau de dependência e por último, a fase da “senilidade” quando a pessoa depende totalmente de outra para realizar todas as tarefas diárias. Neste sentido, Paschoal (2007) fundamenta que deve-se fazer uma avaliação a todas as capacidades do idoso no sentido de perceber qual o nível de dependência começando pelas necessidades mais básicas (i.e., alimentação, higiene), passando para as mais complexas (i.e., fazer compras, limpar a casa) e ainda, tendo em conta as necessidades de autorrealização e prazer (ex. desporto, conduzir, passear no parque, ir ao teatro). Os possíveis impactos negativos do envelhecimento na realização de todas estas tarefas do quotidiano levam a considerar o conceito de dependência definido como “a incapacidade da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas” (Sequeira, 2010, p.4).

O processo de envelhecimento é, então, um processo de grande complexidade, tanto para o idoso (a nível biológico, social e psicológico), como para quem cuida deste que por norma são os familiares diretos acabando por ir de encontro à *geração sanduiche* (Figueiredo, 2007). Esta expressão refere-se à alteração dos papéis sociais dentro do seio familiar, ou seja, os filhos começam a tomar conta dos pais. Compreendemos, assim, que envelhecer leva a alterações em todas as esferas da vida do idoso, mas também na vida de quem presta cuidados a este. Contudo, quando este processo é acompanhado por uma comorbilidade com algum tipo de patologia, mais concretamente a demência, crescem as dificuldades tanto de quem cuida como de quem sofre desta doença degenerativa.

2. Demência

Em Portugal, cerca de 160 000 pessoas estão diagnosticadas com demência sendo que, em cada 1000 habitantes 20 pessoas têm demência., Portugal é o 4º país da União Europeia com maior prevalência desta patologia na sua população (OECD, 2017). Neste sentido, a demência constitui a 8º causa de morte em Portugal o que perfaz um total de 3267 óbitos em 2015 (INE, 2017). A prevalência desta patologia em Portugal em pessoas com idade superior a 60 anos é de 5.9% (Santana et al., 2015).

2.1 Definição de demência

A Organização Mundial de Saúde (OMS) através da CID-10 (1992, citado por Pinho, 2008) define esta patologia como um “síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação.” (p.5). Mais tarde, a OMS define a demência como “síndrome de comprometimento cognitivo que afeta a memória, habilidades cognitivas e comportamento e interfere significativamente na capacidade de uma pessoa realizar atividades diárias.” (2018, p.6).

2.2 Tipos de Demência

Dado o quadro clínico específico de cada demência e de que esta passa por diferentes fases ao longo do tempo, os portadores deste tipo de patologia requerem cuidado especial quer na vertente física quer na vertente psicológica (Kitwood, 1997; Loureiro, 2009). O quadro demencial é provocado por numerosas patologias existindo um grande número de demências que evoluem de acordo com a sua sintomatologia associada e a perdas cognitivas/funcionais que provêm da etiologia interligada com as mesmas (Massano, 2009; Pinho, 2008).

O diagnóstico da síndrome demencial é efetuado tendo em conta a localização cerebral, algo que se pode obter após a análise da tomografia axial computadorizada (TAC) (Pinho, 2008). Por outro lado, a APA (2014) refere que para se fazer um diagnóstico de demência é necessário que se verifique a deterioração de memória, no entanto, o tipo e a gravidade deste défice varia de acordo com a demência. O tipo de memória que apresenta maior défice é a memória de trabalho, que é definida pela incapacidade do individuo preservar informação durante um pequeno período de tempo, com o aumento de gravidade da demência, também as memórias

semântica e episódica podem ficar afetadas tendo em conta que começam a existir dificuldades em expressar-se por meio de palavras devido ao esquecimento das mesmas (APA, 2014; Marques et al., 2006).

Após realizado o diagnóstico da demência, podemos subdividi-la em demências primárias (não reversíveis) ou secundárias (reversíveis) sendo que entre 5% e 30% das demências podem ser revertidas (Figueiredo, 2007). Podemos subdividir as demências primárias em degenerativas (por exemplo, demência de Alzheimer, demência fronto-temporal, demência ligada ao Parkinson, demência dos corpos de Lewi e doença de Huntington) e em preveníveis (por exemplo, demência pós-traumática e a demência causada pela infecção de VIH) (Schlindwein-Zanini, 2010). Por outro lado, as demências secundárias podem dividir-se em cerebrovasculares (por exemplo, demência por enfarte único e/ou por múltiplos enfartes) e com probabilidade de reversibilidade (por exemplo, doenças endócrinas, deficiência vitamínica, tóxicas, infecciosas, pseudo-demência e hidrocefalo de pressão normal) (Schlindwein-Zanini, 2010).

Desta forma, as demências degenerativas são as mais comuns na população idosa, nomeadamente, a Demência de Alzheimer, a Demência com Corpos de Lewy, a Demência Frontotemporal, a Doença de Parkinson e a Demência Vascular.

A Doença de Alzheimer é o tipo de demência mais comum sendo que atinge 60% a 70% das pessoas idosas sendo caracterizada pela degeneração das células do sistema nervoso que origina o défice global das funções cognitivas e de personalidade (Garcia et al., 2009; OMS, 2015). Esta pode ser dividida em estágios de gravidade que podem evoluir durante 2 a 20 anos. Numa fase inicial referenciada como demência ligeira, os sintomas podem tornar-se impercetíveis podendo ser apenas associados ao avançar da idade e do comprometimento de algumas funções cognitivas, contudo, é nesta fase que começam a surgir défices em completar tarefas mais difíceis e alguma perda de autonomia. No estágio moderado, a pessoa pode expressar dificuldades em comunicar sendo o seu discurso mais lento, demonstrando-se défices ao nível da concentração. Ainda neste estágio da demência verifica-se a dificuldade em identificar familiares próximos tal como alterações no comportamento aumentando os níveis de agressividade e de agitação. No estágio grave desta demência, verificam-se défices profundos na memória e na incapacidade de reter informação, o não controlo dos esfíncteres e o aumento de comportamentos disruptivos e de fuga podendo existir alucinações e/ou surtos psicóticos. Por último, a fase terminal diz respeito à fase em que o indivíduo está dependente

de outros para realizar todas as suas tarefas básicas ficando limitado a estar deitado na sua cama havendo um comprometimento total da locomoção (APA, 2013).

A Doença de Parkinson é a segunda que é diagnosticada com maior frequência, sendo definida pela degeneração dos neurónios do Sistema Nervoso Central (SNC), mais concretamente no défice dopaminérgico sendo que a o neurotransmissor dopamina está intimamente ligado aos movimentos do corpo. Os sintomas mais comuns são os tremores, défice do tónus muscular, a perda de dopamina explica o aparecimento destes sinais. Por outro lado, podem existir, também, sinais não relacionados com os movimentos motores, como por exemplo, défices cognitivos, de memória, mudanças no ciclo do sono e no comportamento (Manning, 2008).

A Doença dos Corpos de Lewy é uma demência degenerativa por desencadeada por uma acumulação desregulada da proteína sináptica α -sinucleína sendo que esta despoleta sintomatologia psiquiátrica, motora e cognitiva. Tal como a demência de Alzheimer, este tipo de demência verifica-se mais em idosos do sexo masculino com idades entre os 50 e os 83 anos. Quanto às suas manifestações clínicas, destacam-se o défice de atenção, das funções executivas e visuo-espaciais apesar da memória se manter intacta no início da doença indo deteriorando-se à medida que o tempo vai passando. Isto é algo que acaba por ser muito característico nesta demência, ou seja, a inexistência de um sintoma constante, podendo variar a sua duração desde uma hora ou até alguns meses (Grilo, 2009; Machado, 2006).

A Demência Frontotemporal, é definida por défices nos lobos frontais e temporais do cérebro, acaba por se distinguir das demências anteriores por ser por norma hereditária nas idades compreendidas entre os 50 e os 60 anos sendo que, as principais modificações que se verificam são comportamentais e também um défice cognitivo nomeadamente na linguagem, contudo, a memória acaba por não sofrer alterações até um estágio mais grave da demência. Esta doença abarca sete entidades clínicas diferentes: (1) a demência lobo frontal, (2) semântica, (3) frontotemporal com parkinsonismo, (4) afasia não fluente progressiva e (5) primária progressiva, (6) doença de neurónio motor, apesar de, todos estes défices estarem presentes em zonas distintas, os lobos frontal e temporal são sempre afetados pelas mesmas (Neary et al., 2005; Pinho, 2008).

Por último, a Demência Vascular, sendo esta o segundo tipo de demência mais comum em Portugal com uma prevalência de 2.7% nos indivíduos entre os 55 e 79 anos, tem uma maior probabilidade de prevalecer a pessoas com histórico de Acidente Vascular Cerebral (AVC). Os

sinais de risco de um AVC (tal como o Alzheimer) são a idade, ser homem, a hipertensão arterial e ter diabetes (Santana & Cunha, 2005). Esta pode aparecer em comorbilidade com o Alzheimer, tendo algumas parecenças quanto à sintomatologia, no entanto, as hemorragias cerebrais podem levar à demência (Santana & Cunha, 2005).

2.3 Estádios de Demência

Apesar de cada caso de demência ter características próprias, a evolução da mesma tem uma sequência lógica sendo que pode ser explicada através do *Clinical Dementia Rating* (CDR) que consiste em categorizar a demência em cinco estágios: (1) CDR: 0, estágio pré-clínico; (2) CDR: 0.5; (3) CDR: 1, estágio ligeiro; (4) CDR: 2, estágio moderado; (5) CDR: 3, estágio grave. Estes têm em conta o défice cognitivo, comportamental e dificuldades nas Atividades de Vida Diária (AVD's), abrange a orientação, resolução de problemas e a memória (Hughes et al., 1982; Morris, 1993).

O primeiro estágio (CDR:0) é o estágio pré-clínico no qual começam a surgir algumas alterações a nível cognitivo e da memória não se verificando e uma alteração na capacidade de levar a cabo as atividades da vida diária (AVDs). Contudo, com a progressão da doença, entra-se no estágio questionável também denominado por CDR: 0.5, onde começa se verifica uma incapacidade na execução das AVDs, ocupacionais e comunitárias. No CDR: 1 ou estágio ligeiro, observam-se problemas moderados ao nível da memória tendo uma influência direta nas AVDs (ex.: contar dinheiro ou regular os medicamentos a tomar). No CDR: 2, estágio moderado, verificam-se défices acentuados na memória e orientação, mas acima de tudo nas AVD's sendo que, os indivíduos necessitam ajuda para realizar a sua higiene diária. Por último, no estágio grave de demência, também denominado por CDR:3, os indivíduos dependem totalmente dos cuidados prestados por alguém, apresentando-se um défice completo em todas as tarefas de AVD's não conseguido reconhecer as pessoas próximas delas e os seus cuidadores (Daffner & Scinto, 2000).

O grau da demência pode ser repartido de 3 formas: (1) ligeira (problemas ligeiros na memória e no pensamento abstrato), (2) moderada (onde uma ou as duas categorias verificam um défice moderado) e (3) grave (a gravidade do défice é grave e profundo numa ou nas duas categorias em simultâneo) (Guerreiro, 2005). De forma a percebermos melhor o que acontece em cada uma das fases da demência, Zimmerman (2000) determina o grau de demência leve com as seguintes características. (1) Défice na memória imediata. (2) Resolução de problemas imediatos comprometida. (3) Dificuldade na execução das tarefas diárias básicas. (4) Humor

alterado. (5) Dificuldade em aceitar a mudança. Na demência moderada. (1) Défice profundo na memória imediata e de evocação. (2) Incapacidade de se colocar no tempo e no espaço. (3) Alterações espontâneas no comportamento. Por último, a demência grave tem por norma, as seguintes características. (1) Inapto em fazer as tarefas diárias básicas. (2) Incapacidade de se colocar a si, no tempo e no espaço, assim como aos restantes indivíduos. (3) Exposição verbal incoerente e incompreensível.

3. Cuidador Informal (CI) do doente com demência

3.1 Conceito de CI

Verifica-se que a grande maioria das pessoas com demência dependem das suas famílias na prestação de cuidados (Figueiredo, 2007). Neste contexto é fundamental destacar o papel do cuidador informal (CI). É a pessoa que se encarrega de assistir o idoso que, por situações diferenciadas, foi assolado/a por uma incapacidade, que varia em grau de gravidade (Oliveira et al., 2007). Por norma, o CI, quer o primário quer o secundário, integra parte da rede de suporte social do idoso (amigos, familiares, vizinhos ou até mesmo, voluntários) que a partir da sua ajuda e assistência contribui para melhorar as condições de vida da pessoa cuidada (Figueiredo, 2007). Nos censos realizados em 2014, observou-se que 1.1 milhões de cidadãos portugueses com mais de 15 anos davam algum tipo de apoio a idosos com problemas de saúde relacionados com o envelhecimento ou desempenhavam o papel de CI. No entanto, 85% dos cidadãos (i.e., 948 mil) fazem-no a familiares enquanto 15% (i.e., 159 mil) a não familiares. No total, 57.4% destes despendem mais de 10h semanais na prestação de cuidados sendo maioritariamente do sexo feminino, 55% (4.724 mil mulheres) em contraste com o número de homens, 45% (a 4.160 mil homens). Estes CIs encontram-se na sua maioria na faixa etária entre os 25 e os 64 anos (78625 mil indivíduos) (INE, 2017). Posto isto, a Entidade Reguladora de Saúde (ERS) realça a importância do CI no panorama nacional, especialmente tendo em conta que Portugal é o país europeu com maior taxa de CIs a prestarem cuidados a pessoas nas suas casas (ERS, 2015).

3.2 Estatuto de CI

O estatuto de CI foi recentemente aprovado em Assembleia da República, ao que se considera este estatuto ao “o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º Grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta; o legislador faz ainda a distinção entre Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal Não Principal”. (Decreto-Lei no 100/2019 de 6 de setembro da Assembleia da República, 2019). De forma a percebermos a preponderância dos CIs e a importância da aprovação deste estatuto, Holfam e Rodrigues

(2010, citado por Pereira, 2013) referem que “os cuidadores informais são os primeiros responsáveis pela saúde dos dependentes familiares que tomam a cargo e, frequentemente, parceiros quase invisíveis para os Serviços de Saúde. Na realidade, os cuidadores informais preenchem as lacunas dos serviços oficiais providenciando, no contexto europeu, cerca de 80% de todos os cuidados” (p. 1). A visibilidade ao CI dada pela recente aprovação do seu estatuto veio, assim, reforçar a necessidade de reconhecer a importância desta figura na prestação de cuidados.

3.3 Papel do CI

O CI, habitualmente membro da rede de suporte social do idoso, depara-se com a situação de ter que desempenhar uma série de funções para as quais não tem qualquer tipo de treino nem compensação monetária. No entanto, existe uma carga emocional acrescida que move o CI a levar a cabo o ato de cuidar (Alcock et al. 2002). Esta decisão de cuidar é também afetada pelo facto de o idoso não querer ser institucionalizado (Cruz et al., 2010). Desta forma, o CI é aquele que é responsável pela maior parte dos cuidados a ter pelo idoso tendo de se deslocar à casa deste (Figueiredo, 2007) ou partilhando a mesma residência. Toma a decisão de ser cuidador ligado a fatores como o grau de parentesco, a proximidade física, afetiva ou até geográfica, respeito pelo idoso ou a retribuição daquilo que já foi outrora feito por este (Muller, 2014). O CI toma o papel central no cuidado a longo prazo na vida dos idosos (Verbakel et al., 2017).

A maior parte dos indivíduos que desempenham estas funções não tem qualquer tipo de formação nem qualificações literárias adequadas para poder fornecer um serviço de qualidade à pessoa que está dependente do mesmo, sendo que, é uma profissão com uma enorme sobrecarga, com salários baixos e sem perspetivas de futuro. Tendo em conta estes fatores, é necessário investir na qualificação destes profissionais pois, a sua importância e relevância é bem patente na vida dos idosos (Pimentel, 2013).

Contudo, a rede informal de suporte social do próprio CI acaba por ser preponderante tendo em vista a ajuda no desempenho das suas funções e também, de forma a suportar as necessidades e preocupações do próprio CI. Esta rede é composta por familiares, amigos ou vizinhos que podem eventualmente tornar-se CIs secundários (Ciambrone, 2002). No entanto, estas pessoas que podem ocupar o papel de CI secundário, apesar do seu inegável valor, em fases de demência mais graves, acabam por ser uma ajuda insuficiente e relutante (Santos, 2004).

3.4 Implicações da Relação entre o Estado Demencial e o Burnout no CI

Melo (2005) refere que os CIs de pessoas com demência reportam maiores níveis de depressão e ansiedade em comparação com os CIs de pessoas que não têm esta patologia. Com isto, percebemos que o facto de o idoso ter sido diagnosticado com demência pode dificultar o trabalho do CI o podendo associar-se a problemas a vários níveis (e.g., psicológico, físico e familiares) (Figueiredo, 2007). Desta forma, é essencial que o CI entenda quais são as suas valências e as suas debilidades de forma a conseguir realizar esta tarefa sem se tornar num fardo para o mesmo (Abreu et al., 2017). No entanto, num estudo realizado por Joling et al. (2016), apesar de todas as condicionantes que é cuidar de alguém com demência, verificou-se que alguns CIs demonstraram resiliência perante a tarefa de cuidar. Verificou-se que quanto maior o deterioro no estado de saúde do idoso, maior era a resiliência dos cuidadores. Este estudo é interessante já que ressalta que o ato de cuidar nem sempre se associa a um impacto negativo. No entanto, o panorama mais comum neste contexto é encontrar CIs que apresentam dificuldades no seu funcionamento físico e psicossocial.

Valente et al. (2011) verificaram os CIs de pessoas diagnosticadas com uma demência moderada apresentavam uma elevada exaustão emocional levando a uma fraca perceção em torno da sua própria saúde. Truzzi et al. (2012) demonstraram que os níveis elevados de exaustão emocional observados no CI estavam interligados com o estado demencial da pessoa com demência, podendo ainda estar relacionado com a sintomatologia depressiva por parte do CI. Esta relação entre mal-estar psicológico do CI e o estado demencial do doente é suportada por vários estudos identificados na literatura. Hiyoshi-Taniguchi et al. (2018) verificaram que os CIs apresentavam maiores níveis de angústia relacionados com o comportamento e sintomatologia demencial (agitação, agressividade, irritabilidade, disfunção motora e alucinações) da pessoa ao seu encargo., verificando-se um maior nível de burnout dos CIs. Neste seguimento, Chan et al. (2021) reportaram que o principal fator que contribui para o burnout nos CIs eram os comportamentos disruptivos associados com o estado demencial da pessoa a seu cargo. Ainda, Truzzi et al. (2008) indicaram que as características degenerativas da demência, mais concretamente do Alzheimer que implicam a perda de capacidades cognitivas e comportamentais podem efetivamente levar ao burnout do CI e a uma incapacidade em conseguir cumprir o seu papel. Desta forma, observa-se que a severidade do estado demencial sentido pelos doentes leva à exaustão emocional e física do CI.

De forma a mitigar o fardo que é cuidar de alguém com demência, o cuidador informal poderá, assim, institucionalizar a pessoa de forma temporária (Cruz et al., 2010). Setenta e quatro por cento dos cuidadores informais inquiridos pela Alzheimer's News Today (2017) indicaram que existe uma grande sobrecarga e *stress* o que leva estes a preferirem pagar a outra pessoa para cuidar do familiar dependente e só não o fazem por incapacidade financeira. No entanto, poderá haver uma certa relutância em integrar a pessoa com demência aos cuidados de outro, preferindo assim, assumir a responsabilidade o próprio cuidador informal (Oliveira, 2012). Os cuidadores informais têm a noção de que as pessoas que têm a seu cargo teriam um maior apoio e cuidado caso estivessem institucionalizados e não em casa, contudo o vínculo que é criado entre ambos é tão forte que acaba por existir um grau de dependência entre o cuidador e o familiar idoso, o que torna a ideia de finitude da vida penosa de aceitar (Sequeira, 2018). Esta mudança na vida do cuidador informal leva a alteração das várias esferas tanto do cuidador informal como do familiar idoso pois, há toda uma adaptação à vida e necessidades do idoso que implica mudanças tanto físicas (i.e., adaptar a casa às necessidades do idoso) como psicológicas, devido aos obstáculos que são propostos pela prestação de cuidados (Carvalho et al., 2015).

Tal como mencionado anteriormente, a grande maioria das pessoas com demência dependem das suas famílias na prestação de cuidados (Figueiredo, 2007). Esta situação leva à imprescindibilidade da especialização em cuidados médicos e de enfermagem para os CIs (Kitwood, 1997). De forma a precaver um aumento da gravidade da dependência, uma intervenção (por exemplo, ao nível da estimulação cognitiva) e diagnóstico precoce pode fornecer o tempo necessário para construir uma intervenção que vá de encontro das necessidades do idoso (Sequeira, 2010). Com isto, o cuidador informal (CI) possui mais ferramentas para satisfazer as necessidades do idoso algo que o ajuda no ato de cuidar (Almeida, 2012). Estes fatores levam a que haja uma importância acrescida de realizar uma intervenção centrada nas necessidades da pessoa com demência, neste sentido: “1) valorizar a pessoa com demência e aqueles que lhe prestam os cuidados; 2) tratar as pessoas como seres individuais, valorizando a sua história, personalidade, saúde física e mental reconhecendo que os deficits neurológicos são influenciados por estes aspetos pessoais; 3) olhar para o mundo segundo a perspetiva da pessoa com demência, reconhecendo que a sua experiência pessoal é válida, sabendo que ser-se empático com essa perspetiva tem um enorme potencial terapêutico; 4) reconhecer que toda a vida humana é baseada nas relações interpessoais e que a pessoa com

demência precisa de estar num ambiente social, em relação com o outro, que lhe ofereça oportunidades para o crescimento pessoal” (Paquete, 2011, p.60).

3.5 Impacto do cuidado sobre o CI

O ato de cuidar pessoas com demência pode ter um impacto negativo, sendo visto como mais stressante em relação a outras patologias físicas ou crónicas. Apesar de alguns cuidadores conseguirem identificar aspetos positivos no ato de cuidar esta situação acaba por representar um fardo para os mesmos tendo em conta que existe um menor equilíbrio entre a sua vida pessoal e a tarefa que é cuidar de alguém. Desta forma, o impacto do cuidado no CI, pode levar que surjam patologias, nomeadamente a depressão e a ansiedade, tendo em conta que os CIs acabam por se distanciar da sua rede de suporte social (Apera, 2015; Galvis & Córdoba, 2016). De facto, este papel que assume o CI pode levar a uma perda de autonomia, vivendo apenas e só para servir a pessoa a seu encargo e a ausência total de uma vida social levando ao isolamento do CI. Nesta tese, centraremos atenções em algumas variáveis psicológicas que podem ter um papel importante nesta tarefa de cuidar, tais como o suporte social e o burnout.

É também importante referir que o CI passa por diferentes fases relativas ao papel de cuidador que se associam a diferentes impactos sobre o CI. Neste sentido, o ato de cuidar pode ser repartido em várias fases (Robinson-Whelen et al., 2001, Schulz & Quittner, 1998). A primeira é identificada pela aquisição do seu papel como CI. É nesta fase que o cuidador, após ter sido diagnosticado a demência ao seu familiar, deve aceitar a sua função como principal prestador de cuidados. O segundo estágio, corresponde à vinculação ao seu papel como cuidador, é nesta fase onde o CI desempenha as suas tarefas diárias em prol da pessoa com demência, maioritariamente em casa, por consequência advém o afastamento da sua esfera de suporte social e aumento da sobrecarga/sofrimento psicológico devido ao ter de lidar diariamente com o doente e tudo aquilo que isso acarreta. Por último, a terceira fase corresponde ao término da prestação de cuidados sendo esta associada ao falecimento do doente. Este fator acaba por vir associado ao luto e à reintegração social do CI tendo em conta que a experiência e a forma que cada cuidador vivência esta fase e este processo difere remetendo para as esferas da personalidade e também, do suporte social (Lindgren, 1993; Robinson-Whelen et al., 2001, Schulz & Quittner, 1998).

Tal como mencionado, desempenhar a função de CI afeta a vida destes a todos os níveis (emocional, físico e social) (Araújo & Lage, 2014). Por exemplo, toda a sua estrutura familiar pode ser abalada por este facto assim como o seu estado de saúde física, psicológica e financeira

poderá sofrer alterações (Araújo & Lage, 2014). O desgaste físico e psicológico pode, eventualmente, levar ao burnout do CI

3.5.1 Burnout

Ocupar a posição de cuidador informal (CI) na prestação de cuidados acarreta imensas dificuldades, obstáculos e desafios associados a problemas de identidade, emocionais e sociais (Araújo & Lage, 2014). Neste contexto, torna-se de enorme relevância compreender o burnout associado à prestação de cuidados. Por burnout entende-se como uma condição de tormenta, esgotamento mental, física e emocional, baixa motivação que pode incluir, sintomas de depressão, ansiedade e condutas disfuncionais, surgindo de forma exponencial e relacionada com a interação direta com stressores (Schwartzhoffer, 2009).

O burnout nos CIs poderá ser um elemento essencial para percebermos o impacto de se ser cuidador (Gérain & Zech, 2019). Neste sentido, cabe destacar o que se tem evidenciado na literatura sobre este tema. Dados recentes demonstram que os CIs de pessoas com demência (mais concretamente, Alzheimer) têm 7 vezes maior probabilidade de ter a síndrome de burnout comparando com CIs de outras patologias (Alzheimer's News Today, 2017; Population Reference Bureau, 2016). Sem dúvida, que o facto de cuidar alguém com demência pode representar uma fonte de stress e assim afetar o funcionamento físico, psicológico e social do CI. Estudos indicam que por desempenharem o papel de cuidadores, os CIs são mais propícios a terem/virem a ter uma psicopatologia do que a restante população (Pottie et al., 2014; Sallim et al., 2015).

A tarefa de cuidar alguém pode ver-se afetada pela incapacidade e falta de informação sobre como lidar com a pessoa demente o que poderá levar a um isolamento social e aumento da probabilidade de apresentar uma psicopatologia como o burnout (Manzini et al., 2016). Um em cada seis CIs refere sentir-se sobrecarregado e chegar ao final do dia esgotado, sem tempo para a sua vida pessoal (Population Reference Bureau, 2016). Esta exaustão física e mental está diretamente relacionada com o burnout nos CIs já que requer uma exigência mental e física necessárias para a realização do seu trabalho. Isto gera sentimentos de incapacidade, desgaste, exaustão e isolamento social (Trindade et al., 2017). A exaustão emocional é, por norma, o sintoma de burnout mais proeminente no CI podendo ter efeitos negativos tanto a nível físico como psicológico (Galiatsatos et al., 2017).

O burnout subdivide-se em três dimensões: (1) exaustão emocional; (2) cinismo e (3) sensação de fracasso profissional (Delbrouck, 2006). O primeiro estágio do burnout é definido

por ser a exaustão emocional que é caracterizada pela incapacidade de encarar as emoções de outras pessoas e de as entender, uma sensação de vazio e conseqüente cansaço/falta de energia na realização das tarefas (Maslach, 1998). A segunda fase desta síndrome é nomeada de cinismo, ou seja, um estado de desgaste emocional de tal ordem que o indivíduo sente-se tudo menos como uma pessoa, criando uma barreira no relacionamento com os outros (Delbrouck, 2006; Maslach, 1998). A última dimensão do burnout é o fracasso profissional, ou seja, o fato de a pessoa deixar de ter motivação para trabalhar e de acreditar em si para conseguir realizar as tarefas leva a que este deixe de ir para o seu trabalho inclusive, podendo pensar numa mudança de carreira à procura de algo que o possa estimular (Delbrouck, 2006).

O burnout no CI pode ser explorado baseado num modelo integrativo considerando o *Job Demands-Resources Model* (Demerouti et al., 2001) e o *Caregiver Stress Model* (Sorensen et al., 2006) os quais na sua conceptualização do burnout consideram: (1) os stressores e os recursos não só no *setting* onde o CI está a cuidar da pessoa em questão, mas também, das características psicossociais do CI, (2) a relação entre a pessoa que está a ser cuidada e o CI como chave para perceber a qualidade da experiência de cuidar, (3) o burnout como um mediador entre os stressores e os resultados dos mesmos, (4) a opinião do CI como central, (5) a sobrecarga subjetiva como uma medida de avaliação e (6) o *feedback*. Remete para o *feedback* recebido pelo CI vindo da pessoa que está a cuidar, trata-se também de entender que o foco não deverá estar apenas em perceber os recursos e as exigências de ser CI, mas sim, de que forma estes fatores impactam o CI na sua tarefa (Gérain & Zech, 2019).

O burnout é aparente no CI quando este transparece uma condição emocional constantemente negativa, condição esta ligada ao trabalho executado, e que se define como esgotamento mental, física e emocional levando a atitudes disfuncionais e diminuição da motivação para realização das tarefas assim como, o aumento da ansiedade, sintomas depressivos, stresse e fadiga (Onwumere et al, 2017). Papastavrou et al. (2007) num estudo efetuado com CIs de pessoas com demência, demonstrou que mais de metade da amostra demonstrou níveis elevados de sobrecarga e de sintomas depressivos.

As características para a existência de burnout no CI podem relacionar-se, também, com características sociodemográficas e com a personalidade bem como com os atributos que definem o próprio, ou seja, as suas variáveis intrapessoais, tendo em conta as suas próprias cognições, pulsões e emoções (Gérain & Zech, 2019). As variáveis sociodemográficas podem

também afetar os níveis de burnout, por exemplo, se o CI for do sexo feminino foi associado a um maior nível de burnout (Salama & El-Soud, 2012; Truzzi et al., 2012).

Se o CI ainda estiver a trabalhar enquanto desempenha esta função, poderá ser visto como um fator protetor em relação ao burnout devido ao facto de poder atenuar as preocupações de cuidar de alguém (Kokurkan et al., 2015). Contudo, o estatuto profissional do CI tem influência no burnout sentido pelos mesmos, neste caso, aqueles que sentem mais dificuldades financeiras apresentam níveis elevados desta variável (Chiao et al., 2015). Outro fator importante, é o acumular dos papeis desempenhados pelo CI (Bastawrous, 2013). Por exemplo, ser pai ao mesmo tempo que se é CI poderá contribuir para o burnout do mesmo (de Almeida Mello et al., 2016).

O burnout (i.e., exaustão emocional e reduzida realização pessoal) dos CIs de pessoas com demência foi considerado um mediador da relação entre a satisfação com a vida e a depressão (Lee & Singh (2010). Gérain e Zech (2020) verificaram que os CIs têm uma maior probabilidade de entrar em burnout devido à função que desempenham; i.e., o apoio informal faz com que a responsabilidade de executar este tipo de tarefas aumente e, conseqüentemente, aumenta também o risco de burnout. A sobrecarga e o aumento da probabilidade dos CIs poderem apresentar níveis de burnout elevados estão ligados a fatores como o estado de saúde e o grau de dependência do doente assim como, a quantidade de horas gasta no ato de cuidar (Olivia-Morena et al., 2018).

Um estudo efetuado por Gonçalves-Pereira et al. (2020) verificaram-se níveis de burnout significativamente maiores nos CIs primários (i.e., o membro da família que assume a responsabilidade de cuidar o sujeito com demência) do que nos secundários (i.e., usualmente são amigos ou membros da família do cuidador primário que ajudam o mesmo em algumas tarefas que este necessitar).

Por outro lado, 1 em cada 4 CIs indicam que a sua tarefa foi um desafio emocional enorme (National Study of Caregiving, 2011). Esta sobrecarga parece estar diretamente relacionada com o burnout nos CIs já que requer uma exigência mental e física necessárias para a realização do seu trabalho. Isto gera sentimentos de incapacidade, desgaste, exaustão e isolamento social (Trindade et al., 2017).

De forma a tentarem combater os sentimentos de exaustão física e insucesso pessoal, alguns CIs tentam distanciar-se emocionalmente e psicologicamente da pessoa que têm a cargo

para, desta maneira, preservarem o seu bem-estar (Cross et al., 2018). Assim, pode-se verificar que a forma como o CI executa o seu trabalho poderá ser afetada negativamente pelo burnout aumentando a dificuldade que este tem para executar o mesmo (Krishnan et al., 2017).

Todos estes fatores implicam que o CI se encontre fragilizado e a precisar de suporte emocional por parte dos seus pares tendo em vista a resolução dos problemas (Sequeira, 2018). No entanto, o que acontece é a inexistência de suporte social recebido por parte da rede de suporte social do CI que em conjunto com a complexidade do papel desempenhado pelo mesmo e de algum receio de o fazer mal, pode levar à sobrecarga (Roldão, 2014). Apesar de ser CI ter muitos fatores benéficos e compensatórios para o próprio (Carbonneau et al., 2010).

3.5.2 Suporte Social (SS)

O suporte social (SS), em geral, é definido por Saranson et al. (1983, p. 127) como “a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós”. É um construto com uma definição bastante *lata*, mas que pode ser entendida como uma relação entre o sujeito e a sua rede de suporte social que, através dela, os indivíduos coordenam os seus recursos psicológicos e instrumentais de forma a colmatar a dificuldades e saciar as necessidades que são interpostas diariamente (Carvalho et al., 2011).

Este conceito é considerado central em Psicologia da Saúde, nomeadamente, no contexto das doenças crónicas (Baptista et al., 2006; Symister & Friend, 2003). O SS é definido pela Psicologia da Saúde como sendo a forma com um individuo se engloba no meio social com as pessoas e os serviços que estão ao seu dispor assim como, a perceção que este tem dos mesmos, ou seja, compreender que quanto maior for a perceção de uma rede de SS densa e forte, maior será a proteção contra patologias e capacidade para promover a saúde (Baptista et al., 2006). O SS tem sido interpretado como mediador na função de manter a saúde permitindo que os indivíduos não adoçam por consequência de alguns eventos que possam acontecer na sua vida (Valla, 1998, citado por Pietrukowicz, 2001).

Segundo Dunst e Trivette (1990), o SS pode provir de duas fontes: (1) informalmente, sendo este tipo de suporte proveniente da família, amigos, vizinhos que estão presentes diariamente e fornecem apoio nas tarefas a serem realizadas; ou, por outro lado (2) formalmente, ou seja, proveniente de hospitais e/ou centros de saúde assim como, médicos, psicólogos, enfermeiros que auxiliam a colmatar as necessidades do idoso (Dunst & Trivette, 1990). Mais tarde, Siqueira (2008) descreve três dimensões de SS: (1) suporte instrumental

(pressupõem a ajuda nos encargos financeiros e no que diz respeito há saúde), (2) suporte emocional (remete para a importância da rede de suporte social e da capacidade que as pessoas que a integram têm para estarem presentes quando o indivíduo mais precisa, repassando segurança e conforto para o mesmo) e (3) suporte de informação (definido por ser todos os conselhos e esclarecimentos oferecidos ao indivíduo).

Desta forma, o SS tem sido verificado como uma importante ferramenta que pode prevenir a doença e manter a saúde física e mental (Rodríguez & Cohen, 1998). Podemos identificar dois modelos teóricos que procuram explicar o papel do SS na saúde (Thoits, 1995). Um deles é o modelo do efeito principal que refere que o SS tem efeitos positivos na saúde do indivíduo, mesmo que este tenha algum problema ou esteja a passar por alguma situação stressante (Cohen & Wills, 1985), no entanto, quando há um decréscimo do SS, o sujeito fica vulnerável à doença (Minkler, 1992). O efeito *buffer* indica que o SS atua como um fator atenuante ou seja, previne os efeitos negativos do *stress* (Blumenthal et al., 1987). Podemos, portanto, perceber que o SS atua como uma variável protetora ao atenuar os efeitos negativos de situações traumáticas e de mal-estar quer ao nível de saúde física como ao nível da saúde psicológica (Minkler, 1992). Assim sendo, o efeito do SS no bem-estar físico e psicológico dos sujeitos é definido através de dois conceitos. O efeito direto de SS que “fomenta diretamente a saúde, independentemente do nível de stress, o que significa que, maior nível de suporte social menor será o mal-estar psicológico, e quanto menor o suporte social, maior é a evidencia de transtornos” (Barrón, 1996, p. 31) e, por outro lado, o efeito amortecedor “atua como um moderador de outras forças que influenciam o bem-estar, situações indutoras de stress só têm efeitos negativos em sujeitos com baixos níveis de apoio social (Barrón, 1996, p. 32).

Importa referir, também, que o SS pode ser dividido em percebido e/ou recebido. O SS percebido diz respeito à forma como o indivíduo sente que a sua rede de suporte social consegue ajudar e suportar (i.e., através do carinho, apoio monetário, aconselhamento) em instâncias em que este está fragilizado (Goodwin et al., 2004). Por outro lado, compreende-se como SS recebido as ajudas que o indivíduo recebeu durante algum momento em que este precisava, de forma a colmatar os défices e dificuldades sentidas nesse período (Goodwin et al., 2004).

A importância do SS percebido tem sido enaltecida em alguns estudos pois remete para a compreensão que os sujeitos têm da existência de SS e que este varia consoante as situações em que se encontram considerando ainda fatores de personalidade que poderão ser impeditivos

(i.e., neuroticismo, melancolia, depressão) de pedir ajuda à sua rede de SS em momentos de necessidade (Matos & Ferreira, 2000). A crença de pertencer a uma rede de apoio social densa e forte pode servir como uma variável que protege das adversidades negativas e problemas físicos ou mentais sendo um fator mais eficaz do que o SS recebido efetivamente, pelos indivíduos (Rzeszutek & Schier, 2014).

Nesta dissertação pretendemo-nos centrar neste tipo de SS, ou seja, no SS percebido devido à relevância que este tem para o sentimento de receção de suporte por parte do sujeito, neste caso, no CI. Por sua vez, o SS percebido e a sua presença na vida dos sujeitos nomeadamente em períodos de dificuldade física, social ou psicológica têm sido referidos como uma variável que auxilia a ultrapassar estas dificuldades (Matias & Martinelli, 2017). O burnout encontra-se associado à perceção que os CI têm de SS verificando-se a presença de níveis mais altos de burnout quando a perceção de SS é baixa (Kokurcan et al., 2015).

Os CIs integram uma rede de suporte social que é constituída maioritariamente por aqueles que têm maior importância para o individuo em questão (i.e., amigos, familiares, vizinhos) (Antunes & Fontaine, 1996). Esta rede de relações sociais em redor do sujeito, depende da flexibilidade dos constituintes da mesma para prestar algum tipo de ajuda, quando necessária, ao individuo e também da importância que este tem para com eles (Saranson et al., 1983).

Num estudo realizado por Hockenbury e Hockenbury (2003) refere-se que indivíduos que vivem de uma forma isolada e com menos contactos sociais tendem a ter uma saúde mais frágil bem como maior taxa de mortalidade sendo que, o isolamento social é tão prejudicial como o alcoolismo, tabagismo e obesidade. Ou seja, de um modo geral, vários estudos comprovam uma forte ligação do suporte social, tendo em conta que o SS influencia diretamente os níveis e a perceção de saúde (Ribeiro, 1999).

Estudos demonstram que o SS é um importante fator em reduzir a sobrecarga do CI (Del-Pino-Casado et al., 2018) e aumentar o bem-estar físico e mental durante o desempenho da sua função (Baron et al., 1990). Sołtys e Tyburski (2020) constataram que os recursos pessoais (i.e., suporte social e autoeficácia) dos CIs de pessoas com Alzheimer são essenciais e preditores do estado de saúde mental dos mesmos.

Num estudo realizado com CIs, Palacio et al. (2017) verificou-se que mais de metade dos CIs apresentava um elevado sofrimento emocional associado à incapacidade de perceber os aspetos positivos do cuidar.

Para tentar colmatar as dificuldades sentidas pelos CIs estes recorrem ao SS e ao seu papel central na recuperação destas dificuldades sendo que este tem um efeito mediador podendo ser fulcral para prevenir de uma patologia assim como útil para ser utilizado no processo reabilitacional” (Oliveira, 2000, p. 445). Estes resultados confirmam os de Sun (2014) que onde se verificou que as exigências de cuidar de alguém nessas condições, o *stress* e a dificuldade em lidar com as situações na vida pessoal dos CIs de pessoas com demência podiam ser atenuadas caso recorressem a fontes de suporte social como a família ou o apoio do estado.

Num estudo realizado por Sołtys e Tyburski (2020), constataram que os recursos pessoais (i.e., suporte social e autoeficácia) dos CIs de pessoas com Alzheimer são essenciais e preditores do estado de saúde mental dos mesmos. Verificou-se que os CIs reportaram baixa satisfação com a vida e pior bem-estar físico quando comparados com a população da mesma idade que não presta cuidados a uma pessoa com demência (Borg & Hallberg, 2006).

Num inquérito realizado pela Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI), demonstrou-se que 1.4 milhões de pessoas são CIs em Portugal tendo duplicado e aumentado cerca de 8% a 10% devido à pandemia e consequente encerramento de respostas sociais. A falta de apoio a vários níveis (económico, social, psicológico) ficou patente neste inquérito verificando-se que a esmagadora maioria (97,5%) dos inquiridos indicaram a necessidade de existir mais apoios para estes indivíduos onde, 85,5% destes apoios seriam financeiros, 71% apoio na prestação de cuidados. 68,5% apoio laboral, 64% apoio psicológico e 49% apoio legal (Nunes, 2020).

Num outro estudo realizado por Souza et al. (2013) em território português referiu-se, por parte dos CIs, que a principal dificuldade na prestação de cuidados é a falta de formação e de experiência para tratar de alguém dependente. Consideram também a falta de suporte social por parte de amigos e familiares como um fator prejudicial no desempenho desta tarefa.

Desta forma, verifica-se que o suporte/recursos sociais percebidos pelos CI como disponíveis ou fornecidos nas suas relações pode ser fundamental no seu papel de cuidadores (Araújo & Lage, 2014). No entanto, há dados que apontam que os CIs relatam que o suporte social percebido é insuficiente (Araújo & Lage, 2014). O CI está em constante procura de

informação e adaptação ao seu novo papel, devido à sua complexidade. Este tem como função ajudar na realização de tarefas que não conseguem ser realizadas pelo idoso e estar em constante alerta para alguma anormalidade que possa acontecer (Sequeira, 2018). Barbosa e Matos (2012) considera imperativa a construção de novos mecanismos que correspondam às expectativas e necessidades dos CIs e que vão de encontro às dificuldades do mesmo, atribuindo esta responsabilidade ao Estado de forma a minimizar o impacto social, psicológico e físico de cuidar.

4. A Relação entre o SS e o Burnout nos CIs

Do nosso conhecimento, existem apenas alguns estudos que relacionem o SS com o burnout em cuidadores informais. Tal como mencionado anteriormente, o SS pode ser dividido em recebido e percebido. Na secção que se segue destacam-se os estudos considerados relevantes neste âmbito.

O burnout encontra-se associado à percepção que os CI têm de SS verificando-se a presença de níveis mais altos de burnout quando a percepção de SS é baixa (Kokurcan et al., 2015).

Num estudo realizado numa população de CIs na Malásia tendo em vista entender quais os principais problemas reportados pelos mesmos no ato de cuidar demonstrou-se que a tarefa de prestar suporte a um indivíduo com demência afeta as várias esferas da vida (i.e., social, emocional, financeira e física) do CI sendo que, o problema principal verificado foi a incerteza ou a inexistência de uma contrapartida financeira pelos serviços prestados (Abu Bakar et al., 2014).

Quanto aos estudos sobre SS percebido gostaríamos de destacar vários. Del-Pino-Casado et al. (2018), numa meta-análise referem que o burnout nos CIs de pessoas com demência depende do tipo de SS (recebido ou percebido) que dispõem. No entanto, verificaram que o SS percebido tinha um maior efeito atenuador no burnout (sendo um bom preditor do mesmo) comparando com o SS recebido. Desta forma, sugere-se que o fato das pessoas perceberem a sua rede de SS como densa e forte prediz os níveis de burnout do CI. Num outro estudo efetuado com a mesma população, confirmou-se o efeito positivo do SS percebido nos níveis de burnout verificando-se, ainda, um aumento da satisfação no desempenho da função de cuidador (García-Mochón et al., 2019). Por outro lado, a percepção de baixo SS associa-se a níveis maiores de sobrecarga ao desempenhar as suas funções pondo em evidência o papel atenuante do SS

percebido nos níveis de burnout (Lopez Hartmann et al., 2019). O SS percebido foi identificado como um mediador entre a sobrecarga e a resiliência num estudo efetuado com CIs de idosos com uma patologia física/mental, ou seja, o SS percebido pelo CI leva a que este seja resiliente superando a sobrecarga sentida pelo mesmo (Ong et al., 2018). Este estudo sublinha a importância do SS percebido e a sua relação inversa com a sobrecarga do CI. Foi também identificado como essencial perceber quais são os principais membros da rede de suporte social do CI que poderão ajudar durante este processo (Ong et al., 2018).

Posto isto, esta dissertação destaca a importância de ter em conta um tipo de apoio psicossocial, i.e., SS percebido, tão importante no contexto da prestação de cuidados de pessoas com. Desta forma, os resultados deste presente estudo poderão contribuir para uma melhor compreensão sobre o papel do SS percebido e a sua relação com o burnout do CI e o estado demencial da pessoa com demência. Desta forma, as implicações teóricas deste estudo destacam a possibilidade de um conhecimento mais aprofundado sobre de que forma é que as variáveis em estudo se interligam no que toca ao estudo dos CIs de pessoas com demência na população portuguesa, algo ainda pouco explorado e relatado. Quanto a possíveis implicações práticas ao ter um melhor entendimento sobre o papel que o SS percebido tem nesta população específica, tendencialmente em aumento, possibilita-se o desenvolvimento de estratégias (ex., programas de intervenção psicossociais, formação, ajudas do estado, criação de estruturas de apoio aos CIs) que permitam promover o suporte social nos cuidadores de pessoas com demência contribuindo para um melhor funcionamento psicossocial do CIs.

5. Objetivos e Hipóteses

5.1 Objetivo Geral

O objetivo geral do estudo é examinar os níveis de burnout e suporte social dos CIs e se o suporte social percebido medeia a relação entre o estado demencial da pessoa com demência (i.e., sintomas neuropsiquiátricos) e o nível de burnout dos CIs. Assim, pretendem-se testar vários modelos de mediação sobre a relação entre o estado demencial da pessoa com demência e os níveis de burnout do CI em função do SS percebido (e as suas dimensões, ou seja, instrumental, emocional e informativo) dos CIs.

5.2 Objetivos Específicos

(1) Descrever e identificar os níveis de suporte social percebido (SSP) e de burnout dos CIs no contexto da demência.

(2) Explorar se o estado demencial se encontra associado positiva e significativamente ao burnout dos CIs

(3) Explorar se o SS percebido tem um papel mediador na relação entre o estado demencial do doente e os níveis de burnout do CI.

5.3 Hipóteses

(1) Esperam-se encontrar níveis baixos de SSP e níveis altos de burnout nos CIs de pessoas com demência. Tendo como base alguns estudos, espera-se que os CIs deste estudo apresentam níveis de burnout elevados tal como níveis baixos de SSP. Assim, a tarefa de cuidar associa-se a um esgotamento e sobrecarga quer a nível físico quer a nível psicológico fator que pode levar a níveis elevados de burnout (Del-Pino-Casado et al., 2018; García-Mochón et al., 2019), podendo também associar-se a uma perceção de suporte social baixa (Lopez Hartmann et al., 2019; Symister & Friend, 2003).

(2) Esperam-se níveis elevados de burnout nos CIs quando o estado demencial, isto é, a sintomatologia neuropsiquiátrica, for mais grave. Esta hipótese baseia-se na literatura que refere que, o estado demencial e todos os sintomas que envolvem o decréscimo das capacidades cognitivas dificultam o trabalho do CI sendo que, a maior parte apresenta níveis de burnout elevados devido à dificuldade em lidar com determinados comportamentos que vêm interligados com esta doença (Chan et al., 2021; Hiyoshi-Taniguchi et al., 2018; Truzzi et al., 2012; Valente et al., 2011).

(3) Espera-se que o suporte social (SS) percebido pelo CI medeia a relação entre sintomas neuropsiquiátricos de demência e os níveis de burnout, sendo que perante um determinado nível do estado demencial, os níveis altos de suporte social percebido pelo CI estarão associados a níveis inferiores de burnout. A literatura evidencia o importante efeito mediador do SS ao afirmarem que quanto maior for esta variável menor será o burnout e maior será o bem-estar psicológico sentido sendo que, pode ser visto também como atenuador para alguma patologia existente no CI (Oliveira, 2000; Ong et al., 2018; Rehman et al., 2020).

5.4 Operacionalização das Variáveis

Este estudo apresenta como variável independente (VI) o estado demencial pois esta pode ou não ter impacto nos níveis de burnout dos CIs. Por outro lado, como variável dependente (VD) temos o burnout, visto que este poderá ser afetado pela variável mediadora (VM), suporte social percebido. Na Figura 1 destacamos o modelo básico de mediação. A Figura 2 permite a visualização do modelo proposto neste estudo que sugere que a relação entre o estado

demencial, isto é, a sintomatologia neuropsiquiátrica da pessoa com demência e os níveis de burnout do CI em função do SS percebido dos CIs. Neste seguimento, levamos a cabo vários modelos (tendo como base o modelo básico de mediação de Field (2018)) para verificar os níveis de burnout dos CIs e o estado demencial das pessoas com demência em função das dimensões do SS percebido (instrumental, emocional, informativo).

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

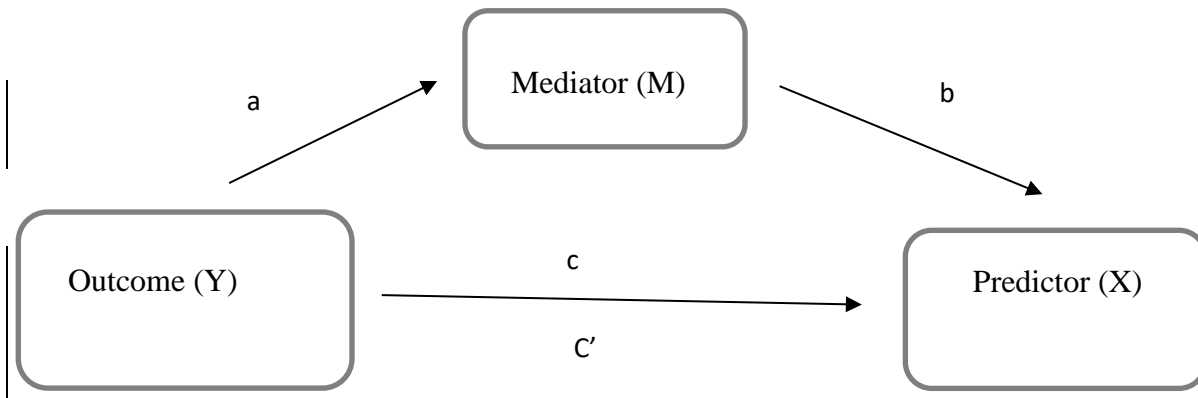
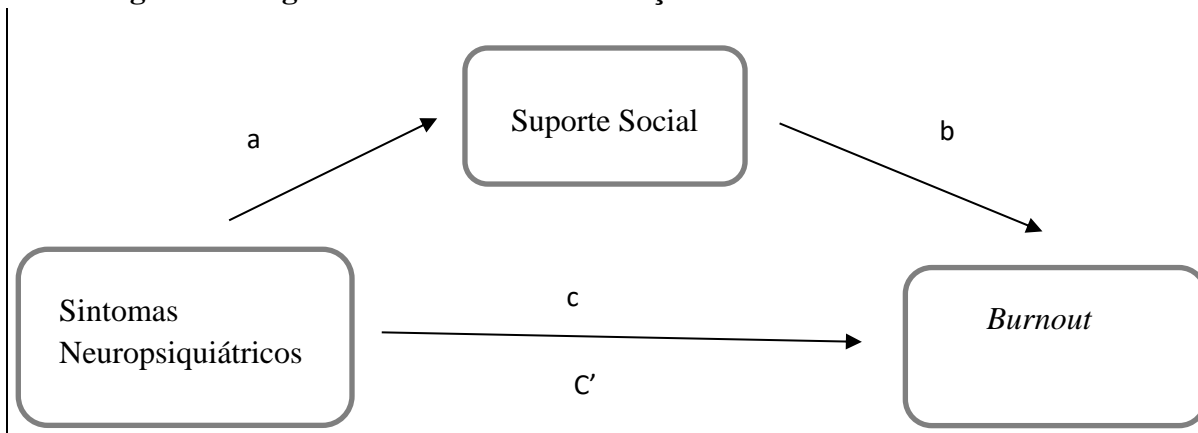


Figura 2. Diagrama do modelo de mediação deste estudo



PARTE II – METODOLOGIA

6.1 Design

Este estudo segue um desenho quantitativo e transversal. Esta escolha da dimensão temporal, sendo um estudo transversal, foi vista como apropriada devido ao facto de os dados serem recolhidos num único momento, o que facilita o controle do estudo e a economia (Polit & Beck, 2011).

6.2 Participantes

O estudo teve como método de recolha dos participantes uma amostra não-probabilística por conveniência tendo como propósito a recolha junto dos cuidadores informais e as respetivas pessoas a seu encargo. Os critérios de inclusão para as pessoas com demência foi o seguinte: Ter uma demência clinicamente diagnosticada, de qualquer nível, podendo ou não apresentar outras comorbidades (por exemplo, Parkinson, Depressão, HIV). Quanto aos (seus) cuidadores informais (CIs) os critérios de inclusão foram os seguintes: (1) ser CIs primário, ou seja, o sujeito mais próximo que pode habitar (ou não) com a pessoa necessitada, sendo parente até ao 4º grau ou cônjuge/unido de facto da mesma, não recebendo qualquer tipo de remuneração pelos serviços prestados e (2) ter idade igual ou superior a 18 anos. O critério de exclusão para os cuidadores informais principais foram os seguintes: (1) ter algum tipo de ajuda psicoterapêutica e (2) sofrer de uma doença crónica grave e / ou uma perturbação psiquiátrica grave.

6.3 Procedimento

Este estudo teve a aprovação da Comissão de Ética (CE) do CIP-UAL (Centro de Investigação em Psicologia do Departamento de Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa - UAL) tal como a aprovação do CE do Hospital e dos Centros de Dia (Centros de Dia de Carnaxide, Nova Oeiras, Oeiras/São Julião, Bucelas e do Hospital Beatriz Ângelo) onde se efetuou a recolha de dados. Após a aprovação por parte dos CEs foram estabelecidos os devidos contactos através de e-mail ou contacto telefónico para identificar potenciais participantes. Posteriormente, todos os participantes interessados em participar no estudo deram o seu consentimento informado. No caso de as pessoas com demência não serem capazes de dar o seu consentimento o mesmo foi dado pelo seu cuidador informal. Neste consentimento foi apresentado um pequeno resumo dos objetivos do estudo, sublinhando que a participação seria voluntária e iria de encontro a todos os princípios de confidencialidade e anonimato na resposta aos instrumentos aplicados. Estes foram preenchidos num local e hora previamente estabelecidos de forma presencial, no domicílio ou numa instituição hospitalar, tendo em conta

todas as limitações apresentadas perante a pandemia. Os resultados do estudo podem ser divulgados, por solicitação dos participantes e, assim, enviados por *e-mail*, num documento síntese que explique as principais conclusões deste.

6.4 Instrumentos

Neste estudo foi recolhida informação sociodemográfica dos vários participantes. Igualmente, foram utilizadas as escalas The Copenhagen Burnout Inventory (CBI), Mini Mental State Examination (MMSE), Global Deterioration Scale (GDS), Escala de Apoio Social (EAS) para avaliar as variáveis do estudo. Na Tabela 1 pode consultar-se um resumo dos instrumentos utilizados.

6.4.1 Variáveis sociodemográficas

O protocolo de questionários incluiu a recolha de informação sociodemográfica de todos os participantes, concretamente, o sexo, a idade, o estado civil, o nível de escolaridade, a situação profissional e a profissão de todos os participantes. O questionário dos CIs incluiu, ainda, questões sobre o grau de parentesco com o doente com demência e o número de anos que desempenha a função de cuidador. No questionário aplicado à pessoa com demência foram incluídas questões sobre o tipo de demência, o número de anos de diagnóstico da demência, se recebe algum tipo de apoio externo (como por exemplo, apoio do centro de dia) e o número de vezes, por semana, que usufrui desse apoio.

6.4.2 Burnout

A escala The Copenhagen Burnout Inventory (CBI) (Kristensen et al., 2005; versão portuguesa, Fonte, 2011) foi usada para avaliar o burnout dos CI. Este instrumento é composto por seis questões avaliadas numa escala de *Likert* com cinco opções de resposta, de 0 (nunca/quase, nunca) a 5 (sempre). As questões que avaliam o burnout dividem-se 3 dimensões/subescalas distintas: (1) pessoal, (2) laboral e (3) relacionado com o cliente (apenas será aplicada a escala de burnout pessoal aos CI sendo que as restantes estão associadas com a área comercial/profissional). A dimensão de burnout pessoal pretende avaliar a exaustão física, psicológica e a exaustão experienciada pela pessoa. A pontuação total da escala é composta pela média dos itens, ou seja, um valor igual ou superior a 50 equivale a um nível de burnout elevado. Como exemplo de um item temos o seguinte “*Com que frequência se sente cansado(a)?*”. Este instrumento apresenta uma boa consistência interna expressada pelo valor

do alfa cronbach (entre .85 e .87). Num estudo de adaptação deste instrumento para a população portuguesa verificou-se que a subescala burnout pessoal (aquela que será aplicada nesta dissertação) apresentava um valor elevado do alfa Cronbach (.85) o que pressupõem uma boa consistência interna (Fonte, 2011). Neste estudo obteve-se uma excelente consistência interna ($\alpha = .92$).

6.4.3 Suporte social

A Escala de Apoio Social (EAS) (Matos & Ferreira, 2000) foi utilizada para verificar o suporte social dos CI, ou seja, compreender o suporte social percebido em várias vertentes deste. Esta escala é composta por 16 itens e divide o SS em 3 subescalas: (1) o suporte emocional avaliado por 5 itens (por exemplo, “*Tenho pessoas com quem posso contar, para tomar conta de familiares que dependam de mim, quando quero sair por algum tempo e divertir-me.*” Itens 2, 3, 4, 5, 11), (2) o suporte instrumental avaliado em 5 itens (por exemplo, “*Não tenho ninguém a quem possa pedir pequenos favores e ofertas (por ex.: comida, tomar conta do correio, etc).*” Itens 12, 13, 14, 15, 16) e (3) o suporte informativo avaliado em 6 itens (por exemplo, “*Tenho alguém que me encoraja em situações emocionais delicadas.*” Itens 1, 6, 7, 8, 9, 10). Os itens 2, 5, 12, 13, 14 e 16 devem de ser cotados inversamente. Os itens são avaliados numa escala de *Likert* de 5 pontos em que 1 = “não concordo” a 5 = “concordo muitíssimo”. A cotação das três dimensões é efetuada através do somatório dos itens de cada subescala. O score total desta escala é de 80 sendo que esta permite entender qual o apoio predominante na vida do individuo assim como, quanto maior o score maior a perceção de suporte social. Matos e Ferreira (2000) adaptaram esta escala à população portuguesa que verifica ter uma boa consistência interna com um alpha cronbach de .80 algo que se estende às subescalas: apoio informativo (0.83), apoio emocional (0.73) e apoio instrumental (0.73). Neste estudo alfa de Cronbach (α) é de .88 o que demonstra uma boa validade interna. A subescala suporte emocional tem uma validade interna razoável de .68 assim como, a subescala suporte instrumental com um valor de .58. Por último, a subescala suporte informativo tem uma validade interna boa ($\alpha = .82$).

6.4.4 Estado demencial do participante com demência

A escala Mini Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al, 1975; versão portuguesa, Guerreiro et al., 2008) foi utilizada para ajudar a detetar a existência de défice cognitivo do participante com demência. É composta por 30 Itens dos quais 10 Itens de

Orientação (5 de orientação espacial e 5 de orientação temporal), 3 palavras para depois serem repetidas, 5 Itens de Atenção e Cálculo, 8 Itens de Linguagem, compreensão de uma ordem escrita, escrever uma frase e 1 Item de Capacidade Construtiva. Exemplo de um item: “*Repita a frase que eu lhe vou dizer: O Rato Roeu a Rolha*”. A cotação máxima deste teste é de 30 pontos representado assim um bom desempenho cognitivo e a mínima de 0 verificando um elevado défice cognitivo. Neste seguimento, um doente que consiga um score igual ou superior a 25 pontos considera-se ter um défice cognitivo normal, um score de 21 a 24 pontos é considerado défice cognitivo leve, entre 10 e 20 pontos défice cognitivo moderado e por último, entre 0 e 9 pontos défice cognitivo grave (O’Byrant et al., 2008). Os autores da validação portuguesa (Guerreiro et. al, 2008) verificaram uma boa consistência interna da escala com um valor de alpha cronbach de .89. No que diz respeito a esta tese, o alpha cronbach obteve um excelente resultado ($\alpha = .97$).

Tabela 1*Instrumentos a serem utilizados.*

Variável	Instrumentos	Autores (VO; VP)	Descrição	Consistência interna (α)
Burnout	The Copenhagen Burnout Inventory	(Kristensen et al., 2005; versão portuguesa, Fonte, 2011)	19 Questões divididas em 3 escalas: Escala Burnout Pessoal: Avalia Exaustão Física, Psicológica e a Exaustão Experienciada pela Pessoa (Seis questões avaliada numa escala com cinco opções, de 0 ‘nunca/quase, nunca’ a 5 ‘sempre’). (Apenas será aplicada a escala de Burnout Pessoal aos CI sendo que as restantes dimensões estão relacionadas com a área profissional/comercial)	α VO: entre .85 e .87 Escala Burnout Pessoal: α VO: .87; α VPT: .85
Estado Demencial	Mini Mental State Examination	(Folstein et al., 1975; versão portuguesa, Guerreiro et al., 2008)	Ajuda a detetar a existência de défice cognitivo. 30 Itens: 10 Itens de Orientação (5 de orientação espacial e 5 de orientação temporal). 3 palavras para depois serem repetidas. 5 Itens de Atenção e Cálculo. 8 Itens de Linguagem. Compreensão de uma ordem escrita. Escrever uma frase. 1 Item de Capacidade Construtiva. A cotação máxima deste teste é de 30 representado assim um bom desempenho cognitivo e a mínima de 0 verificando um elevado défice cognitivo.	α VPT: .89

Suporte Social	Escala de Apoio Social (EAS)	(Matos & Ferreira, 2000)	Escala para analisar os aspetos funcionais do suporte social percebido. É composta por 16 itens divididos em 3 subescalas (apoio informativo, apoio instrumental e o apoio emocional). A cotação das três dimensões é efetuada através do somatório dos itens de cada subescala. Os itens 2, 5, 12, 13, 14 e 16 devem de ser cotados inversamente. Os itens são avaliados numa escala de <i>Likert</i> de 5 pontos, em que o 1 significa ‘não concordo’ ao 5 ‘concordo muitíssimo’.	α VPT: .80 α Apoio Emocional: .73 α Apoio Informativo: .83 α Apoio Instrumental: .73
----------------	------------------------------	--------------------------	---	---

Legenda: VO - Versão Original; VPT – Versão Portuguesa; alfa de Cronbach – α

6.5 Procedimentos

6.5.1 Análise de dados

Após a recolha da amostra, todos os dados foram introduzidos e analisados através do programa estatístico IBM SPSS Statistics (versão 26.0; Armonk, New York, IBM Corp.). A análise estatística foi realizada por meio de estatística descritiva, ou seja, frequências absolutas e relativas, as suas respetivas médias e desvios padrão de forma a caracterizar as variáveis sociodemográficas e de estudo. Posteriormente, procedeu-se à análise da distribuição normal, através do teste Shapiro-Wilk, demonstrando que os dados não seguem uma distribuição normal ($p < 0.05$ (ver Tabela 2) implicando, assim, o uso de um teste de hipótese não paramétrico. Assim, foram calculadas as correlações bivariadas (Correlação de Spearman) das variáveis em estudo. Para procedermos à análise do nível da correlação, seguimos os critérios de Cohen (1988) em que se considera uma correlação fraca quando os valores são inferiores a $< .30$, moderada $\geq .30$ e $< .50$ enquanto que uma correlação forte $\geq .50$.

Calculou-se, ainda, o coeficiente de consistência interna (Alfa de Cronbach) dos instrumentos utilizados. A hipótese H1 foi testada através de estatística descritiva enquanto que a hipótese H2 foi analisada através das Correlações de Spearman e a H3 foi testada através

do programa macro PROCESS (Hayes, 2015). Para testar o papel mediador do SS (H3) na relação entre estado demencial, isto é, a sintomatologia neuropsiquiátrica e o burnout foi criado um modelo (modelo 4) composto pela variável independente (o estado demencial), a variável dependente (o burnout) e a variável mediadora - suporte social percebido. Para tal efeito, utilizou-se o programa macro PROCESS (Hayes, 2015), de forma a examinar os efeitos totais, indiretos e diretos da mediação entre as variáveis em estudo. Foi aplicado o *bootstrap* em 5000 amostras com o intervalo de confiança de 95% para determinar se esses efeitos de mediação eram significativos (quando o IC não incluía zero) assumindo um nível de significância de 0.05.

Tabela 2

Testes de Normalidade

	Shapiro-Wilk		
	Estatística	gl	<i>p</i>
MMSE	.841	32	.000
Burnout_Pessoal	.932	32	.045
Suporte_Social	.922	32	.024
SS_Emocional	.953	32	.179
SS_Instrumental	.939	32	.069
SS_Informativo	.951	32	.156

Nota: *. Este é um limite inferior da significância verdadeira; *MMSE* – Mini Mental State Examination; *SS* – Suporte Social

PARTE III – RESULTADOS

RESULTADOS

7.1 Estatística Descritiva

7.1.1. Variáveis Sociodemográficas

A amostra deste estudo é composta por 64 participantes (32 pessoas com demência e 32 cuidadores informais - CIs) com média (\bar{x}) de idades de 73.4 anos e com o desvio padrão (σ) de 11.3. Relativamente aos 32 CIs, 23 são do sexo feminino e 9 do sexo masculino com idades entre os 44 e os 83 anos ($\bar{x} = 67$; $\sigma = 10.43$). No que toca ao estado civil, a maior parte dos CIs da amostra está casada ou em união de facto (N = 23), em seguida temos os solteiros e os separados/divorciados com o mesmo número de pessoas (N = 4) e por último, um viúvo (N = 1). A grande maioria dos cuidadores tem apenas o 1º ciclo (34%). Em relação ao parentesco com o doente, metade dos CIs são conjuge (50%). Quanto à situação profissional, ganha relevância o facto de a maioria dos cuidadores estar reformado (66%).

No que diz respeito às pessoas com demência, a maioria da amostra são pessoas do sexo feminino (56%) com idades entre os 47 e os 89 anos ($\bar{x} = 78$; $\sigma = 9.13$). A grande maioria dos doentes desta amostra tem apenas o 1º ciclo (69%). No que toca ao estado civil, a maioria dos doentes são casados ou vivem em união de facto (56%). Em relação ao diagnóstico, a demência predominante nesta amostra é a de Alzheimer (78.1%). Referente a quantos anos foi diagnosticada a demência, varia entre 1 e 18 anos ($\bar{x} = 5.7$; $\sigma = 4.54$). Todas as características sociodemográficas dos participantes podem ser consultadas, em detalhe, nas Tabelas 3 e 4.

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

Variáveis	N	%	M (DP)	Mín-Máx
Sexo				
Feminino	23	71.9		
Masculino	9	28.1		
Idade	32		66.81 (10.434)	44-83
Estado Civil				
Solteiro	4	12.5		
Casado/União Facto	23	71.9		
Separado/Divorciado	4	12.5		
Viúvo	1	3.1		
Grau de Parentesco				
Conjuge	16	50		
Filho/Filha	14	43.8		
Outro Familiar	2	6.3		
Escolaridade				
1ºCiclo	11	34.4		
2ºCiclo	6	12.5		
9º Ano	5	15.6		
12º Ano	7	21.9		
Ensino Superior	3			
Outro	2	9.4		
		6.3		
Situação Profissional				
Empregado	4	12.5		
Desempregado	7	21.9		
Reformado	21	65.6		

Nota: *M* – Média; *DP* – Desvio Padrão

Tabela 4*Características sociodemográficas das pessoas com demência (N= 32)*

Variáveis	N	%	<i>M (DP)</i>	Mín-Máx
Sexo				
Feminino	18	56.3		
Masculino	14	43.8		
Idade	32		78.06 (9.130)	47-89
Estado Civil				
Solteiro	2	6.3		
Casado/União Facto	18	56.3		
Separado/Divorciado	2	6.3		
Viúvo	10	31.3		
Grau de Parentesco				
Conjuge	16	50		
Filho/Filha	14	43.8		
Outro Familiar	1	3.1		
Avô/Avó	1	3.1		
Escolaridade				
1ºCiclo	22	68.8		
2ºCiclo	1	3.1		
9º Ano	4	12.5		
12º Ano	1	3.1		
Outro	3	9.4		
Sabe Ler/Escriver	1	3.1		
Anos de	32		5.69 (4.54)	1-18 Anos
Diagnóstico				
Diagnóstico				
Alzheimer	25	78.1		
Demência Vascular	5	15.6		
Demência C. Lewy	1	3.1		
Outra	1	3.1		

Nota: *M* – Média; *DP* – Desvio Padrão

7.1.2. Burnout, Suporte Social e Sintomas neuropsiquiátricos

Na Tabela 5 podem-se consultar todos os resultados obtidos nas variáveis de estudo. Verificou-se que os CIs apresentam níveis médios/elevados de burnout pessoal [$M= 3.51$ ($\sigma = 1.04$) numa escala de 0 a 5]. Quanto aos níveis de suporte social percebido (SSP) estes apresentam uma média de 3.07 ($\sigma = .87$) indicando que o suporte dos CIs é percebido como moderado. Nas subescalas do SS, o suporte emocional, suporte instrumental e informativo apresentaram-se uma média de 3.19 ($\sigma = 1.01$), 2.68 ($\sigma = .97$) e 3.30 ($\sigma = .95$), respetivamente. Este score diz-nos que os participantes deste estudo percecionam o SS como sendo intermédio, ou seja, sentem que podem ter uma rede de SS densa e que os suporta perante as adversidades, no entanto, pode não ser suficiente. Igualmente, verifica-se que o tipo de SS mais alto é o informativo e o mais baixo é o instrumental.

Por outro lado, nas pessoas com demência, o estado demencial verificado através do MMS, permitiu a obtenção de um valor total por cada indivíduo que indica o grau de défice cognitivo do mesmo variando este entre 0 e 30. Verificou-se, então, uma média de 9.66 ($\sigma = 10.11$) correspondendo a um nível défice cognitivo moderado que se caracteriza por défices acentuados na memória e orientação, mas acima de tudo nas atividades da vida diária sendo que, os indivíduos necessitam de ajuda para realizar a sua higiene diária.

Tabela 5

Estatística descritiva das variáveis de estudo relativas ao CI (N= 32)

Variáveis	Média (DP)	Mín-Máx
Suporte Social	3.07 (.87)	1 – 5
Emocional	3.19 (1.01)	1 – 5
Instrumental	2.68 (.97)	1 – 5
Informativo	3.30 (.95)	1 – 5
Burnout Pessoal	3.51 (1.04)	1 – 5

Tabela 6*Estatística descritiva das variáveis relativas à pessoa com demência (N= 32)*

Variáveis	Média (DP)	Mín-Máx
MMSE	9.66 (10.11)	0 - 30

Nota: *MMSE* – Mini Mental State Examination; *DP* – Desvio Padrão

7.2 Associações entre o SSP e o Burnout no CI e o Estado Demencial

Recorremos ao teste de correlações bivariadas de Spearman (i.e., coeficientes de correlação) para verificar a associação entre o Burnout Pessoal e o Suporte Social do CI. Os resultados obtidos demonstram uma correlação negativa, moderada e significativa entre estas variáveis ($\rho = -.46$; $p\text{-value} = .008$), ou seja, quanto maior o burnout pessoal menor o SS percebido e vice-versa (ver Tabela 7). Analisando as subescalas do SS podemos verificar a mesma tendência nas relações entre as variáveis. Verifica-se uma correlação negativa, forte e significativa ($\rho = -.51$; $p\text{-value} = .003$) entre burnout e SS emocional, ou seja, quanto maior o SS emocional menor o burnout. Por outro lado, observa-se uma correlação negativa, moderada e significativa ($\rho = -.44$; $p\text{-value} = .013$) entre o burnout e o SS instrumental o que significa que, quanto maior for o SS instrumental menor será o burnout. Por último, verifica-se uma correlação negativa entre o burnout e o SS informativo, no entanto, esta não é significativa ($\rho = -.30$; $p\text{-value} = .102$). Verifica-se, assim, que o tipo de SS percebido que apresenta uma maior correlação com o SS do CI é o emocional. Sendo que este apresenta uma correlação forte (superior a .50).

Importante também perceber a correlação existente entre o SS e o estado demencial, neste caso, o estado de déficit cognitivo avaliado através do MMSE (*Mini Mental State Examination*). Após esta análise, verificamos que é estatisticamente positiva a correlação entre estas variáveis ($\rho = .35$; $p\text{-value} = .05$), ou seja, quanto maior o déficit cognitivo da pessoa com demência maior o SSP pelos CIs e vice-versa. No que toca às subescalas, destacamos a relação estatisticamente positiva e significativa a correlação entre a variável MMSE e a subescala SS instrumental ($\rho = .44$; $p\text{-value} = .011$).

7.3 Associação entre estado demencial e burnout.

Após proceder à análise da correlação entre o estado demencial, isto é, a sintomatologia neuropsiquiátrica e o burnout pessoal sentido pelo CI (ver tabela 7), verificamos que esta relação é estatisticamente significativa e negativa ($\rho = -.35$; $p\text{-value} = .05$), logo, quanto maior for o burnout nos CIs menor será o estado demencial sentido pelas pessoas com demência que têm ao seu encargo.

Tabela 7

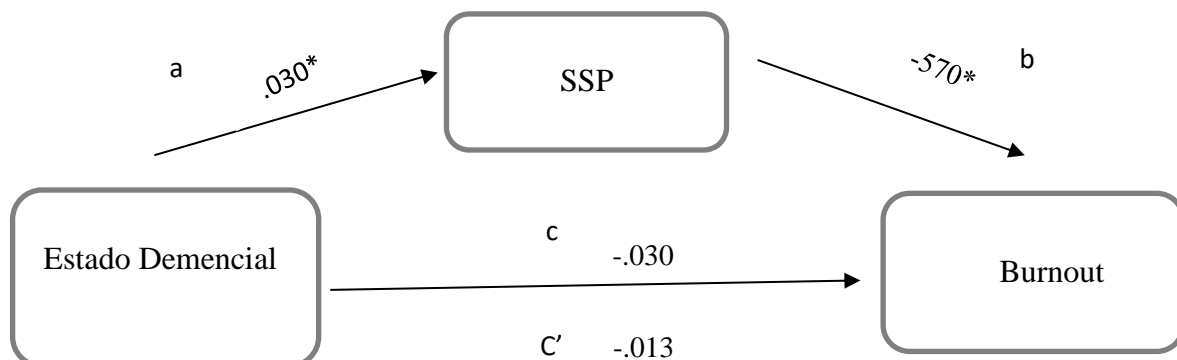
Correlações entre o Burnout, Suporte Social e o MMSE

	1	2	3	4	5	6
1.MMSE	-	-	-	-	-	-
2.Burnout	-.353*	-	-	-	-	-
3.Suporte Social	.347	-.460*	-	.-	-	-
4.SS Emocional	.265	-.507**	.848**	-	-	-
5.SS Instrumental	.444*	-.436*	.806**	.647**	-	-
6.SS Informativo	.248	-.295	.820**	.584**	.485**	-

Nota: *. A correlação é significativa $p < .05$; **. A correlação é significativa $p < .01$ (2 extremidades). MMSE - Mini Mental State Examination; SS - Suporte Social

7.4 Suporte social percebido pelo CI como mediador na relação entre estado demencial e os níveis de burnout

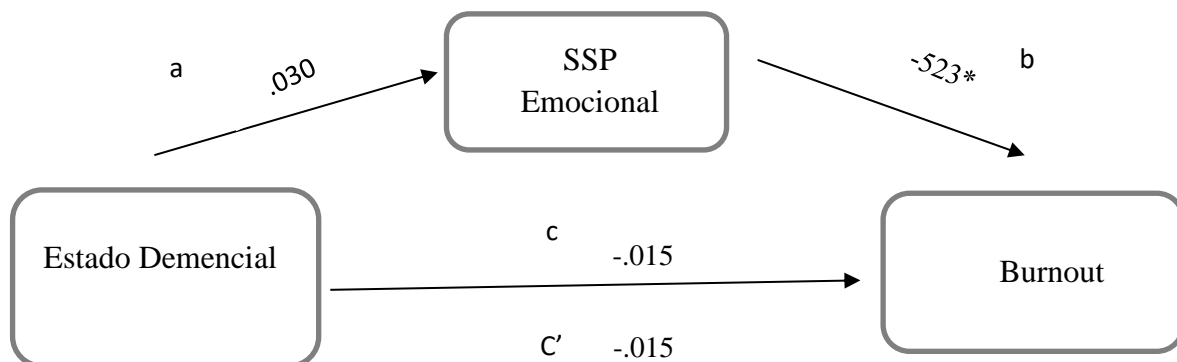
Figura 3. Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre a estado demencial e o burnout em relação com o suporte social percebido (os valores apresentados são os valores padronizados).



Nota: *. A correlação é significativa $p < .05$; **. A correlação é significativa $p < .01$ (2 extremidades)

Os resultados obtidos neste modelo proposto de mediação podem ser visualizados na Figura 3. Tal como indicam os resultados, verificou-se uma associação significativa entre os sintomas neuropsiquiátricos e o SS (a: $\beta = .030$, 95% CI [.000, .060], $t = 2.05$, $p = .05$). O modelo explica 12% da variância no SS e o valor positivo do coeficiente β indica que quando os sintomas neuropsiquiátricos são mais graves o SS percebido aumenta (e vice-versa). Verifica-se, ainda, que o SS se associa significativamente com o burnout (b: $\beta = -.570$, 95% CI [-.983, -.156], $t = -2.82$, $p = .05$). O SS explica 28% da variância do burnout e o valor negativo de β indica que quando o SS percebido aumenta, o burnout diminui (e vice-versa). Contudo, não existe efeito direto na associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o burnout (c' : $\beta = -.013$, 95% CI [-.048, .023]). O efeito preditor quando o mediador não está presente verifica-se que esta relação também não é significativa (c: $\beta = -.030$, 95% CI [-.067, .007]). O mesmo se verificou nos efeitos indiretos do SS testados através do método *bootstrapping* do SSP enquanto variável mediadora na associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e o burnout ($\beta = -.017$, 95% CI [-.047, .001]). Tendo em consideração que o intervalo de confiança não inclui o 0, conclui-se, após a análise dos dados obtidos, que o SS não medeia a associação entre o variáveis burnout e estado demencial.

Figura 4. Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre o estado demencial e o burnout em relação com o SSP emocional (os valores apresentados são os valores padronizados).

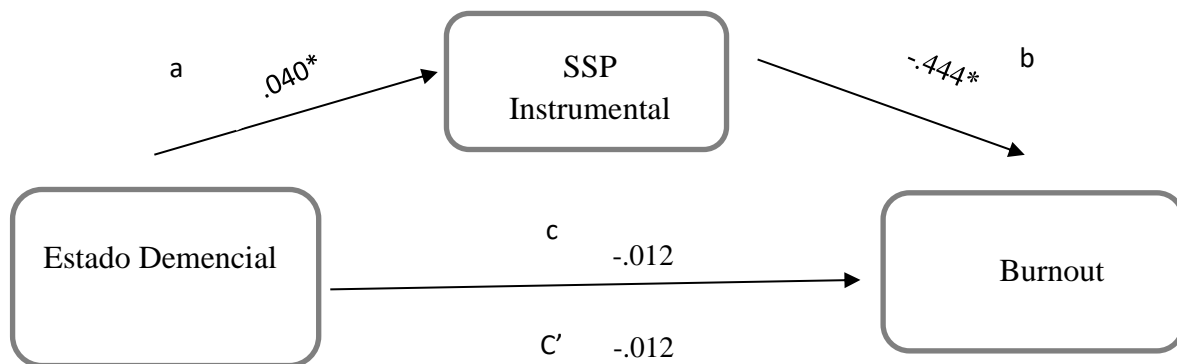


Nota: *. A correlação é significativa $p < .05$; **. A correlação é significativa $p < .01$ (2 extremidades)

Os resultados obtidos neste modelo proposto de mediação podem ser visualizados na Figura 4. Tal como indicam os resultados, verificou-se uma associação não significativa entre

o estado demencial e o SS emocional (a: $\beta = .030$, 95% CI [-.006, .065], $t = 1.69$ $p = .10$). O modelo explica 9% da variância no SS emocional e o valor positivo do coeficiente β indica que quando os estados demenciais são mais graves o SS emocional aumenta (e vice-versa). Verifica-se, ainda, que o SS emocional se associa significativamente com o burnout (b: $\beta = -.523$, 95% CI [-.864, -.182], $t = -3.14$, $p = .00$). O SS emocional explica 32% da variância do burnout e o valor negativo de β indica que quando o SS emocional aumenta, o burnout diminui (e vice-versa). Contudo, não existe efeito direto na associação entre o estado demencial e o burnout (c': $\beta = -.015$, 95% CI [-.048, .019]. O efeito preditor quando o mediador não está presente é significativo (c: $\beta = -.015$, 95% CI [-.048, .019]. O mesmo se verificou nos efeitos indiretos do SS emocional testados através do método *bootstrapping* enquanto variável mediadora na associação entre o estado demencial e o burnout ($\beta = -.017$, 95% CI [-.045, .002]. Tendo em consideração que o intervalo de confiança não inclui o 0, conclui-se, após a análise dos dados obtidos, que o SS emocional não medeia a associação entre o variáveis burnout e estado demencial.

Figura 5. Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre o estado demencial e o burnout em relação com o SSP instrumental (os valores apresentados são os valores padronizados).

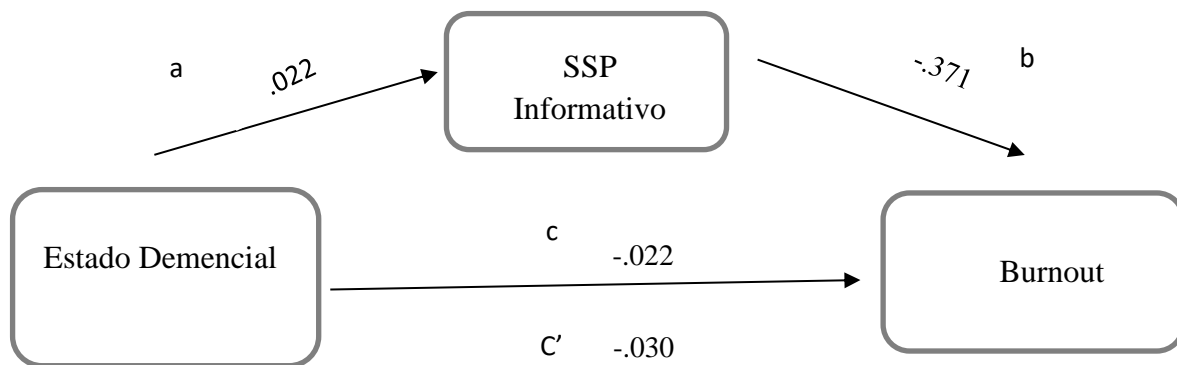


Nota: *. A correlação é significativa $p < .05$; **. A correlação é significativa $p < .01$ (2 extremidades)

Os resultados obtidos neste modelo proposto de mediação podem ser visualizados na Figura 5. Tal como indicam os resultados, verificou-se uma associação significativa entre o estado demencial e o SS instrumental (a: $\beta = .040$, 95% CI [.015, .009], $t = 2.58$ $p = .02$). O modelo explica 18% da variância no SS instrumental e o valor positivo do coeficiente β indica que quando os estados demenciais são mais graves o SS instrumental aumenta (e vice-versa). Verifica-se, ainda, que o SS instrumental se associa significativamente com o burnout (b: $\beta = -$

.444, 95% CI [-.842, -.045], $t = -2.28$, $p = .03$). O SS instrumental explica 22% da variância do burnout e o valor negativo de β indica que quando o SS instrumental aumenta, o burnout diminui (e vice-versa). Contudo, não existe efeito direto na associação entre o estado demencial e o burnout (c' : $\beta = -.012$, 95% CI [-.050, .027]). O efeito preditor quando o mediador não está presente verifica-se que esta relação também não é significativa (c : $\beta = -.012$, 95% CI [-.050, .027]). Verificou-se nos efeitos indiretos do SS instrumental testados através do método *bootstrapping* variável mediadora na associação entre o estado demencial e o burnout ($\beta = -.018$, 95% CI [-.050, -.001]). Tendo em consideração que o intervalo de confiança inclui o 0, conclui-se, após a análise dos dados obtidos, que o SS instrumental medeia a associação entre o variáveis burnout e estado demencial.

Figura 6. Modelo correspondente ao efeito indireto da relação entre o estado demencial e o burnout em relação com o SSP informativo (os valores apresentados são os valores padronizados).



Nota: *. A correlação é significativa $p < .05$; **. A correlação é significativa $p < .01$ (2 extremidades)

Os resultados obtidos neste modelo proposto de mediação podem ser visualizados na Figura 6. Tal como indicam os resultados, verificou-se uma associação não significativa entre o estado demencial e o SS informativo (a : $\beta = .022$, 95% CI [-.012, .056], $t = 1.32$ $p = .20$). O modelo explica 5% da variância no SS informativo e o valor positivo do coeficiente β indica que quando os estados demenciais são mais graves o SS informativo aumenta (e vice-versa). Verifica-se, ainda, que o SS informativo não se associa significativamente com o burnout (b : $\beta = -.371$, 95% CI [-.758, .015], $t = -1.97$, $p = .06$). O SS informativo explica 19% da variância do burnout e o valor negativo de β indica que quando o SS informativo aumenta, o burnout diminui (e vice-versa). Contudo, não existe efeito direto na associação entre o estado demencial e o burnout (c' : $\beta = -.030$, 95% CI [-.067, .007]). Verifica-se que o efeito preditor quando o

mediador não está presente que esta relação não é significativa (c: $\beta = -.022$, 95% CI [-.058, .015]). O mesmo se verificou nos efeitos indiretos do SS informativo testados através do método *bootstrapping* do SS informativo enquanto variável mediadora na associação entre o estado demencial e o burnout ($\beta = -.008$, 95% CI [-.029, .006]). Tendo em consideração que o intervalo de confiança não inclui o 0, conclui-se, após a análise dos dados obtidos, que o SS informativo não medeia a associação entre o variáveis burnout e estado demencial.

PARTE IV – DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Este capítulo pretende realizar uma análise, com base na revisão bibliográfica, sobre os resultados obtidos neste trabalho. O objetivo principal deste estudo foi explorar os níveis de burnout e suporte social dos CIs e examinar de que modo o suporte social percebido medeia a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência (i.e., a gravidade da demência) e o nível de burnout dos CIs. Especificamente, procurámos descrever e identificar os níveis de suporte social percebido (SSP) e de burnout dos CIs (H1), explorar se o estado demencial se encontra associado positiva e significativamente ao burnout dos CIs (H2) e, ainda, testar o papel mediador do SSP na relação entre os sintomas psiquiátricos da demência e o nível de burnout do CI (H3). Mais à frente, apresentamos os resultados obtidos e sua discussão terminado por referir algumas das limitações deste trabalho tal como as suas implicações.

Ao longo deste estudo, percebemos a elevada importância que os CIs tomam na vida das pessoas com uma patologia degenerativa, como a demência de Alzheimer, que limita a capacidade de os doentes conseguirem saciar, de forma autónoma, as suas necessidades básicas diárias. No entanto, a tarefa de cuidar de alguém pressupõem uma dificuldade acrescida pois a maior parte dos CIs não tem qualquer tipo de formação nem sabe qual a melhor forma de tratar do doente que tem a seu cargo (Del-Pino-Casado et al., 2018) o que pressupõem uma sobrecarga e angústia perante esta tarefa (Symister & Friend, 2003). A tarefa de cuidar encontra-se associada a níveis altos de burnout, mal-estar psicológico (ansiedade, depressão) (Figueiredo, 2007).

Os resultados do presente trabalho vão ao encontro destes estudos anteriormente mencionados dado que se verificou que a maioria dos CIs deste estudo se apresentam com níveis de burnout moderados a elevados. De forma similar, verificámos que a amostra de CIs percebe o SS como sendo intermédio podendo não ser suficiente. Igualmente, verifica-se que o tipo de SS mais alto é o informativo e o mais baixo é o instrumental. Os níveis baixos de suporte social percebido associam-se a elevados níveis de burnout nos cuidadores informais (H1), resultados estes que vão de encontro à literatura. Os CIs de pessoas com demência têm a difícil tarefa de contrabalançar a sua vida pessoal/profissional com a obrigação de tratar da pessoa que têm a seu encargo pois esta necessita de toda a atenção por parte do CI para conseguir realizar as suas necessidades básicas devido ao seu nível de dependência. Com toda esta sobrecarga quer física quer mental sobre o CI, o suporte social é visto como uma variável fulcral para conseguir sustentar todas as necessidades que uma pessoa com esta patologia

crónica irá apresentar (Symister & Friend, 2003). Desta forma, o SS é um importante fator para a redução do burnout do CI e para o aumento do bem-estar físico e mental do CI durante o desempenho da sua função. Por outro lado, o desgaste emocional e a não percepção de aspectos positivos de ser um CI levam o mesmo a procurar conforto na sua rede de SS visto que serve de amparo a nível emocional e instrumental indo de encontro aos resultados obtidos sendo estas duas dimensões as que tomam maior significância (Baron et al., 1990; Del-Pino-Casado et al., 2018; Palacio et al., 2017). Logo, os resultados vão de encontro à literatura onde quando existem elevados níveis de SS percebido descritos pelos CIs, o burnout relatado pelos mesmos foi reduzido e, conseqüentemente, houve um aumento da satisfação para com a função que desempenham contudo, os CIs que descreveram insatisfação com o SS percebido relataram também níveis maiores de burnout ao desempenhar as suas funções tendo os autores sublinhado a importancia do SS percebido como um atenuante do burnout (Del-Pino-Casado et al., 2018; García-Mochón et al., 2019; Lopez Hartmann et al., 2019).

Por outro lado, verificamos que o estado demencial apresentado pelas pessoas com demência deste estudo estão num nível de défice cognitivo moderado que se caracteriza por défices acentuados na memória e orientação. No entanto, níveis elevados de estado demencial relacionaram-se com baixos níveis de burnout dos cuidadores informais (H2), resultados estes que vão em parte, contra a literatura apresentada anteriormente. Os CIs de pessoas com demência apresentam níveis de depressão e ansiedade superiores em comparação com CIs de pessoas que não têm esta patologia, ou seja, o facto de o idoso ter sido diagnosticado com demência dificulta o trabalho do CI, tendo estes mais problemas psicológicos, físicos e familiares, assim como, menos tempo livre e um menor equilíbrio entre a vida profissional e a vida familiar (Figueiredo, 2007; Melo, 2005). Foi observado que os CIs de pessoas com demência num nível moderado, apresentavam uma elevada exaustão emocional sendo que, esta estava também interligada com o delírio da pessoa com demência, fator este que pode estar relacionado com sintomatologia depressiva por parte do CI. Os comportamentos causados pelo estado demencial, como a agitação, agressividade, irritabilidade levam a maiores níveis de burnout do CI segundo a maioria dos estudos encontrados (Chan et al., 2021; Hiyoshi-Taniguchi et al., 2018; Truzzi et al., 2012; Valente et al., 2011). Contudo, os resultados obtidos neste estudo foram contra esta literatura antes mencionada. Estes resultados podem ser justificados pela resiliência dos CIs que apesar de todas as condicionantes existentes em cuidar de alguém com demência, vão tendo a capacidade para irem ultrapassando os obstáculos ou seja quanto mais se vai deteriorando o estado de saúde do idoso, maior resiliência dos seus

cuidadores (Joling et al, 2016). Neste sentido, a resiliência pode atenuar o efeito da demência nos níveis de burnout. Por outro lado, o facto de grande parte da amostra recolhida ter sido feita em contexto hospitalar/centro de dia, pode explicar o menor burnout sentido pelos CIs pois este fator de institucionalizar a pessoa com demência ajuda a mitigar o fardo de que é cuidar do mesmo pois, os CIs indicam que existe uma grande sobrecarga, *stress* e burnout o que leva estes a preferirem deixar a pessoa com demência ao encargo de outras pessoas com maior competência e só não o fazem, por vezes, por incapacidade financeira (Alzheimer's News Today, 2017; Cruz et al., 2010; Oliveira, 2012).

Por último, observamos que o SSP não medeia a relação entre o estado demencial do doente e os níveis de burnout do CI (H3) o que veio contra aquilo que é descrito pela revisão literária. Contudo, a sub dimensão SSP instrumental verificou-se ter uma função mediadora na relação entre o burnout e o estado demencial. Ainda existe uma lacuna bastante grande em torno da conjugação destas variáveis, no entanto, o SSP foi considerado um mediador num estudo realizado por Ong et al. (2018) entre a sobrecarga e a resiliência nos CIs sendo que este foi reconhecido como fundamental para identificar os membros pertencentes à rede de SS do CI. Igualmente, este efeito mediador pode servir como atenuador de alguma patologia existente no CI podendo ser um elemento fundamental a incluir no processo reabilitacional (Oliveira, 2000). Rehman et al., (2020) relataram o importante efeito mediador do SS ao afirmarem que quanto maior for esta variável menor será o burnout e maior será o bem-estar psicológico sentido pelo CI. No entanto, o facto do SSP instrumental mediar a relação entre o estado demencial e o burnout indica que a ajuda nos encargos financeiros e o auxílio nas tarefas domésticas assim como, na realização de pequenos favores (por exemplo, um vizinho comprar o pão para o CI) é privilegiada pelos CIs tendo em conta que se este for em níveis elevados, o estado demencial e o burnout irá diminuir (vice-versa) (Siqueira, 2008). Neste estudo, a relação entre o estado demencial do doente e burnout dos CIs é em função do suporte social instrumental. Por outro lado, a perceção de ter SS instrumental poderá ser muitas vezes visto como um apoio também emocional, ou seja, um SS instrumental representa a importância e estima que podem ter com o CI que recebe este tipo de apoio (Semmer et al., 2008).

Apesar da riqueza dos resultados obtidos, é preciso apontar algumas limitações que impossibilitaram enriquecer ainda mais este estudo. A situação pandémica que o país e o mundo atravessam acabou por dificultar bastante a recolha de dados tendo em conta que a população em estudo é bastante frágil e requer atenção especial pelo facto de ser bastante envelhecida, o que fez com que a amostra fosse reduzida, incapacitando a obtenção de resultados mais claros

e concisos. Com isto, a amostra foi recolhida por conveniência devido aos protocolos já estabelecidos *à priori* não tendo sido possível controlar algumas variáveis principalmente, o sexo do cuidador, o grau de parentesco assim como, o tipo e a gravidade da demência e estar ou não institucionalizado, fatores que poderiam ser relevantes para uma análise mais precisa.

Sendo este estudo transversal, não conseguimos perceber a evolução do burnout e do suporte social do CI ao longo do tempo. Um estudo de natureza longitudinal, por exemplo, poderia ser relevante para entender melhor a complexa relação entre as variáveis em estudo. Por outro lado, tendo a amostra sido recolhida em contexto hospitalar/centro de dia, poderá ser visto também como uma limitação tendo em conta o alívio da carga de trabalho sentida pelo CI o que pode revelar alguns dados contraditórios em relação ao burnout sentido pelo mesmo. Desta forma, seria interessante em futuros estudos uma comparação entre os níveis de SSP e de burnout dos CIs que têm as suas pessoas com demência em contexto hospitalar/centro de dia e aqueles que estão em contexto domiciliário para percebermos as diferenças existentes entre estes grupos distintos. Desta forma, estudar estas variáveis em diferentes contextos (institucionalização vs domicílio) permitirá entender a influência do contexto sobre os valores de SSP e de burnout dos CIs.

Apesar das limitações apontadas, este estudo permitiu o contacto direto tanto com o cuidador informal como com a pessoa com demência, o que permitiu entrar na esfera pessoal de cada um, conseguindo de perto sentir a angústia e as vitórias principalmente, do cuidador informal. Foi crucial perceber quais as verdadeiras necessidades e dificuldades dos mesmos, mas também, ouvir a pessoa com demência que muitas vezes é incompreendida e sente-se só. Tivemos a possibilidade de dar algum suporte a estas díades e valorizar os seus papéis, distintos, mas ambos com valor. Esta proximidade com a realidade permitiu perceber a dura realidade em que vivem estas díades e principalmente que o apoio recebido pelos mesmos é praticamente inexistente sendo que, a maioria apenas recebe suporte do centro de dia em que deixa a pessoa a seu encargo. Apesar da aprovação do estatuto de CI pelo governo português, existe pouco ou nenhum apoio por parte do mesmo.

Para futuros estudos, é importante continuar a explorar a relação entre as variáveis estudadas neste estudo. Neste estudo, verifica-se que a variável do suporte social é necessária para um bom funcionamento do CI ao desempenhar a tarefa de cuidar da pessoa com demência e assim, a sua promoção deve ser tida em conta no desenho de intervenções psicossociais tendo em conta as verdadeiras necessidades quer do CI quer da pessoa com demência, como por

exemplo, proceder à formação do CI permitindo-o ter mais competências para desempenhar esta função assim como, um apoio psicológico individualizado indo ao encontro do sofrimento descrito pelo mesmo.

REFERÊNCIAS

- Abreu, M., et al. (2017). *Jornadas Internacionais de Enfermagem Comunitária 2016 - Livro de Comunicações*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Abu Bakar, S. H., Weatherley, R., Omar, N., Abdullah, F., & Mohamad Aun, N. S. (2014). Projecting social support needs of informal caregivers in Malaysia. *Health and Social Care in the Community*, 22(2), 144–154.
- Alcock P., Erskine A. & May M. (2002) *The Blackwell Dictionary of Social Policy*. Blackwell Publishing, Oxford.
- Almeida, J. (2012) *Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos*, Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Bragança.
- Almeida, M. (2015). No nosso tempo. In A. Jorge, A. Leuschner, H. Bárrios, J. Veríssimo, & M. Almeida (Eds.), *Tudo muda num instante* (pp. 19–48). Lisboa.
- Alzheimer's News Today. (2017, March 08) Dementia Caregivers Pay High Emotional Toll, Need More Support, Surveys Say. [Online] Disponível em: <https://alzheimersnewstoday.com/2017/06/01/alzheimers-dementiacaregiveremotional-toll-need-support-surveys>.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª Ed. Revista). Lisboa.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5ª Ed.) Lisboa.
- Antunes, C., & Fontaine, A. M. (1996). Relação entre o conceito de si próprio e a perceção de apoio social na adolescência. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 12, 81-92.
- Aperta, J. (2015). *Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência*. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Instituto Politécnico de Bragança.

Araújo, O. & Lage, I. (2014). A construção discursiva do cuidado informal a idosos dependentes: percepções, constrangimentos e práticas. 221-254.

Baptista, M.N., Baptista, A.S.D., & Torres, E.C.R. (2006). Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. *PSIC – Revista da Psicologia da Vetora Editora*, 7 (1), 39-48.

Barbosa, F., & Matos, A. D. (2012). Cuidadores familiares idosos: uma nova realidade, um novo desafio para as Políticas Sociais. *Configurações, Revista de Sociologia*, 11.

Baron, R. S., Cutrona, C. E., Hicklin, D., Russell, D. W., & Lubaroff, D. M. (1990). Social support and immune function among spouses of cancer patients. *Journal of personality and social psychology*, 59(2), 344–352. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.59.2.344>.

Barraza, A. & Castillo, M. (2006). El Envejecimiento. Programa de Diplomado en Salud Pública y Salud Familiar de la Serena, Módulo I Tendencias en Salud Pública: Salud Familiar y Comunitaria y Promoción. Recuperado de: http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/1/La%20Serena%202006/El_envejecimiento.pdf

Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In C.A.Castro & A. Mendonça (Coords), *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal* (pp. 27-40). Lisboa.

Barrón, A. (1996). Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. Madrid: Siglo XXI. 31-32.

Barros, J. (2008). *Psicologia do Envelhecimento e do Idoso*. Porto.

Barros, J. (2008). *Psicologia do Idoso: temas complementares*. Porto.

Bastawrous M. (2013). Caregiver burden--a critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>.

Batistoni, S. S. T. (2009). Contribuições da psicologia do envelhecimento para as práticas clínicas com idosos. *Psicologia em Pesquisa*, 3(2), 13-22. Recuperado de <http://www.ufjf.br/psicologiaempesquisa/files/2009/09/v3n2a03.pdf>.

Berger, K. (2009). *Psicología del desarrollo: adultez y vejez*. Madrid: Médica Panamericana.

Blumenthal, J. A., Burg, M. M., Barefoot, J., Williams, R. B., Haney, T., & Zimet, G. (1987). Social support, type A behavior, and coronary artery disease. *Psychosomatic Medicine*, 49(4), 331-340.

Borg, C., & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20(4), 427-438. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00424>.

Caramelli, P., & Bottino, M. C. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência. *J Bras Psiquiatr*, 56(2), 83-87.

Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>.

Carvalho, C., Castro, L., & Ardore, M. (2015). Cuidadores familiares e o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Implicações na prestação de cuidados. *Kairós Gerontologia*, 18(3), 333-351.

Carvalho, J., & Mota, J. (2012). O Exercício e o Envelhecimento. *Manual de Gerontologia* (pp. 71-72). Lisboa.

Carvalho, S., Pinto-Gouveia, J., Pimentel, P., Maia, D., & Mota-Pereira, J. (2011). Características psicométricas da versão portuguesa da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (Multidimensional Scale of Perceived Social Support - MSPSS). *Psychologica*, 54, 309-358.

Cerquera Córdoba, A. M., & Quintero Mantilla, M. S. (2015). Reflexiones grupales en gerontología: el envejecimiento normal y patológico. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, 2(45), 173-180. Recuperado a partir de <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/665>.

Chan, C.Y., Cheung, G., Martinez-Ruiz, A. et al. (2021). *Caregiving burnout of community-dwelling people with dementia in Hong Kong and New Zealand: a cross-sectional study*. *BMC Geriatr* 21, 261. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02153-6>.

- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>.
- Ciambrone, D. (2002). Informal networks among women with HIV/AIDS: present and future prospects. *Qualitative Health Research*, Vol.12, nº7(2002). 876-896.
- Cohen J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd ed. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Cohen, S., & Wills, T. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Cross, A. J., Garip, G., & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychology and Health*, 33(11), 1321–1342. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496250>.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (no 2), 127–136. <https://doi.org/10.12707/RIII1018>.
- Daffner K. & Scinto, L. (2000). Early diagnosis of Alzheimer's Disease an introduction. In L. F. M. Scinto & K. R. Daffner (Eds.). *Early diagnosis of Alzheimer's Disease* (pp. 1-28). New Jersey: Human Press.
- Decreto Lei no 100/2019 de 6 de setembro da Assembleia da República. Assembleia da República, (2019). Acedido a 20 nov. 2020. Disponível em www.dre.pt. *Dependentes: impacto sobre os cuidados prestados e o relacionamento mantido*.
- Delbrouck, M. (2006). *Síndrome de Exaustão (burnout)*. Lisboa.
- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. PLoS ONE, 13(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>.
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., & Schaufeli, W. B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *The Journal of applied psychology*, 86(3), 499–512.
- Donaldson C., Tarrrier N. & Burns A. (1998) Determinants of carer stressing Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 13, 248–256.

Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. (pp. 326- 349). New York: Cambridge University Press.

ERS (2015). *Acesso, qualidade e concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos*. Porto. pp. 7-9.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa.

Fonseca, A. M. (2004). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa.

Fonseca, A. M. (2004). *O Envelhecimento: Uma Abordagem Psicológica*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

Fonte, C. (2011). Adaptação e Validação para Português do Questionário de Copenhagen Burnout Inventory (CBI). Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Universidade de Coimbra.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures. 27- 403.

Fujiwara, K., Tsukishima, E., Tsutsumi, A., Kawakami, N., & Kishi, R. (2003). Interpersonal Conflict, Social Support, and Burnout among Home Care Workers in Japan. *Journal of Occupational Health*, 45(5), 313–320. <https://doi.org/10.1539/joh.45.313>.

Galbán, P., Sansó, F., Díaz-Canel, A., Carrasco, M. & Oliva, T. (2007). Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. *Rev Cubana Salud Pública*, 33(1). Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol33_1_07/spu10107.htm

Galiatsatos, P., Gurley, A., & Daniel Hale, W. (2017). Policy and advocacy for informal caregivers: How state policy influenced a community initiative. *In Journal of Public Health Policy* (Vol. 38, Issue 4, pp. 503–508). Palgrave Macmillan Ltd. <https://doi.org/10.1057/s41271-017-0084-x>.

Galvis, M. & Córdoba, A. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demência tipo Alzheimer. *Psicologia Desde el Caribe*. 33(2), 190-205.

Garcia, S., Vázquez, R., Dávalos, E., Castillo, J., Silva, B. & Ortiz, A. (2009). Enfermedad de Alzheimer: una panorámica desde su primera descripción hacia una perspectiva molecular. *Medicina Interna de México*, 25(4), 300-312.

García-Mochón, L., Peña-Longobardo, L. M., del Río-Lozano, M., Oliva-Moreno, J., Larrañaga-Padilla, I., & García-Calvente, M. del M. (2019). Determinants of Burden and Satisfaction in Informal Caregivers: Two Sides of the Same Coin? The CUIDAR-SE Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(22), 4378. <https://doi.org/10.3390/ijerph16224378>.

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10(JULY). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>.

Gérain, P., & Zech, E. (2020). Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychology, Health and Medicine*, 1–17. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1803372>.

Gonçalves-Pereira, M., Zarit, S. H., Cardoso, A. M., Alves da Silva, J., Papoila, A. L., & Mateos, R. (2020). A comparison of primary and secondary caregivers of persons with dementia. *Psychology and Aging*, 35(1), 20–27. <https://doi.org/10.1037/pag0000380>

Goodwin, R., Cost, P., & Adonu, J. (2004). Social Support and Its Consequences: “Positive” and “deficiency” Values and Their Implications for Support and Self-Esteem. *British Journal of Social Psychology*, 43, 1–10.

Grilo, P. (2009). *Doença de Alzheimer: epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas*. Lisboa.

Guerreiro, M. (2005). Avaliação neuropsicológica das demências degenerativas. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Coords.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (83-109). Lisboa.

Guerreiro, M., Silva, A., Botelho, M. A., Leitão, O., & Garcia, C. (2008). Adaptação à população portuguesa na tradução da “Mini Mental State Examination” (MMSE). *Revista Portuguesa de Neurologia*, 1(9), 9-10.

Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C. B., & Kinoshita, A. (2018). What Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Affect Caregiver Burnout?. *Clinical gerontologist*, 41(3), 249–254. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1398797>.

Hockenbury, D.H., & Hockenbury, S.E. (2003). *Descobrimos a Psicologia*. São Paulo.

Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). *A new clinical scale for the staging of dementia*. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566–572.

Imaginário, I. M. C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra.

Instituto Nacional de Estatística. (2017). *Estatísticas Demográficas 2016*. Lisboa.

Joling, K., et al. (2016). Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*.

Kang, J, et al. *Psychooncology*. *Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient*. 564-571.

Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press, Buckingham.

Kokurcan, A., Yilmaz Özpolat, A. G., & Göğüş, A. K. (2015). Burnout in caregivers of patients with schizophrenia. *Turkish journal of medical sciences*, 45(3), 678–685. <https://doi.org/10.3906/sag-1403-98>.

Krishnan S, York MK, Backus D, Heyn PC. (2017). Coping With Caregiver Burnout When Caring for a Person With Neurodegenerative Disease: A Guide for Caregivers. *Arch Phys Med Rehabil*. 98(4):805–7.

Lee, H., & Singh, J. (2010). Appraisals, Burnout and Outcomes in Informal Caregiving. *Asian Nursing Research*, 4(1), 32–44. [https://doi.org/10.1016/S1976-1317\(10\)60004-7](https://doi.org/10.1016/S1976-1317(10)60004-7).

Leitão, O., Nina, A., & Monteiro, I. (2008). Escala de Deterioração Global. Tradução e Organização. In A. Mendonça, & M. Guerreiro (Coords). *Escala e Testes na Demência*, 9-13.

Lidz, T. (1983). *A pessoa: seu desenvolvimento durante o ciclo vital*. Porto Alegre.

Lindgren, C. (1993). *The caregiver career*. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 25(3), 214-219.

Loke, A. Y., Liu, C. F. F., & Szeto, Y. (2003). The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong the available social support. *Cancer Nursing*, 26(4), 276–283. <https://doi.org/10.1097/00002820-200308000-00004>.

- Lopez Hartmann, M., De Almeida Mello, J., Anthierens, S., Declercq, A., Van Durme, T., Cès, S., Verhoeven, V., Wens, J., Macq, J., & Remmen, R. (2019). Caring for a frail older person: The association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age and Ageing*, 48(5), 656–662. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz054>.
- López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of gerontology and geriatrics*, 41(1), 81–94. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.001>.
- Loureiro, N. (2009). A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Universidade Fernando
- Machado, J. (2006). Demência com corpos de Lewy. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp.427-451). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Manning, L. (2008). *A Neuropsicologia Clínica: uma abordagem cognitiva*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Manzini, C., et al. (2016). Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. *Revista Bras. Geriatr. Gerontol*, 19(4). 703-714.
- Marques, L., Firmino H. & Ferreira, L. (2006). Diagnóstico diferencial das síndromes demenciais. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 357-375). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Maslach C. (1998). A multidimensional theory of burnout. In C.L. Cooper (Ed.), *Theories of Organizational Stress* (pp. 68–85). Oxford, UK: Oxford Univ. Press.
- Massano, J. (2009). Demências. In M. J. Sá, *Neurologia Clínica – Compreender as doenças neurológicas* (375-404). Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Matias, R. & Martinelli, S. (2017). Um estudo correlacional entre apoio social e autoconceito de estudantes universitários. *Avaliação*, 22(1), 15-33.
- Matos, A. P., & Ferreira, A. (2000). Desenvolvimento Duma Escala de Apoio Social: Alguns Dados Sobre a Sua Fiabilidade. *Psiquiatria Clínica*, 21(3), 243–153.
- McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences*, 7(2), 81–91. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2005.00213>.

Mello, J. A., Macq, J., Van Durme, T., Cès, S., Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Declercq, A. (2017). The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons: a dynamic and role-related perspective. *Aging & mental health*, 21(8), 838–843. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1168360>.

Melo, G. (2005). Apoio ao Doente no Domicílio. In: Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. *A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lousã. I.

Minkler, M. (1992). Community organizing among the elderly poor in the United States: a case study. *Journal of International Health Services*, 2, 303-316.

Morris, J. C. (1993). The clinical dementia rating (CDR): *Current version and scoring rules*. *Neurology*, 43(11), 2412–2414.

Muller, A. R. (2014). *Perceções de Dependência e Autonomia de Cuidadores de Idosos com os idosos*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação e Psicologia da Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas.

National Conference of National State e AARP Public Policy Institute. (2011). Aging in Place: A satate survey of Livability Policies and Practices. In: *National Conference of State Legislatures*, dezembro de 2011.

Neary, D., Snowden, J. & Mann, D. (2005). Frontotemporal dementia. *The Lancet Neurology*, 4(11), 771-780.

Neri, A. (2008). Palavras-chave em Gerontologia. Campinas (SP).

Nunes, C. M. (2020, November 05). *Hoje comemora-se o Dia do Cuidador Informal e há várias iniciativas para assinalar a data*. Diário de Notícias. <https://www.dnoticias.pt/2020/11/5/234979-varias-iniciativas-marcam-o-dia-do-cuidador-informal-que-se-assinala-hoje/>

O'Bryant, S. E., Humphreys, J. D., Smith, G. E., Ivnik, R. J., Graff-Radford, N. R., Petersen, R. C., & Lucas, J. A. (2008). *Detecting dementia with the mini-mental state examination in highly educated individuals*. *Archives of neurology*, 65(7), 963–967. <https://doi.org/10.1001/archneur.65.7.963>.

OECD (2017). *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing.

Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L. F., & Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*, 55(10), 598-608.

Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., Becerra, V., Casado, M. Á., Torres, C., Yebenes, M., Quintana, M., & Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors the CONOCES Study. *Stroke*, 49(1), 140–146. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.017575>.

Oliveira, A., Queirós, C., & Guerra, P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 181-196.

Oliveira, I. (2012). *Perceção dos Enfermeiros sobre a Exaustão do Cuidador Informal*. Monografia. Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, Porto.

Oliveira, J. H. B. (2005). *Psicologia do Envelhecimento e do Idoso*. Porto.

Oliveira, R.A. (2000). Elementos psicoterapêuticos na reabilitação dos sujeitos com incapacidades físicas adquiridas. *Análise Psicológica*, 4 (18), 437- 453.

Ong, H. L., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M. E., Chong, S. A., Goveas, R. R., Chiam, P. C., & Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: Moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>.

Onwumere J, Lotey G, Schulz J, James G, Afsharzagdegan R, Harvey R, et al. (2017). Burnout in early course psychosis caregivers: the role of illness beliefs and coping styles. *Early Interv Psychiatry*.11(3):237–43.

Organização Mundial de Saúde. (2012). *Dementia: a public health priority*. Genebra

Organização Mundial de Saúde. (2018). *Towards a dementia plan: a WHO guide*. Geneva.

Palacio, C., Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2018). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative and Supportive Care*, 16(3), 269–277. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000268>.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250>.

Paquete, P. (2011). *Estruturas residenciais para idosos em Portugal Continental: uma caracterização institucional segundo a abordagem centrada na pessoa com demência*. In Livro de Atas da Conferência internacional sobre envelhecimento (pp. 59-69)

Paschoal, S. M. P. (2007). Autonomia e Independência. In M. P. Netto (ed.). *Tratado de gerontologia*. 2ª ed. São Paulo. 609-621.

Pereira, H. (2013). *Subitamente cuidadores informais*. Loures.

Pessoa.

Petronilho, F. (2009). Produção de Indicadores de Qualidade: A Enfermagem que queremos evidenciar. *Sinais Vitais*, 52, 35 - 43.

Pietrukowicz, M.C.L.C. (2001). *Apoio social e religião: Uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública: Rio de Janeiro.

Pinho, L. F. (2008). *Demência: A marcha diagnóstica no âmbito dos cuidados de saúde primários*. Dissertação de Mestrado não publicada, Faculdade de Ciências de Saúde – Universidade da Beira Interior, Portugal.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>.

Polit, DF., Beck, CT. (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7 ed. Porto Alegre.

Population Reference Bureau. (2016). Today's Research on Aging. Washington: Fevereiro de 2016, *Population Reference Bureau*, Vol. 33.

Portugal (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016*. Lisboa: Ministério da Saúde.

Portugal (2013). *Morbilidade Hospitalar –Serviço Nacional de Saúde 2012*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Pottie, C. G., Burch, K. A., Montross Thomas, L. P., & Irwin, S. A. (2014). Informal caregiving of hospice patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(7), 845–856. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0196>.

Ribeiro, J.L.P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3(17), 547-558.

Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R., McGuire, L & Kiecolt-Glaser, J. (2001). Long-term caregiving: what happens when it ends?. *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573-584.

Rodriguez, M. S., & Cohen, S. (1998). Social support. *Encyclopedia of mental health*, 3, 535-544.

Roldão, L. (2014). *Espiritualidade E Bem-Estar Subjetivo Em Familiares Cuidadores De Idosos Com Dependência Física*. Dissertação de mestrado.

Russell, D. W., Booth, B., Reed, D., & Laughlin, P. R. (1997). Personality, social networks, and perceived social support among alcoholics: A structural equation analysis. *Journal of Personality*, 65, 649-692.

Salama, R. A. A., & El-Soud, F. A. A. (2012). Caregiver burden from caring for impaired elderly: A cross-sectional study in rural lower Egypt. *Italian Journal of Public Health*, 9(4). <https://doi.org/10.2427/8662>.

Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cutilan, A., & Chun-Man, H. R. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034–1041. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>.

Santana, I. & Cunha, L. (2005). *Demência(s): manual para médicos*. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Santana, I. et al. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e do Encargos Financeiros com a Medicação. *Revista Científica da Ordem dos Médicos. Ata Médica Portuguesa*, Vol. 28, pp. 182-188.

- Santos, A. T. V. M. F. (2004) *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Porto Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Tese de Mestrado.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44 (1), 127-139.
- Schlindwein-Zanini, R. (2010). Demência no idoso: Aspectos neurológicos. *Revista Neurociências*, 18(2), 220-226.
- Schwartzhoffer R V. (2009). Psychology of burnout: predictors and coping mechanisms. *Psychology research progress series*. New York: Nova Science Publishers, Inc.307.
- Semmer, Norbert & Elfering, Achim & Jacobshagen, Nicola & Perrot, Tanja & Beehr, Terry & Boos, Norbert. (2008). *The Emotional Meaning of Instrumental Social Support*. *International Journal of Stress Management*. 15. 235-251. 10.1037/1072-5245.15.3.235.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Porto.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. (Coord, Ed.) (2ª). Lisboa.
- Siqueira, M. (2008). Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia em Estudo*, 13 (2), 381-388.
- Sołtys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02822-7>.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet. Neurology*, 5(11), 961–973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3).
- Souza, D., et al. (2013). *Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos*. Vol. 10. 147-159.

Sun, F. (2014). Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia*, 13(6), 803–818. <https://doi.org/10.1177/1471301213485593>.

Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: A perspective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22 (2), 123-129.

Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next?. *Journal of Health and Social Behavior*, 53-79.

Töpfer, N. F., & Wilz, G. (2018). Tele.TAnDem increases the psychosocial resource utilization of dementia caregivers. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 31(4), 173–183. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000197>

Trindade, I., Almeida, D., Rocha, S., Fernandes, S., & Varela, V. (2017). Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Rev Port Med Geral Fam*, 178–186.

Truzzi, A., Souza, W., Bucasio, E., Berger, W., Figueira, I., Engelhardt, E., & Laks, J. (2008). *Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. European Journal of Psychiatry*, 22(3), 151–160. <https://doi.org/10.4321/S0213-61632008000300004>.

Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista brasileira de psiquiatria (Sao Paulo, Brazil: 1999)*, 34(4), 405–412. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.02.006>.

United Nations. (2013). World Population Ageing 2013. United Nations. New York. Retrieved from Universidade Católica Portuguesa, Porto. <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>

Valente, L. E., Truzzi, A., Souza, W. F., Alves, G. S., Alves, C. E. de O., Sudo, F. K., Lanna, M. E. O., Moreira, D. M., Engelhardt, E., & Laks, J. (2011). *Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 69(5), 739–744. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2011000600003>

Verbakel, E., Tamllagsrønning, 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*, 27 (suppl_1), 90–95. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>.

Zimmerman, G. I. (2000). *Velhice: Aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre.

Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J*, 7, 6-13. <https://doi:10.2174/1874434601307010006>.

ANEXOS

Anexo 1: Cronograma

Código Partic.
PD-TO _____

	Out ubr o	Nov emb ro	Dez emb ro	Ja nei ro	Fev erei ro	M ar ço	A br il	M ai o	Ju nh o	Ju lh o	Ag ost o	Sete mbr o	Out ubr o	Nov emb ro
Tema														
Objet ivos e Hipót ese														
Instr umen tos														
Proje to														
Índic e e Intro dução														
Recol ha de Dado s – Méto do Quan titativ o														
Resul tados														
Discu ssão														
Concl usão														
Revis ão do Texto														
Entre ga da Disse rtaçã o														



Anexo 2: Consentimento Informado – Pessoa com Demência

Cuidar de pessoas com demência é reconhecidamente uma tarefa desafiante, desgastante, com consequências físicas e psicológicas para o cuidador. Muitos doentes com demência são

cuidados no dia-a-dia por familiares, amigos, vizinhos, pessoas que desempenham a sua tarefa sem serem apoiadas nem defendidas por nenhuma instituição. A melhoria dos cuidados aos doentes com demência passa também por um melhor apoio aos cuidadores, um grupo considerado de risco.

Convidamo-lo a participar no estudo “Determinantes psicossociais das diferenças individuais na reatividade ao stresse e níveis de *burnout* em cuidadores de pessoas com demência: um estudo longitudinal”, que está a ser desenvolvido por uma equipa do CIP – Centro de Investigação em Psicologia, na Universidade Autónoma de Lisboa. Estudos como este, em que agora o convidamos a participar, pretendem contribuir para melhor ajudarmos os cuidadores.

Assim, este questionário tem por objetivos: 1) conhecer as dificuldades sentidas pelos cuidadores, a diversos níveis (sobrecarga, ansiedade, funcionamento familiar, regulação emocional, *burnout*) e perceber de que forma estas variáveis se relacionam entre si; 2) perceber qual a relação destas dificuldades com a gravidade da demência.

O estudo decorre em duas etapas, nas quais o cuidador e a pessoa de quem cuida preencherão os mesmos questionários.

Este questionário é relativo aos dados do doente. Toda a informação fornecida será mantida anónima e confidencial. Só o responsável pela recolha dos dados conhecerá o código atribuído a cada cuidador/doente. Apenas os resultados globais da investigação serão tornados públicos, em apresentações ou publicações de carácter científico, preservando sempre o anonimato dos participantes.

A participação neste questionário ou a recusa em o fazer não irá beneficiar ou prejudicar diretamente o acompanhamento ou o tratamento que o cuidador e o doente recebem ou irão receber. Em qualquer momento pode desistir da sua participação e solicitar junto do investigador que a informação por si fornecida seja removida e eliminada deste estudo.

Cumprindo o exposto no Art. 8º da Lei de Investigação Clínica - Lei 21/2014 de 16 de Abril, este Consentimento Informado deverá ser lido e assinado pelo acompanhante do doente.

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

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

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, Género, Idade, Escolaridade, Estado civil, Relação de Parentesco, Situação profissional, Profissão, Diagnóstico, Anos de Diagnóstico, entrevista com um questionário

3- FUNDAMENTO JURÍDICO

Consentimento.

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

Investigação sobre “Determinantes psicossociais das diferenças individuais na reatividade ao stresse 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 ou o seu acompanhante retirem o seu consentimento ou cinco anos após o fim do estudo.

7 – TRANSFERÊNCIA PARA PAÍSES TERCEIROS

A Cooperativa de Ensino Universitário garante o cumprimento do regulamento.

8 – TRATAMENTO DOS DADOS

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

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

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

10 – OS SEUS DIREITOS

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

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

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

DATA: ____/____/____ NOME:

(Relação/Parentesco com Cuidador):_____

ASSINATURA do PRÓPRIO OU DO CUIDADOR
RESPONSÁVEL_____

O Investigador Responsável:-

NPI – Inventário Neuropsiquiátrico

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

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

GDS – Escala de Deterioração Global (ver cotação, assinalar apenas um nível)

1. Sem Declínio Cognitivo	
2. Declínio Cognitivo Muito Ligeiro	
3. Declínio cognitivo ligeiro	

4. Declínio cognitivo moderado	
5. Declínio cognitivo moderadamente grave	
6. Declínio cognitivo grave	
7. Declínio cognitivo muito grave	

MMSE (em folha própria)

Anexo 3: Questionário Sociodemográfico Pessoa com Demência

Código Part
PD-T0_____

Sexo: 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: _____



Código Par
CI-T0_____

Anexo 4: Consentimento Informado – Cuidador Informal

Cuidar de pessoas com demência é reconhecidamente uma tarefa desafiante, desgastante, com consequências físicas e psicológicas para o cuidador. Muitos doentes com demência são cuidados no dia-a-dia por familiares, amigos, vizinhos, pessoas que desempenham a sua tarefa sem serem apoiadas nem defendidas por nenhuma instituição. A melhoria dos cuidados aos doentes com demência passa também por um melhor apoio aos cuidadores, um grupo considerado de risco.

Convidamo-lo a participar no estudo “Determinantes psicossociais das diferenças individuais na reatividade ao stress e níveis de *burnout* em cuidadores de pessoas com demência: um estudo longitudinal”, que está a ser desenvolvido por uma equipa do CIP – Centro de Investigação em Psicologia, na Universidade Autónoma de Lisboa. Estudos como este, em que agora o convidamos a participar, pretendem contribuir para melhor ajudarmos os cuidadores.

Assim, este questionário tem por objetivos: 1) conhecer as dificuldades sentidas pelos cuidadores, a diversos níveis (sobrecarga, ansiedade, funcionamento familiar, regulação emocional, *burnout*) e perceber de que forma estas variáveis se relacionam entre si; 2) perceber qual a relação destas dificuldades com a gravidade da demência.

O estudo decorre em duas etapas, nas quais o cuidador e a pessoa de quem cuida preencherão os mesmos questionários.

Este questionário destina-se a cuidadores que tenham contacto diário com o doente. Toda a informação fornecida sobre o cuidador ou sobre o doente será mantida anónima e confidencial. Só o responsável pela recolha dos dados conhecerá o código atribuído a cada cuidador /doente. Apenas os resultados globais da investigação serão tornados públicos, em apresentações ou publicações de carácter científico, preservando sempre o anonimato dos participantes.

A participação neste questionário ou a recusa em o fazer não irá beneficiar ou prejudicar diretamente o acompanhamento ou o tratamento que o cuidador e o doente recebem ou irão receber. Em qualquer momento pode desistir da sua participação e solicitar junto do investigador que a informação por si fornecida seja removida e eliminada deste estudo.

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

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

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.

7 – TRANSFERÊNCIA PARA PAÍSES TERCEIROS

A Cooperativa de Ensino Universitário garante o cumprimento do regulamento.

8 – TRATAMENTO DOS DADOS

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

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

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

10 – OS SEUS DIREITOS

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

pessoalmente nas nossas instalações ou através do email onunes@autonoma.pt, sem qualquer encargo.

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

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

DATA: ____/____/____

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

Tlf: _____ Email (caso tenha):

ASSINATURA:_____

O Investigador Responsável:-

ENTREVISTA DE ZARIT DE SOBRECARGA DO CUIDADOR – Versão breve

Código Pa
CI-TO _____

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

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 5: 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

Questionário de Regulação Emocional

Gostaríamos agora de lhe colocar algumas questões acerca da sua vida emocional, em particular como controla (isto é, como regula e gere) as suas emoções. As seguintes abaixo envolvem duas componentes distintas da sua vida emocional. Uma é a sua experiência emocional, isto é, a forma como se sente. A outra componente é a expressão emocional, ou seja, a forma como demonstra as suas emoções na forma como fala, faz determinados gestos ou atua. Apesar de algumas afirmações poderem parecer semelhantes, diferem em importantes aspetos. Para cada item, por favor responda utilizando a seguinte escala:

	Discordo totalmente			Não concordo nem discordo			Concordo totalmente

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

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	Procuo 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	Procuo 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

FAD- Escala de Funcionamento Familiar

Encontrará abaixo várias declarações sobre famílias. Leia cuidadosamente e decida como cada uma descreve a sua própria família. Deve responder de acordo com a forma como vê a sua família. Para cada afirmação, existem 4 respostas possíveis: Totalmente em desacordo; Em desacordo; De acordo; Totalmente de Acordo.

Item		Totalmente em desacordo	Em desacordo	De acordo	Totalmente de acordo
1	É-nos difícil planear atividades familiares porque não nos entendemos uns aos outros.	1	2	3	4
2	Em situações de crise podemos pedir ajuda uns aos outros.	1	2	3	4
3	Não podemos falar com os outros acerca das tristezas que sentimos.	1	2	3	4
4	As pessoas são aceites por aquilo que elas são.	1	2	3	4
5	Evitamos discutir os nossos medos e preocupações.	1	2	3	4
6	Podemos exprimir sentimentos uns aos outros.	1	2	3	4
7	Existem muitos sentimentos maus na família.	1	2	3	4
8	Somos aceites por aquilo que somos.	1	2	3	4
9	Tomar decisões é um problema para a nossa família.	1	2	3	4
10	Somos capazes de tomar decisões para resolver problemas.	1	2	3	4
11	Não nos entendemos bem uns com os outros.	1	2	3	4
12	Confiamos uns nos outros.	1	2	3	4

IACLIDE

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

1. - O interesse pelo meu trabalho é o mesmo de sempre.

- Ultimamente ando a sentir um interesse menor pelo meu trabalho.
- Presentemente sinto, com bastante frequência, desinteresse pelo que tenho de fazer.
- Actualmente ando a sentir, muitíssimas vezes, um grande desinteresse pelo meu trabalho.
- Perdi por completo todo o interesse que tinha pelo meu trabalho.

2. - No meu dia-a-dia não preciso de recorrer à ajuda das outras pessoas mais do que o costume.

- Presentemente recorro mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer.
- No momento actual recorro bastante mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer.
- Agora recorro muitíssimo mais ao auxílio dos outros do que costumava fazer.
- Actualmente sinto-me completamente incapaz de fazer seja o que for sem a ajuda dos outros.

3. - Ando-me a sentir tão sossegado como de costume.

- Ando-me a sentir interiormente mais desassossegado do que o habitual.
- Sinto-me interiormente bastante mais desassossegado do que o costume.
- Sinto-me interiormente muitíssimo mais desassossegado do que o habitual.
- Sinto-me interiormente num estado permanente de agitação.

4. - Presentemente, no contacto com os outros (familiares, amigos ou conhecidos) sou capaz de falar sobre os temas habituais das conversas comuns.

- No momento actual tenho tendência, no contacto com os outros, a falar mais do que o habitual daquilo que sinto ou me preocupa, embora consiga conversar também sobre outros assuntos.
- Reconheço que agora passo bastante tempo a falar aos outros daquilo que me anda a preocupar e estou a sentir, embora possa também abordar outros assuntos.

- No momento presente, no contacto com os outros, falo muitíssimo mais do que o costume daquilo que me preocupa e ando a sentir, evitando abordar assuntos diferentes.

- Actualmente, no contacto com os outros, só sei falar daquilo que me preocupa e tenho sentido, mostrando-me incapaz de conversar de quaisquer outros assuntos.

- 5.
- A minha consciência não me acusa de nada em particular que tenha feito.
 - Ando-me a sentir um fardo para a minha família, amigos e colegas.
 - Sinto actualmente que há faltas no meu passado que não devia ter cometido.
 - Penso, muitas vezes, que cometi certas faltas graves no meu passado.
 - Passo o tempo a pensar que o estado em que me sinto é consequência das faltas graves que cometi na minha vida.

- 6.
- A minha capacidade de fixação é a mesma que sempre tive.
 - Às vezes custa-me fixar aquilo que preciso.
 - Sinto, bastantes vezes, que ando a fixar pior aquilo que preciso.
 - Sinto, muitíssimas vezes, que me esquecem facilmente as coisas.
 - Sinto-me incapaz de fixar seja o que for.

- 7.
- Não me sinto mais infeliz do que o costume.
 - Tenho períodos em que me sinto mais infeliz do que habitualmente.
 - Ando-me a sentir bastante mais infeliz do que o costume, embora tenha ocasiões em que me sinta tão feliz como dantes.
 - Só em raros momentos é que me consigo sentir feliz.
 - Actualmente não tenho um único momento em que me sinta feliz.

8. - No momento presente não tenho qualquer dificuldade em começar a dormir.
- Quando me deito passo cerca de meia hora sem conseguir adormecer.
- Actualmente, quando me deito, demoro cerca de 1 - 2 horas antes de conseguir adormecer.
- Quando me deito nalgumas noites não consigo dormir nada.
- Se não tomar nada para adormecer as minhas noites são de insónia completa.
9. - O valor que dou às coisas que faço e a mim próprio não é maior nem é menor do que o costume.
- Actualmente penso por vezes que, como indivíduo, tenho pouco mérito naquilo que faço.
- Últimamente apanho-me a pensar, bastantes vezes, que não valho nada.
- Penso, com muita frequência, que não tenho qualquer valor como pessoa.
- No momento actual sinto constantemente que não valho nada como pessoa.
10. - A minha confiança em relação ao futuro é a mesma de sempre.
- Ao contrário de antigamente sinto-me por vezes inseguro em relação ao futuro.
- No momento actual sinto, bastantes vezes, falta de confiança no futuro.
- Sinto agora, muitíssimas vezes, falta de confiança no futuro.
- Presentemente perdi por completo a esperança que tinha no futuro.
11. - Depois de conseguir adormecer não tenho tendência a acordar durante a noite.
- Actualmente acordo 1 hora antes do habitual e depois não consigo voltar a dormir.
- Presentemente ando a acordar ao fim de 4 - 5 horas de sono e depois não consigo voltar a dormir.
- Após ter adormecido, acordo ao fim de 1 ou 2 horas e não sou capaz de voltar a dormir.
- Se não tomar nada para dormir, a minha noite é de completa insónia.

12. - Considerando a minha vida passada não sinto que tenha sido um fracassado.
- No momento presente, observando o meu passado, acho que tive alguns fracassos.
 - Penso que no meu passado existiu um número bastante grande de fracassos.
 - Actualmente considero que tive, no meu passado, um número muitíssimo grande de fracassos.
 - Quando observo a minha vida passada considero-a como um acumular constante de fracassos.
13. - Quando acordo de manhã sinto-me renovado para enfrentar o meu dia.
- Apesar de ir fazendo o que necessito de fazer, quando acordo de manhã tenho a sensação de estar sem energia para o que preciso de efectuar.
 - Logo que acordo de manhã e posteriormente ao longo do dia sinto-me bastante fatigado e é com dificuldade que vou realizando o que preciso de fazer.
 - Desde que acordo de manhã e depois durante o dia sinto-me tão fatigado que já não consigo fazer tudo o que tenho a fazer.
 - Quando acordo de manhã o meu cansaço é tão grande que me sinto incapaz de fazer seja o que for.
14. - O meu convívio com as outras pessoas é o mesmo de sempre.
- O meu estado de espírito actual leva-me, por vezes, e mais do que o costume, a evitar conviver com as outras pessoas.
 - No momento presente fujo bastante do convívio com as outras pessoas.
 - Devido à maneira como me ando a sentir raramente me sinto capaz de conviver com as outras pessoas.
 - Presentemente não me sinto capaz de conviver seja com quem for.
15. - No momento presente não noto quaisquer dificuldades na minha capacidade de concentração.

- Sinto por vezes dificuldade em me concentrar no que estou a fazer.
 - Sinto com frequência dificuldade em me concentrar naquilo que executo.
 - Sinto muitíssimas vezes dificuldade em me concentrar naquilo que faço.
 - Sinto-me actualmente incapaz de me concentrar seja no que for.
- 16.
- Não penso que os meus problemas sejam mais graves do que o habitual.
 - Ando com medo de não ser capaz de resolver alguns dos problemas que tenho.
 - Penso com frequência que não é fácil encontrar solução para alguns dos meus problemas.
 - Passo o tempo preocupado com os meus problemas, pois sinto que são de solução muitíssimo difícil.
 - Considero que os meus problemas não têm qualquer solução possível.
- 17.
- Quando é necessário sou capaz de tomar decisões tão bem como dantes
 - Agora sinto-me mais hesitante do que o costume para tomar qualquer decisão
 - No momento actual demoro bastante mais tempo do que dantes para tomarr qualquer decisão
 - Presentemente custa-me tanto tomar decisões que passo o tempo a adiá-las
 - Actualmente sinto-me incapaz de tomar qualquer decisão sem a ajuda das outras pessoas.
- 18.
- A satisfação que sinto com a vida é a mesma de sempre.
 - Actualmente sinto-me mais aborrecido do que o costume com a vida que tenho.
 - Sinto, com frequência, que a minha vida não me dá o prazer de antigamente.
 - Sinto, com muitíssima frequência, que a minha vida não me traz qualquer satisfação.
 - Perdi por completo a alegria de viver.

19. - No momento presente acho que a vida vale a pena ser vivida e não sinto qualquer desejo de fazer mal a mim mesmo.
- Actualmente sinto que a vida não vale a pena ser vivida.
 - No momento presente não me importaria de morrer.
 - Tenho com muita frequência desejos de que a morte venha.
 - Ultimamente tenho feito planos para pôr termo à vida.
20. - Ao executar as minhas tarefas diárias usuais não sinto maior fadiga do que o costume.
- No cumprimento das minhas tarefas ando a sentir-me mais fatigado do que o habitual sem razão para isso.
 - Naquilo que tenho de fazer ao longo do dia, embora sem motivo para isso, sinto-me bastante mais fatigado do que o costume.
 - Sinto-me, sem motivo justificativo, muitíssimo fatigado naquilo que tenho de fazer, deixando de executar algumas das minhas tarefas usuais.
 - Sinto-me exausto, ao menor esforço, deixando de cumprir a maior parte das tarefas que antigamente fazia.
21. - Quando me comparo com os outros sei que sou capaz de me sair tão bem como eles a fazer o que é preciso.
- Actualmente, ao comparar-me com os outros, acho por vezes que não me desempenho tão bem como eles nas tarefas que precisam de ser feitas.
 - Presentemente considero que as outras pessoas fazem as coisas bastante melhor do que eu.
 - Acho que me saio muitíssimo pior do que os outros a fazer o que é necessário ser feito.
 - Considero que os outros são sempre capazes de fazer melhor do que eu as coisas que precisam de ser feitas.
22. - Quando executo qualquer tarefa faço-a com a rapidez do costume.

- No momento presente sinto-me mais lento a fazer o que tenho para fazer.
 - Actualmente demoro bastante mais tempo do que o habitual a fazer o que tenho para fazer.
 - Sinto-me muitíssimo mais lento a fazer tudo quanto tenho para fazer.
 - Presentemente demoro uma enormidade de tempo a fazer seja o que for.
23. - A capacidade de me manter activo é a mesma do costume.
- Não me sinto capaz de me manter tão activo como o habitual.
 - Actualmente dá-me para passar largos momentos sem fazer absolutamente nada.
 - No momento actual raramente faço o que preciso de fazer.
 - Só me dá vontade de estar todo o tempo deitado na cama, sem fazer nada.

Anexo 6: Escala de Apoio Social (EAS)

Gostaríamos agora de lhe colocar algumas questões no que toca à sua percepção de suporte social percebido, isto é, o suporte social que acha que existirá em caso de necessidade. Para cada afirmação, existem 5 respostas possíveis: Não Concordo; Concordo Pouco; Concordo Moderadamente; Concordo Muito; Concordo Muitíssimo.

	Não concordo	Concordo Pouco	Concordo Moderadamente	Concordo Muito	Concordo Muitíssimo
1. Se tivesse um problema grave, sei que alguém se levantaria ao meio da noite para falar comigo.	1	2	3	4	5
2. Não tenho ninguém a quem possa demonstrar como sou realmente.	1	2	3	4	5
3. Tenho alguém que me encoraja em situações emocionais delicadas.	1	2	3	4	5
4. Quando é necessário falar de mim, contar os meus segredos, desejos, medos, ... sei de alguém que me ouviria com prazer.	1	2	3	4	5
5. Não tenho ninguém a quem possa demonstrar que estou aborrecido, nervoso ou deprimido.	1	2	3	4	5
6. As minhas relações próximas transmitem-me sensações de segurança e bem-estar.	1	2	3	4	5

7.Tenho alguém que me fornece informações úteis no caso de me sentir um pouco desorientado com algum problema.	1	2	3	4	5
8.Costumo aconselhar-me com pessoas amigas para saber o que devo fazer quando tenho problemas.	1	2	3	4	5
9.Costumo perguntar aos que me rodeiam o que devo fazer para resolver assuntos mais sérios.	1	2	3	4	5
10.Tenho pessoas com quem posso contar, em caso de doença ou outra situação de emergência.	1	2	3	4	5
11.Tenho pessoas com quem posso contar, para tomar conta de familiares que dependam de mim, quando quero sair por algum tempo e divertir-me.	1	2	3	4	5
12.Quando preciso de ajuda financeira, não tenho ninguém a quem recorrer.	1	2	3	4	5
13.Não tenho ninguém a quem possa pedir pequenos favores e ofertas (por ex.: comida, tomar conta do correio, etc.).	1	2	3	4	5
14.Quando me sinto com demasiadas responsabilidades, não tenho ninguém que me “estenda a mão”.	1	2	3	4	5
15.Quando não tenho dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades básicas diárias, sei a quem recorrer.	1	2	3	4	5
16.Quando me sinto sobrecarregado com tarefas domésticas, não tenho quem me ajude.	1	2	3	4	5

Anexo 7: Questionário sociodemográfico - Cuidador Informal

Código Partic.
CI-T0 _____

Género: Masculino Feminino

Idade: _____

Parentesco com o doente: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Situação profissional: _____; Profissão: _____