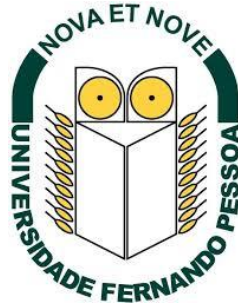


Marta Cristina Ribeiro Soares Rodrigues



**Sobrecarga, resiliência e estratégias de *coping* do cuidador do doente com demência**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto

2020



Marta Cristina Ribeiro Soares Rodrigues



**Sobrecarga, resiliência e estratégias de  *coping*  do cuidador do doente com demência**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto

2020

Marta Cristina Ribeiro Soares Rodrigues

“Sobrecarga, resiliência e estratégias de  *coping*  e do cuidador do doente com demência”

---

Marta Cristina Ribeiro Soares Rodrigues

Trabalho apresentado à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia, com especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, sob orientação da Professora Doutora Rute Meneses.

## Resumo

O aumento da longevidade humana conduz à ocorrência de limitações de índole biológica, psicológica e social. Ainda que a velhice não seja sinónimo de doença, o crescimento da população idosa contribui para o aumento do número de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, como é o caso da demência, que podem comprometer a capacidade funcional dos indivíduos e aumentar o risco de dependência. A demência, e as alterações funcionais que a ela se encontram associadas, conduzem inevitavelmente à perda da autonomia do doente, tornando-se imprescindível o recurso a um cuidador com vista a assegurar as necessidades humanas básicas do doente. Todavia, cuidar pode acarretar repercussões podendo despoletar a sobrecarga do cuidador. Neste sentido, são objetivos do presente estudo conhecer a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes com demência, bem como identificar a sua resiliência e as principais estratégias de *coping* adotadas por estes para fazer face à doença. Para isso, realizou-se um estudo transversal, quantitativo, descritivo e correlacional. A amostra foi constituída por 75 cuidadores. Foi utilizado um Questionário Sociodemográfico e do contexto do cuidar construído pela investigadora, a versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, a Escala de Resiliência e o Brief-Cope para medir as estratégias de *coping* mais frequentemente utilizadas. Quanto aos principais resultados obtidos, verificou-se: (i) uma sobrecarga, em média, grave (M=51,71; DP=18,00); (ii) uma resiliência moderada (M=125,2; DP=25,8) e (iii) uma tendência para o uso de mais do que uma estratégia em simultâneo, sobretudo *Coping* Ativo (M=3,6; DP=1,6), Aceitação (M=4,1; DP=1,4), Reinterpretação Positiva (M=3,6; DP=1,7) e Humor (M=3,0; DP=1,8).

**Palavras-chave:** Cuidador Informal; Demência; Sobrecarga; Resiliência; Estratégias de *Coping*.

## Abstract

The increase in human longevity caused by the occurrence of biological, psychological and social threats. Although old age is not synonymous of disease, the growth of the elderly population contributes to an increase in the number of people with chronic and disabling diseases, such as dementia, which can compromise the functional capacity of users and increase the risk of incidence. Dementia, and the changes that are affected, inevitably cause the patient to lose capacity, become essential or turn to a caregiver to protect them as they are harmed. However, treatment may have additional repercussions that may trigger an overload on the caregiver. In this sense, the objectives of the present study are to know the burden of informal caregivers of patients with dementia, as well as to identify their resilience and the main coping strategies adopted by them to face the disease. For this, a cross-sectional, quantitative, descriptive and correlational study was defined. The sample consisted of 75 caregivers. A Sociodemographic Questionnaire constructed by the researcher, the reduced version of the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire, the Resilience Scale and a Brief-Cope, to measure the most frequently used coping strategies, were used. Regarding the main results obtained: (i) the sample exhibited, in average, a severe burden ( $M = 51.71$ ;  $SD = 18.00$ ); (ii) a moderate level of resilience ( $M = 125.2$ ;  $SD = 25.8$ ) and (iii) tendency to use more than one strategy at the same time, especially Active *Coping* ( $M = 3.6$ ;  $SD = 1.6$ ), Acceptance ( $M = 4.1$ ;  $SD = 1.4$ ), Positive Reinterpretation ( $M = 3.6$ ;  $SD = 1.7$ ) and Humor ( $M = 3.0$ ;  $SD = 1.8$ ).

**Keywords:** Informal Caregiver; Dementia; Burden; Resilience; Coping strategies.

*Aos meus pais e aos meus filhos por tudo aquilo que são e que significam para mim.*

*Às minhas avós, que apesar de já não estarem fisicamente comigo continuam a acompanhar-me.*

## **Agradecimentos**

Foram cinco anos intensos, de muito sacrifício e dedicação. Chegada a reta final desta importante, longa e exaustiva etapa, é tempo de abrandar e de fazer alguns agradecimentos.

Agradeço em primeiro lugar aos meus pais, Fernando e Fernanda, porque sem eles esta caminhada jamais teria sido possível. Sem o vosso apoio, sem a vossa retaguarda não teria conseguido construir este percurso e chegar até aqui. Serei eternamente grata por tudo o que sempre fizeram e continuam a fazer por mim e pelos meus filhos. Não há palavras que me permitam expressar toda a gratidão que tenho para com vocês. Grata pelo apoio incondicional. São o meu porto seguro.

Aos meus filhos, Guilherme e Diego, que apesar das tenras idades sempre compreenderam o propósito de todo este esforço. Grata por sempre terem entendido e jamais cobrado as minhas forçadas ausências. Grata por todo o amor e orgulho demonstrado e pelas mais belas e sinceras palavras de incentivo. Nunca me deixaram desistir... São vocês o motivo primeiro de todo este esforço, de todo este longo caminho. Nada se consegue sem esforço e dedicação, mas no fim tudo vale a pena. Obrigada!

À minha companheira e grande amiga Josefina Correia. Obrigada por me teres acompanhado, por estares sempre ao meu lado, por me teres incentivado sempre, por me teres erguido em momentos tumultuosos. As tuas palavras, a tua preocupação e companheirismo foram uma constante. Obrigada pelas gargalhadas partilhadas e pelos momentos de amparo. Este caminho foi muito mais fácil contigo ao meu lado. Grata pela grande amiga que ganhei para a vida.

Ao meu grande amigo Arnaldo Borges, que foi sem dúvida do melhor que este caminho me deu. Grata meu amigo por seres como és, um exemplo de sinceridade e de integridade. Obrigada por todos os momentos de partilha, de companheirismo, de preocupação e alento. Sempre me fizeste acreditar que iria conseguir, obrigada! És um amigo para a vida.

Às minhas amigas Mónica Silva e Maria da Luz Saraiva que sempre me apoiaram e incentivaram. Agradecida por me fazerem acreditar que estava no bom caminho e que todo o esforço valia a pena. Há gestos e palavras que têm um valor incalculável. Obrigada!

Os meus agradecimentos vão também para a Comissão Executiva do Centro Hospitalar Conde de Ferreira, instituição da Santa Casa da Misericórdia do Porto, que prontamente autorizou a realização deste trabalho. Especial agradecimento à Doutora Anabela Monteiro, psicóloga e diretora do Centro de Dia para Doentes de Alzheimer e Outras Demências, São João de Deus, por toda a disponibilidade demonstrada, pelas amáveis e encorajadoras palavras que sempre teve e pelo importante contributo na recolha de dados.

Agradeço igualmente aos familiares cuidadores que dispenderam o seu tempo para ajudarem à realização deste trabalho e a todos aqueles que comigo se cruzaram durante este percurso. Por fim, mas não menos importantes, agradeço a todos os professores os ensinamentos que cada um me transmitiu, foram imprescindíveis e uma mais valia de toda esta caminhada. Nada se alcança sozinho!

Grata a todos!

## Índice de tabelas

<b>Tabela 1</b> - Caraterização da Idade dos Participantes .....	57
<b>Tabela 2</b> - Caraterização da Amostra por Sexo, Estado Civil, Escolaridade e Situação Laboral.....	58
<b>Tabela 3</b> - Relação de Parentesco com a Pessoa Cuidada .....	59
<b>Tabela 4</b> - Idade da Pessoa Cuidada, Duração do Cuidar, Diagnóstico da Demência e Duração Diária dos Cuidados .....	60
<b>Tabela 5</b> - Como se Desloca o Doente .....	60
<b>Tabela 6</b> - Ajuda para Cuidar do Doente e Atividades Realizadas pelos Cuidadores ...	61
<b>Tabela 7</b> - Impacto Físico, Emocional e Social no Cuidador Informal .....	63
<b>Tabela 8</b> – Resiliência do Cuidador Informal.....	64
<b>Tabela 9</b> - Estratégias de <i>Coping</i> do Cuidador Informal .....	66
<b>Tabela 10</b> - Correlação entre a Sobrecarga e a Resiliência dos Cuidadores.....	68
<b>Tabela 11</b> - Correlação entre a Sobrecarga e as Estratégias de <i>Coping</i> .....	71
<b>Tabela 12</b> - Correlação entre a Sobrecarga e as Características do Cuidador/Doente e Prestação de Cuidados .....	74

## **Índice de abreviaturas**

**ABVD`s** - Atividades básicas de vida diária

**AIVD`s** - Atividades instrumentais de vida diária

**APA** - American Psychiatric Association

**APFADA** - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer

**CI** - Cuidador Informal

**DGS** - Direção Geral de Saúde

**DSM-5** - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

**GDS** - Escala de Deterioração Global

**INE** – Instituto Nacional de Estatística

**IVP** – Implicações na Vida Pessoal

**OCDE** - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**PMEC** - Perceção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo

**RE** - Reação a Exigências

**SE** - Sobrecarga Emocional

**SFI** - Sobrecarga Financeira

**SF** - Suporte Familiar

**SG** - Sobrecarga Global

**SPF** - Satisfação com o Papel e com o Familiar

## Índice Geral

Resumo .....	v
Abstract.....	vi
Dedicatória.....	vii
Agradecimentos .....	viii
Índice de tabelas .....	x
Índice de abreviaturas.....	xi
<b>Introdução .....</b>	<b>1</b>
<b>Parte I - Enquadramento Teórico .....</b>	<b>4</b>
1. Demência.....	6
1.1. Estádios de demência .....	9
2. Cuidadores Informais .....	11
2.1. Tipo de cuidadores informais.....	12
2.2. Perfil do cuidador informal .....	14
3. Sobrecarga do Cuidador Informal .....	18
3.1. Tipos de sobrecarga.....	22
3.1.1. Sobrecarga Física .....	22
3.1.2. Sobrecarga emocional .....	23
3.1.3. Sobrecarga Social.....	24
3.1.4. Sobrecarga Económica.....	24
3.2. Correlatos da sobrecarga .....	26
3.2.1. Resiliência.....	31
3.2.1.1. Resiliência dos cuidadores informais .....	33
3.2.2. Estratégias de <i>Coping</i> .....	37
3.2.2.1. Estratégias de <i>coping</i> do cuidador informal .....	41
<b>Parte II – Estudo Empírico.....</b>	<b>45</b>
4. Metodologia .....	45
4.1. Objetivos do estudo.....	46
4.2. Método .....	46
4.2.1. Participantes .....	46
4.2.2. Material.....	47
4.2.3. Procedimento de recolha de dados .....	55
4.3. Apresentação dos Resultados .....	56

4.3.1. Caraterização dos participantes.....	56
4.3.2. Sobrecarga do Cuidador Informal.....	62
4.3.3. Resiliência do Cuidador Informal.....	63
4.3.4. Estratégias de <i>Coping</i> utilizadas pelos Cuidadores Informais.....	65
4.3.5. Relação entre a Sobrecarga e a Resiliência.....	66
4.3.6. Relação entre a Sobrecarga e as Estratégias de <i>Coping</i> .....	69
4.3.7 Relação entre a Sobrecarga e Variáveis Sociodemográficas.....	73
5. Discussão dos Resultados.....	74
6. Limitações do estudo e sugestões.....	86
<b>Conclusão</b> .....	<b>88</b>
Referências bibliográficas.....	91

Sobrecarga, resiliência e estratégias de *coping* do cuidador do doente com demência

## Introdução

É do conhecimento geral que o mundo está a envelhecer rapidamente e a população idosa a aumentar cada vez mais. O envelhecimento populacional é uma realidade evidente, fruto do aumento da esperança de vida, do declínio da natalidade, da melhoria da eficácia dos serviços de saúde e da qualidade de vida em geral (Direcção-Geral da Saúde, 2004). Segundo estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2015), em termos globais, o número de pessoas com mais de 60 anos poderá alcançar os 22% em 2050 e atingir um valor na ordem dos 34% na Europa, o que significa que um em cada três europeus terá 60 ou mais anos de idade. Fazendo parte da região mais envelhecida do planeta, em Portugal a tendência para o envelhecimento populacional é ainda mais acentuada, o que faz deste um dos países mais envelhecidos do mundo (Fernandes, 2014).

À medida que envelhecem, as pessoas vão-se diferenciando umas das outras no que respeita à saúde e à doença, apresentando variações em termos demográficos, sociais e de condições de saúde logo, torna-se fundamental distinguir o que é consequência do processo de envelhecimento normativo do que é determinado por doenças e incapacidades crónicas (Barreto, 2005; Fonseca, 2014). Nesta lógica, Fonseca (2014) salienta que o envelhecimento não é sinónimo de doença, mas sim, um declínio normal, progressivo e irreversível das funcionalidades biológicas, cognitivas e motoras do indivíduo. Ainda que a velhice não seja sinónimo de doença, o crescimento da população idosa contribui para o aumento do número de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, que levam inevitavelmente à dependência de terceiros, dando origem a problemáticas, familiares, sociais e económicas de elevada complexidade, sendo a demência um desses exemplos.

A OMS estima que em todo o mundo existam 47,5 milhões de pessoas com demência, número que pode atingir os 75,6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 (OMS, 2015). Em Portugal, apesar de não se conhecer até à data um estudo epidemiológico que retrate a verdadeira situação do problema, tem-se como referência os dados da Alzheimer Europe que indicam para que cerca de 182 mil pessoas tenham

demência (Alzheimer Europe, 2014). Em contrapartida, no Relatório “Health at a Glance 2017” da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE, 2017), são apresentados novos dados sobre a prevalência da demência, colocando Portugal como o 4º país com mais casos por cada mil habitantes (OCDE, 2017). A média da OCDE é de 14,8 casos por cada mil habitantes, sendo que para Portugal a estimativa é de 19,9. Segundo este relatório, (citado por Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer [APFADA], 2017), a estimativa do número de casos com demência para Portugal será de 322 mil casos até 2037, o que leva a que a demência seja já considerada um problema de saúde pública (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues & Carvalho, 2015).

A demência pode ser entendida como um Transtorno Neurocognitivo Maior de etiologia diversa, de carácter crónico e degenerativo que afeta as funções mentais, incluindo a memória, pensamento, compreensão, linguagem, juízo crítico, orientação, cálculo, humor e personalidade (American Psychiatric Association, 2014). A evolução da doença conduz progressivamente a um declínio cognitivo e à perda da capacidade funcional e dependência no autocuidado (Martins, Corte & Marques, 2014). Com a perda gradual de autonomia e aumento da dependência, emerge a necessidade de uma pessoa que supervisione e apoie o doente, de forma a garantir a satisfação das necessidades básicas, o que produz um impacto significativo no doente, na família e no próprio cuidador que assume os cuidados (Loureiro, 2009; Martins et al., 2014).

Cuidar de um doente com demência é um processo exigente e complexo que envolve uma diversidade de esforços, tensões e tarefas potencialmente responsáveis por alterações na saúde e bem-estar, uma vez que a prestação destes cuidados implica, frequentemente, alterações físicas, psicológicas, sociais e financeiras capazes de provocar sobrecarga no cuidador, isto é, na pessoa que presta cuidados regulares, seja ela um membro da família ou uma pessoa amiga (Liu & Gallagher-Thompson, 2009; Loureiro, 2009; Teixeira et al., 2017). A cronicidade da doença, associada às alterações emocionais e comportamentais do doente e à progressiva perda de autonomia deste, são propícias a desencadear sintomas e sentimentos de stresse, ansiedade, depressão, fadiga, sentimentos de culpa, frustração e diminuição da auto-estima no cuidador (Pinquart & Sörensen, 2006). O sucesso em lidar com estas circunstâncias dependerá dos níveis de resiliência do cuidador, ou seja, da capacidade de o indivíduo responder de forma

positiva às adversidades, mesmo quando estas oferecem um risco significativo para a saúde (Loureiro, 2009), bem como das estratégias de *coping* que estes utilizam para enfrentar a situação (Crespo & Fernández-Lansac, 2015).

Sabe-se que ser cuidador de um doente com demência é um trabalho que pode tornar os indivíduos vulneráveis e, por isso, os cuidadores necessitam de desenvolver competências que os ajudem a suportar a quantidade de fatores nocivos à saúde advindos do processo de cuidar, pois, não obstante a importância em cuidar do doente, é igualmente fundamental olhar para o cuidador informal, nomeadamente para o seu próprio bem-estar, dado que um doente nunca será bem cuidado se o seu cuidador se apresentar em sobrecarga de cuidados (Teixeira et al., 2017).

O número crescente de estudos realizados sobre a temática da sobrecarga do cuidador informal nas últimas décadas, quer a nível nacional quer a nível internacional, demonstra bem a grande relevância do tema. Apesar disso, ainda se mostram escassos os estudos que relacionam a sobrecarga com outras variáveis, nomeadamente com a resiliência e as estratégias de *coping*. Nesta perspetiva, o propósito da presente investigação é, por um lado, conhecer a sobrecarga a que estão sujeitos os cuidadores informais de doentes com demência e, por outro, identificar a sua resiliência e as principais estratégias de *coping* por si adotadas para fazer face à doença, bem como analisar a relação entre a sobrecarga e a resiliência dos cuidadores, a relação entre a sobrecarga e as estratégias de *coping* e a relação entre variáveis sociodemográficas e os níveis de sobrecarga, de resiliência e as estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores, que poderão traduzir-se em novos contributos para o planeamento de estratégias mais adaptativas que possam amenizar possíveis efeitos negativos provenientes da potencial sobrecarga enfrentada pelo cuidador, resultando conseqüentemente em ganhos em saúde, quer para o cuidador quer para o doente que está sob os seus cuidados.

Com esse propósito, definiu-se um estudo transversal, quantitativo, descritivo correlacional, com uma amostragem não probabilística, mais concretamente uma amostragem por conveniência, e encontra-se estruturado em duas partes principais – a primeira, onde consta o enquadramento teórico com a caracterização das variáveis em estudo e suas relações, e a segunda parte, onde consta o estudo empírico propriamente dito, isto é, reporta-se à metodologia adotada para concretização do trabalho de campo e

respetivos processos de análise e interpretação dos dados recolhidos, bem como à apresentação das conclusões que se julgaram pertinentes e ainda às limitações encontradas ao longo do desenvolvimento da investigação.

## Parte I - Enquadramento Teórico

À semelhança do que tem ocorrido nos vários países desenvolvidos, tem-se observado nas últimas décadas em Portugal, um envelhecimento progressivo da população, motivado, em parte, pelo aumento da esperança média de vida, pela diminuição da taxa de natalidade, pela melhoria da eficácia dos serviços de saúde e da qualidade de vida em geral, e que se traduz num aumento significativo de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004; Santana et al., 2015). O envelhecimento demográfico constitui uma realidade nova nas sociedades industrializadas e as projeções indicam que, no mundo ocidental, a tendência para o envelhecimento continuará a acentuar-se. Em Portugal, a proporção de pessoas com 65 ou mais anos quase triplicou nos últimos 45 anos, passando de 8% da população global em 1960, para 22,6% em 2015. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2016), estima-se que a esperança média de vida aumente 8 anos até 2060, o que corresponderá a um aumento da população com mais de 65 anos entre 35% e 43%.

Ainda que o envelhecimento não seja sinónimo de doença, a agudização deste fenómeno acarreta novos desafios, nomeadamente o aumento da probabilidade de incidência de doenças crónicas, progressivas, incapacitantes e incuráveis que levam a situações de dependência. Conforme referido, à medida que a esperança média de vida aumenta, observa-se um aumento na prevalência de doenças crónicas e um maior número de pessoas em situação de dependência, conceito que é definido na legislação portuguesa, Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, como:

“A pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase

avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária” (p. 3857).

Neste sentido, as doenças neuro degenerativas, dentre elas, as síndromes demenciais, que atingem cerca de 1,17% das pessoas entre 65 e 69 anos (OMS, 2015; INE, 2016), surgem como uma das principais causas de incapacidade e dependência dos idosos à escala global. Por ano, 9,9 milhões de indivíduos são diagnosticados com demência, o que se traduz num novo diagnóstico a cada 3 segundos. Segundo dados da Alzheimer Disease International, em 2015, existiam 46,8 milhões de doentes e, perpetuando-se as tendências atuais, este número duplicará até 2030 (74,7 milhões de doentes) e triplicará até 2050 (131,5 milhões de doentes).

Sabe-se que, o aumento da esperança média de vida ocorrido nas últimas décadas tem levado ao aumento da prevalência das demências na Europa Ocidental (OCDE, 2017) e que, a partir dos 65 anos a prevalência da doença duplica a cada 5 anos, estimando-se que cerca de 40% dos idosos com mais de 90 anos venham a padecer da doença, levando a demência a ser já considerada um problema de saúde pública (Santana et al., 2015). Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, em 2004, as demências constituíram a 6ª principal causa de morte nos países mais desenvolvidos (OMS, 2015). Apesar disso, e até mais relevante do que os níveis de mortalidade atribuídos a esta síndrome, seja a morbilidade que lhe está associada. Calcula-se que pessoas acima dos 60 anos com demência, vivam mais de 11,9% dos anos com incapacidade e dependência de terceiros. Apesar de envelhecer não ser sinónimo de adoecer, a população idosa apresenta maior probabilidade de desenvolver demência, que pode comprometer a sua capacidade funcional e aumentar assim o risco de dependência de um cuidador (Fonseca, 2014).

A demência, termo genérico que caracteriza síndromes de etiologias diversas, consiste na deterioração intelectual adquirida devido a uma causa orgânica não específica e remete para uma alteração global e persistente do funcionamento cognitivo, com a gravidade suficiente para provocar repercussões nas esferas familiares, sociais e profissionais do indivíduo. A evolução da doença conduz inevitavelmente a um agravamento das perturbações cognitivas, ao desenvolvimento de sintomas

psicocomportamentais e neurológicos e à perda da autonomia (Touchon e Portet, 2002). Sendo a demência uma condição cada vez mais representativa, evolutiva e incapacitante que afeta a sociedade nos tempos modernos, importa pois caracterizar esta síndrome para que se possam avaliar os reais impactos que esta condição mental tem na qualidade de vida dos que dela padecem e inexoravelmente dos seus cuidadores.

## 1. Demência

Os registos clínicos de manifestações da demência surgem desde a Antiguidade, contudo, os conhecimentos científicos têm evoluído muito lentamente sendo que ainda hoje se desconhece na totalidade a complexidade desta doença (Manning, 2005). Durante muitos séculos a demência foi associada à loucura, termo que designava o comportamento anormal, estranho ou singular de algumas pessoas. Com raízes na palavra latina *demens* (sem espírito), o termo *dementia*, que significa diminuição ou falta da mente, foi utilizado ao longo da história para caracterizar indivíduos que apresentavam deterioração das suas funções mentais cognitivas e comportamentais, sendo no século XIX que o termo demência adquire a sua conotação própria de perda das capacidades cognitivas (Manning, 2005).

Foi com o desenvolvimento da medicina, que se passou a contemplar esta condição clínica, numa perspetiva científica. O método científico utilizado, assentava no estudo das lesões cerebrais na área afetada do cérebro. Desta forma, alguns investigadores começaram por procurar lesões no cérebro, partindo do pressuposto que a perda das funções cognitivas era natural e estaria associada ao avançar da idade (Manning, 2005). Não obstante a maioria das pessoas com quadros demenciais fazerem parte da população idosa, é importante ressaltar que nem todas as pessoas idosas desenvolvem demência e que esta não faz parte do processo de envelhecimento biológico, podendo surgir subitamente em indivíduos jovens (Santana et al., 2015).

Conforme referido, apesar de a demência não ser exclusiva da Terceira Idade, acentua-se de um modo mais intenso quando se alcança esta faixa etária (Santana et al., 2015). Segundo dados da Alzheimer's Disease International, em 2015, existiam cerca de 46,8 milhões de pessoas com demência em todo o mundo, estimando-se que em 2025,

atinga os 34 milhões, número que poderá duplicar a cada 20 anos atingindo os 74,7 milhões em 2030 e os 131,5 milhões em 2050, havendo um aumento da sua incidência nos países em desenvolvimento. Posto isto, parece importante definir e caracterizar o termo demência.

Barclay (1990) define a demência como sendo uma síndrome clínica de deterioração das funções corticais superiores, previamente funcionais, incluindo memória, pensamento, orientação, linguagem, cálculo, compreensão, capacidade de aprendizagem e julgamento, que ocorre com severidade suficiente para interferir nas funções sociais e ocupacionais do indivíduo. Na mesma linha de pensamento, outros autores afirmam que a demência é uma síndrome cerebral orgânica crónica, caracterizada por um defeito global das funções nervosas superiores, que pode ocorrer em qualquer idade, de causa conhecida ou desconhecida, e que pode ser reversível ou irreversível (Garrido & Almeida, 1999; Santana et al., 2015).

Também a Alzheimer's Association (2014) afirma que a demência, por si só, não é uma doença, mas sim um conjunto de sintomas que englobam alterações/declínio de determinadas funções do sistema nervoso, principalmente da memória, da capacidade de pensamento (cognição), das capacidades de orientação e da linguagem. Estas alterações são provocadas por danos ou perdas anormais de neurónios, que originam mudanças no comportamento e funcionalidade da pessoa (Alzheimer's Association, 2014). Para Barreto (2005), a demência não é uma doença determinada, é antes uma síndrome, ou seja, um conjunto relativamente homogéneo de sintomas e sinais, que pode ter diferentes causas e abranger vários tipos de doenças e que apresenta características específicas, tais como, prejuízo da memória, desorientação espacial e temporal, alterações da personalidade, problemas com a linguagem, problemas comportamentais (como agitação, desinibição social, comportamentos inadequados, choro fácil, insónia), perda de habilidades adquiridas ao longo da vida (vestir, cuidar da casa, cozinhar, organizar os compromissos).

Segundo Fontaine (2000), o termo demência integra um conjunto de diferentes quadros clínicos que têm como ponto comum a presença de perturbações comportamentais e cognitivas graves associadas a lesões permanentes no cérebro. Dentro das doenças designadas como demências há diversos tipos, cada uma com os

seus próprios critérios de diagnóstico, encontrando-se classificadas quanto à sua causa (Santana et al., 2015). Esta síndrome pode ser causada por diferentes doenças neurodegenerativas, que podem apresentar sintomas em comum, contudo são etiologicamente diferentes (Fontaine, 2000).

Importa assim salientar que as demências podem ser classificadas genericamente em primárias e secundárias. As primárias representam a maioria dos casos e estão associadas a um distúrbio cerebral degenerativo irreversível (Lopes, Martins & Ribeiro, 2017). A demência de Alzheimer é o tipo mais comum, seguindo-se a demência vascular, a demência de Corpos de Lewy, a doença de Pick, doença de Huntington, doença de Parkinson e a demência frontotemporal (Associação Alzheimer Portugal, 2017). As demências secundárias compreendem uma vasta lista de causas e algumas podem ser reversíveis, como as intoxicações medicamentosas, as que surgem no contexto de depressão ou da hidrocefalia de pressão normal, os traumatismos cranianos, a doença do HIV, a deficiência de vitaminas B6, B12 e ácido fólico, as infeções, os distúrbios endócrinos e metabólicos, as intoxicações e desordens psiquiátricas como alcoolismo, esquizofrenia e mania (Associação Alzheimer Portugal, 2017).

Segundo Santana (2005), a demência é uma síndrome atribuída a doença do cérebro, de carácter orgânico, habitualmente de natureza crónica ou progressiva, na qual ocorrem perturbações de múltiplas funções cognitivas (orientação espacial e temporal, atenção, cálculo, capacidade executiva, pensamento, capacidade de raciocínio e abstração). O mesmo autor considera que a interferência no funcionamento social ou ocupacional (ou em ambos) como consequência da demência, constitui critério fundamental para a caracterização desta condição clínica, na qual a consciência se mantém inalterada (Santana, 2005). Castro-Caldas e Mendonça (2005) acrescentam que as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação.

De forma a conhecer melhor a expressão clínica desta entidade patológica, importa referir os critérios de diagnóstico descritos no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais [DSM-5] (American Psychiatric Association [APA], 2014) e incluídos no capítulo “Perturbações Neurocognitivas”. Segundo este

manual, as demências estão incluídas no capítulo das Perturbações Neurocognitivas e são caracterizadas como “o conjunto das perturbações nas quais o déficit clínico primário é na função cognitiva, sendo esse déficit adquirido e não congénito” (APA, 2014 pp. 707). Segundo os critérios do DSM-5, o diagnóstico deve ser feito por um médico especialista, neurologista, com recurso a anamnese, associado a exame físico e neurológico incluindo uma avaliação cognitiva e exames laboratoriais e de neuroimagem para determinação da etiologia da patologia. (APA, 2014).

Além disto, para se estabelecer o diagnóstico de demência, é necessário que haja evidência de declínio cognitivo significativo em relação a um nível prévio de desempenho em um ou mais domínios cognitivos (atenção; funcionamento executivo; aprendizagem; memória; linguagem; percepção motora; cognição social) e que os défices cognitivos interfiram com a realização independente das atividades básicas de vida diária (ABVD's). Esta deterioração, tem de ser suficientemente severa para causar diminuição significativa no funcionamento social ou ocupacional do indivíduo, e não pode surgir de forma exclusiva no decurso de um estado confusional (*delirium*), perturbação depressiva major ou esquizofrenia (DSM-5, 2014).

### 1.1. Estádios de demência

Sabidamente a demência evolui em estágios que podem ir desde um quadro incipiente até uma demência grave (Garrido & Almeida, 1999). Segundo Sequeira (2010), a demência caracteriza-se, numa primeira fase, por um quadro assintomático que é difícil de precisar em função da inexistência de marcadores de diagnóstico. O ritmo de progressão da demência varia de pessoa para pessoa, existindo alguns instrumentos que permitem avaliar o estágio da demência, como é o caso da Escala de Deterioração Global (GDS) adaptada de Reisberg, Ferris, Leon e Crook (1982) e uma das mais utilizadas. Segundo esta escala, existem sete estádios de deterioração:

**Estádio 1: Nenhum sintoma evidente:** não existe nenhuma queixa de defeito de memória;

**Estádio 2: Esquecimento:** neste estágio começam a evidenciar-se perturbações da memória a curto prazo sem interferência com a atividade profissional ou as relações sociais; podem ocorrer perdas de objetos e esquecimentos acerca do nome das pessoas.

**Estádio 3: Declínio cognitivo ligeiro:** surgem defeitos de memória bem definidos e com repercussões no desempenho social e familiar. O indivíduo esquece o nome de pessoas próximas, tem dificuldades em reter informações e pode perder-se em locais pouco familiares. Os lapsos de memória tendem a ser mais graves e começam a afetar o desempenho no trabalho e a condução, podendo o indivíduo perder-se. Ocorre um declínio marcado da capacidade de planear e organizar, bem como da capacidade de se manter concentrado por períodos longos.

**Estádio 4: Declínio cognitivo ligeiro a moderado:** as alterações referidas anteriormente continuam a piorar, perdendo o indivíduo a capacidade de gerir as suas finanças e de realizar tarefas simples do dia-a-dia. O doente apresenta dificuldades evidentes no reconhecimento de pessoas, na nomeação e orientação no tempo. Surgem dificuldades nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD'S) tais como cuidar da casa e pagar as contas. A negação do problema torna-se mais acentuada levando à confabulação para justificar os lapsos de memória, a depressão e o afastamento social.

**Estádio 5: Declínio cognitivo moderado:** começam a verificar-se dificuldades para executar as ABVD's, necessitando de algum apoio. Verifica-se desorientação espacial e temporal e dificuldades em recordar alguns aspetos importantes de vida como os nomes de familiares próximos.

**Estádio 6: Declínio cognitivo moderado a grave:** continua o agravamento do défice de memória, avançando para a memória a longo prazo, podendo não se lembrar do nome de pessoas muito próximas ou acontecimentos marcantes. A linguagem e a comunicação tornam-se cada vez mais difíceis. Nesta fase o doente necessita de ajuda nas atividades da vida diária como a higiene e o vestir e a incontinência pode surgir. É também nesta fase que se manifestam os sintomas comportamentais.

**Estádio 7: Declínio cognitivo grave:** Na última fase da demência, o doente perde gradualmente a capacidade de falar e deixa de sorrir. A incontinência, se não aconteceu em fases anteriores, é nesta fase que se instala. Perde progressivamente a capacidade de deambular e apresenta uma dependência total nas ABVD's, estando confinado à cama

ou cadeirão, surgindo problemas como úlceras de pressão, contraturas, obstipação tenaz, infecções respiratórias e urinárias, associados à imobilidade e à diminuição das defesas imunitárias. Por fim, deixa de reagir aos estímulos e a vida torna-se praticamente vegetativa (Barreto, 2005; Townsend, 2011).

Conforme referido, a evolução da doença conduz progressivamente a um declínio cognitivo, à perda da capacidade funcional e à dependência no autocuidado (Vizzachi, Daspett, Cruz & Horta, 2015). Com a perda gradual da autonomia e o aumento da dependência, surge a necessidade de uma pessoa que supervisione e apoie o doente, de forma a garantir a satisfação das necessidades básicas, o que produz um impacto significativo no doente, na família e no próprio cuidador que assume os cuidados (Vizzachi et al., 2015).

De acordo com Ferreira (2008), o processo de cuidar de um doente com demência, numa fase inicial, centra-se principalmente em cuidados que implicam supervisão. Com o agravamento do estágio demencial, aumentam as necessidades de cuidados ao nível das ABVD's, e numa fase final da doença, em que o doente geralmente se encontra acamado e totalmente dependente, necessita de cuidados e supervisão constantes, cabendo o papel de cuidador, em grande parte das vezes, a um familiar próximo (Borghì, Castro, Marcon & Carreira, 2013).

## **2. Cuidadores Informais**

À medida que vai progredindo, a demência conduz inevitavelmente a um agravamento das perturbações cognitivas, ao desenvolvimento de sintomas neurológicos e psicocomportamentais e à perda da autonomia. Com isto, surge um conseqüente aumento dos níveis de dependência do doente, levando a uma crescente necessidade por cuidados especiais (Touchon & Portet, 2002). Sequeira (2010) afirma que, a dependência tem uma relação direta com o surgimento de um défice que provoca a incapacidade de uma pessoa para satisfazer por si mesmo as necessidades básicas, tornando-se desta forma dependente de outra pessoa para as satisfazer e sobreviver, o cuidador.

O cuidador pode ser entendido como a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa, que foi atingida por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite satisfazer sem a ajuda de outros, todos os atos indispensáveis à sua existência enquanto ser humano (Teixeira et al., 2017). Por ser uma atividade resultante da interação entre um membro da família, um amigo ou vizinho, que auxilia outro de forma regular e não remunerada, a realizar quer ABVD, quer AIVD, que são fundamentais para viver com dignidade, é por norma designada de cuidado informal e os seus executantes, de cuidadores informais (Andrade, 2009; Sequeira, 2010).

A designação de cuidador informal surge por oposição aos profissionais de saúde que, de um modo formal assumem o exercício de uma profissão, pela qual optaram de livre vontade e para a qual tiveram formação académica e profissional (Pereira, 2007). A literatura define o CI como sendo um familiar ou alguém bastante próximo do doente, alguém que, com ou sem vínculo familiar, tem uma relação afetiva e de proximidade à pessoa que requer cuidados e que não é remunerado pelas tarefas realizadas (Braithwaith, 2000; Cruz & Hamdan, 2008).

Outros autores descrevem o CI como um membro da família ou da comunidade que presta cuidado de forma parcial ou integral àqueles que apresentam um qualquer tipo de incapacidade que dificulta ou impede o desenvolvimento normal das suas atividades vitais ou das suas relações sociais e que não recebem qualquer remuneração pelo trabalho desenvolvido (Brodaty & Donkin, 2009). Apesar de não existir uma definição universal para o designar CI, a mais aceite é a que descreve o cuidador como sendo o familiar, amigo, vizinho ou voluntário, com idade igual ou superior a 18 anos, que presta cuidados a uma pessoa que já não consegue gerir todos os aspetos de vida diária e cuidados pessoais, de forma não remunerada (Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving, 2004; Figueiredo, 2007).

## **2.1. Tipo de cuidadores informais**

Segundo Pereira (2007) o cuidar assume-se como um fenómeno universal, no entanto com formas de expressão que diferem de cultura para cultura. Cuidar é uma atividade melindrosa com dimensões éticas, psicológicas, sociais e demográficas, que

consiste em assistir alguém com necessidades. De acordo com Ricarte (2009), cuidar é um conceito multidisciplinar e complexo que engloba diversas vertentes: afetiva, relacional, ética, terapêutica, sociocultural e técnica, que remete para uma tarefa que visa satisfazer um conjunto de necessidades básicas indispensáveis à vida. Segundo o mesmo autor, o cuidador é a pessoa ou o sistema que cuida, em geral a família, ou cuidador informal. De acordo com o contexto de prestação de cuidados, é necessário clarificar as diferenciações para os cuidadores informais: principal, secundário e terciário.

Por cuidador principal entende-se o indivíduo, familiar ou amigo, que assegura e/ou se responsabiliza pela maior parte dos cuidados que a pessoa com as capacidades de autocuidado comprometido requer, não recebe nenhum tipo de vencimento e sobre ele recaem muitas responsabilidades e tarefas (Stone, Cafferata e Sangl, 1987). Sequeira (2010) considera que, de entre os cuidadores informais, o cuidador primário ou principal é aquele sobre quem recai a responsabilidade absoluta de supervisão, orientação ou que cuida diretamente da pessoa que necessita de cuidados e não é remunerado. O cuidador principal é assim a pessoa com relação significativa (familiar, parceiro, amigo ou vizinho), que de forma não remunerada, se assume como o principal responsável pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados à pessoa doente (Cruz & Hamdan, 2008; Garrido & Almeida, 1999).

Já o cuidador secundário é, segundo Sequeira (2010), a pessoa que, de forma casual ou regular, auxilia na prestação de cuidados, mas não possui responsabilidades. Normalmente são familiares que dão apoio ao cuidador principal. Esta ajuda pode manifestar-se de forma direta na prestação de cuidados, mas também a nível económico, apoio em atividades de lazer ou atividades sociais. De acordo com o mesmo autor, o cuidador secundário ajuda de forma casual ou quando o cuidador principal necessita de se ausentar (Sequeira, 2010).

Quanto ao cuidador terciário, da mesma forma que o secundário, não tem qualquer responsabilidade pelo cuidar, é alguém da família ou vizinho próximo que ajuda esporadicamente, quando é solicitado ou em situações de emergência (Neri & Carvalho, 2002; Sequeira, 2010). Os cuidadores terciários são então coadjuvantes e não têm responsabilidade pelo cuidado, substituindo o cuidador primário apenas por curtos

períodos e que realizam, na maioria das vezes, tarefas específicas como fazer compras, pagar contas e receber pensões (Neri & Carvalho, 2002).

Os indivíduos que padecem de síndrome demencial vivem, na sua maioria, na comunidade e habitualmente necessitam de auxílio para a realização de ABVD destacando-se por isso a importância da família no processo de prestação de cuidados ao doente, pois, à medida que a doença progride, cresce a necessidade de cuidados e supervisão constante, cabendo o papel de cuidador, por norma, a um familiar próximo (Borghini et al., 2013). Neste contexto, vários estudos descrevem um perfil do cuidador, que apresentam características semelhantes entre si.

## **2.2. Perfil do cuidador informal**

Conforme referido no subcapítulo anterior é normalmente no contexto familiar que surge o cuidador. Tornar-se cuidador é um processo complexo e que tem em conta uma variedade de razões, não decorrendo, habitualmente, de uma escolha livre (Martins et al., 2014). São diversas as motivações que levam à prestação de cuidados informais, como por exemplo o dever conjugal, o dever moral, a pressão social exercida pela sociedade nas mulheres, a coabitação de longa data ou o elevado custo financeiro do internamento numa instituição (Paúl, 1997; Sequeira, 2010; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Na perspetiva de Sequeira (2010) a escolha do cuidador, na maioria das famílias, ocorre de forma subtil, contudo é influenciada pelas características e experiências pessoais de cada um dos seus membros, pelo contexto em que se encontram e pelo tipo de relações desenvolvidas ao longo do tempo.

Conceptualmente, a responsabilidade da prestação destes cuidados recai, em 90% dos casos, sobre a família, sendo normalmente o género feminino que assume esse papel, podendo, em situações pontuais, serem amigos ou vizinhos a assumir a responsabilidade pelo cuidar (Sequeira, 2010). Vários autores partilham da opinião que o perfil do CI cumpre determinados padrões da sociedade que se refletem em diferentes fatores nomeadamente: o género, a idade, o parentesco, a proximidade afectiva, a proximidade geográfica, a cultura, o estado civil, as habilitações literárias, o estatuto

profissional e o tipo de cuidados a serem prestados (Holley & Mast, 2009; Lage, 2007; Martin, 2005; Mohide, 1993; Néri & Carvalho, 2002; Paúl, 1997; Sequeira, 2007).

Diversos estudos realizados acerca do padrão de cuidados, comprovam que 80% dos CI de doentes com demência são do género feminino e apenas 20% do género masculino (Andrade, 2008; Eurocarers, 2015; Figueiredo, 2007; Garrido & Menezes, 2004; Haley, 1997; IMSERSO, 1995; Lage, 2007; Mohide, 1993; Néri & Carvalho, 2002; Paúl, 1997; Sequeira, 2010; Taub, Andreoli & Bertolucci, 2004). Apesar desta tendência, constata-se que os homens têm cada vez maior participação na prestação de cuidados (Alzheimer's Association, 2014). Resultados de um inquérito levado a cabo pela National Alliance for Caring em parceria com a American Association of Retired Persons em 2004 (cit. in Loureiro, 2009), com 1247 CI, comprovaram um aumento da percentagem, de 29% para 39%, de cuidadores homens, comparativamente a um inquérito semelhante realizado em 1999 pelas mesmas organizações.

Quanto ao grau de parentesco, Haley (1997) demonstrou no seu trabalho que 80% dos cuidadores de doentes com síndrome demencial são familiares. diferentes pesquisas evidenciaram que o cônjuge representa cerca de 70% no papel de prestador de cuidados, seguindo-se filhas e noras como principais fontes de assistência ao doente (Andrade, 2009; Eurocarers, 2015; Figueiredo, 2007; Holley & Mast, 2009; Imaginário, 2008; Lage, 2007; Mohide, 1993; Sousa et al., 2004; Karsch, 2003). Também Petrilli (1997) comprovou através dos seus estudos que as pessoas responsáveis pela prestação de cuidados ao doente são, normalmente, a esposa, os filhos ou outro familiar. Estes resultados são idênticos aos encontrados pelo Instituto da Segurança Social num estudo levado a cabo em 2005 com 540 CI, que demonstrou que 50% dos cuidadores eram cônjuges, 34% filhas, 7% filhos, 2% irmãos, 2% tinham outro grau de parentesco e apenas 1% eram amigos ou vizinhos do doente (ISS, 2005).

Segundo dados do relatório do projeto Eurofamcare (2004), habitualmente a idade dos CI varia em média entre os 45-55 anos no caso das cuidadoras serem filhas ou noras e os 65 anos se forem esposas (Sousa & Figueiredo, 2004). Outras pesquisas indicam que a idade dos cuidadores de idosos com demência, varia entre os 50 e os 65 anos (Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Taub et al., 2004), sendo que 33% apresentam idade superior a 60 anos (Mohide,

1993). Dados semelhantes foram encontrados num estudo realizado nos Estados Unidos, que indicou que a maioria dos CI (34%) se encontra na faixa etária dos 50-64 anos (Hunt et al., 2015). Assim, no que concerne à idade dos CI, a investigação mostra uma média de bastante diversificada (Del-Pino-Casado, Pérez-Cruz & Frías-Osuna, 2014; Chen, Huang, Yeh, Huang & Chen, 2015; Martins et al., 2004).

No que concerne ao estado civil, a literatura demonstra que os casados representam o maior grupo que presta cuidados a um familiar, seguindo-se os solteiros, divorciados/separados e em proporções menos significativas os viúvos (Hunt et al., 2015; Sequeira, 2010; Sousa et al., 2004; Tárraga y Cejudo, 2001). Diversos estudos realizados com CI de doentes com demência, comprovaram esta hierarquia (Andrade, 2009; Brito, 2002; Imaginário, 2002; Martins, 2006; Martins et al., 2014; Paúl & Fonseca, 2005; Santos, 2005; Sequeira, 2007; Ricarte, 2009). Relativamente às habilitações literárias os CI apresentam, na sua maioria, um baixo nível de escolaridade (Ferreira, 2008; Ricarte, 2009; Sousa & Figueiredo, 2004; Varizo, 2011). Geralmente possuem o primeiro ciclo do ensino básico (Brito, 2002; Martins et al., 2014; Rocha e Pacheco, 2013; Sequeira, 2007; Sequeira, 2013; Silva, Monteiro, Silva, Ferreira & Gabriel, 2011) e um menor número apresenta formação secundária e superior (Pereira, 2018).

No que diz respeito à situação laboral, de um modo geral os cuidadores não exercem qualquer atividade (Brito, 2002; Hunt et al., 2015; Santos, 2008). Figueiredo (2007) realizou um estudo com 52 cuidadores informais de pessoas com demência e concluiu que 30,8% é doméstica e 26,9% reformado. Na mesma direção o estudo de Sequeira (2018) refere que a maioria do CI se encontra na situação de domésticos. Também o estudo levado a cabo pelo ISS (2005), vai no mesmo sentido, ao concluir que 42% dos 540 CI participantes, era reformado.

Dadas as deteriorações cognitivas, funcionais e as perturbações de comportamento que o doente com demência tende a manifestar, as exigências do cuidado aumentam e requerem uma prestação de cuidados de forma continuada ao longo do dia, principalmente ao nível da supervisão e da orientação, o que implica, em alguns casos, uma disponibilidade quase total por parte dos cuidadores para o desempenho do papel de forma satisfatória (Sequeira, 2010). Ferreira (2008) revela que

os cuidadores cuidam em média 18 a 24 horas diárias, enquanto Santos (2008) refere uma média de 16 a 19 horas por dia para prestação de cuidados. Estudos realizados por Sousa e Figueiredo (2004) concluíram que os CI despendem quatro ou mais horas por dia na prestação de cuidados à pessoa doente (Sousa & Figueiredo, 2004). Já Stone et al. (1987), assumem que os CI de doentes com demência despendem cerca de 10,6 horas por dia e 60 a 75 horas semanais com a prestação de cuidados. Dados de um outro estudo levado a cabo por cuidadores informais, evidenciaram que em casos graves de demência, 50 % dos cuidadores dedicavam dez ou mais horas por dia à prestação de cuidados (Georges et al., 2008). Outros ainda indicam que, em média, os cuidadores despendem 60 horas semanais com o ato de cuidar (Haley, 1997; Mohide, 1993).

No que respeita à duração do cuidar, esta tende a ser uma tarefa de longa duração que varia de acordo com uma série de fatores dinâmicos que se desenvolvem ao longo do tempo nomeadamente, o grau da demência, o tipo de dependência da pessoa cuidada (física, mental ou ambas), a proximidade geográfica entre o cuidador e a pessoa cuidada, a situação socioeconómica de ambos, bem como a existência de apoio social (Imaginário, 2008; Paúl, 1997). Estudos referem que 40% a 50% dos cuidadores presta cuidados, há aproximadamente, cinco anos, sendo que a maior percentagem se situa entre um e cinco anos (Le-Bris, 1994). Já Silva, Monteiro, Silva, Ferreira e Gabriel (2011) referem que a maioria dos cuidadores desempenha a tarefa de cuidar há mais de três anos. Segundo dados do Instituto da Segurança Social (2005), cerca de 34% dos cuidadores prestam cuidados entre três e cinco anos, 19% entre seis a oito anos e 4% dos cuidadores prestam estes cuidados há mais de quinze anos. Ainda Silva et al. (2011) e de Vitaliano, Zhang e Scanlan (2003) referem que os cuidados a pessoas com demência se estendem num espaço de tempo que varia entre cinco a quinze anos.

Conforme anteriormente referido, à medida que a demência vai progredindo, são cada vez mais as tarefas que passam a ser assumidas/desempenhadas pelo CI, nomeadamente as que se prendem com as ABVD, como tarefas de higiene e cuidado pessoal, apoio no vestir/despir, auxílio na deambulação, banho e alimentação, e as AIVD, como cuidar da casa, preparar refeições, ir às compras, pagar contas, administrar medicamentos e finanças, vigilância e acompanhamento e os cuidados psicológicos e afetivos, como apoiar emocionalmente o doente, fazer companhia e conversar, sendo

que os cuidados relacionados com as ABVD correspondem à generalidade dos cuidados prestados (Figueiredo, 2007; Haley, 1997; Imaginário, 2008; Karsch, 2003; Néri & Sommerhalder, 2002). Segundo Redecker et al. (2010), são as mulheres que mais participam nas ABVD's. Os mesmos autores referem que, 89% das mulheres prestam assistência na higiene pessoal, contrastando com os 54% de cuidadores homens. Referem ainda que 96% das mulheres ajudam no trabalho doméstico, enquanto que para os homens cuidadores a percentagem é de 63%.

Podemos assim concluir que a figura de um CI é de extrema importância pois é ele o responsável pelo auxílio na realização das ABVD, da manutenção do autocuidado e muitas vezes da sobrevivência do doente (Araújo, Paúl & Martins, 2011). Contudo, a investigação mostra que, embora seja considerado um gesto nobre, cuidar de outrem se reveste de um risco elevado de desenvolvimento de níveis de cansaço físico e emocional que pode conduzir a uma situação de sobrecarga do CI (Paúl, 1997) que será em seguida abordada.

### **3. Sobrecarga do Cuidador Informal**

Segundo a literatura, cuidar de um doente com demência é mais difícil do que cuidar de doentes com outras doenças crónicas e incapacitantes, uma vez que as repercussões desta síndrome se encontram associadas a perdas cognitivas, afetivas e comportamentais (Garrido & Almeida, 1999; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt & Schulz, 1999; Pinquart & Sörensen, 2006). Os sintomas associados à demência e as suas consequências são nefastas, conforme já referido, para os doentes, mas também para os cuidadores que assumem a prestação de cuidados e que, experienciam com frequência, sobrecarga e stresse emocional por cuidarem de um doente com esta patologia (Ducharme et al., 2014; Garrido & Almeida, 1999; Taub et al., 2004). A literatura sobre o tema indica que os cuidadores de doentes com demência apresentam maiores índices de impacto comparativamente com cuidadores de doentes com outras doenças crónicas (Garrido & Almeida, 1999).

Diversos estudos têm confirmado que a prestação de cuidados a doentes portadores de uma doença crónica, como é o caso da demência, é um fator de stresse e uma tarefa que acarreta custos físicos e afetivos para quem a leva a cabo (Brodaty & Luscombe, 1998; Paúl, 1997). O processo de cuidar implica diversas adaptações cognitivas, emocionais, físicas e sociais, traduzindo-se num processo difícil e desgastante, podendo mesmo vir a comprometer o bem-estar do cuidador (Cupertino, Aldwin & Oliveira, 2006; Liu & Gallagher-Thompson, 2009). É nesta perspetiva que surge o termo sobrecarga. Outros termos equivalentes como ‘impacto’, ‘fardo’ e ‘interferência’, são igualmente utilizados, especialmente por se referirem aos aspetos negativos do ato de cuidar (Garrido & Almeida, 1999).

Derivado de uma tradução do termo inglês *burden*, o conceito de sobrecarga surgiu na Grã-Bretanha, nos anos 60, em resultado do desenvolvimento de um programa comunitário devido aos efeitos que as famílias cuidadoras de doentes psiquiátricos apresentavam, mas só nos anos 70 é que o conceito de sobrecarga se consolidou por se verificar ser um fator que influencia a qualidade de vida dos cuidadores de doentes com demência (Fernandes, 2009). Embora seja largamente utilizado, o conceito de sobrecarga não é consensual nem se encontra uniformemente definido na literatura. Comumente, é entendido como o stresse excessivo a que fica sujeita uma pessoa quando está a cuidar de alguém com algum tipo de doença, sendo utilizado para descrever os efeitos negativos que o ato de cuidar produz sobre a saúde e o bem-estar do cuidador informal (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985; Pereira, 2007).

Cuidar de alguém é uma tarefa nobre, porém, pesada, que pode conduzir a problemas físicos e mentais para o cuidador, pois é a ele a quem são confiadas as maiores responsabilidades (Paúl, 1997). De um modo geral, o ato de cuidar vai-se tornando uma tarefa árdua, que exige grandes alterações na vida de quem cuida e que podem facilmente levar a elevados níveis de sobrecarga física, psicológica e social (Cohen, 2000). Existem diversos tipos de sobrecarga, porém, a dos cuidadores informais é definida como:

“uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e dos cuidados, correspondendo à perceção

subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da percepção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa” Braithwaite (1992, p.14).

Martins (2006) define sobrecarga como uma perturbação resultante do lidar com a incapacidade mental e dependência física do indivíduo alvo dos cuidados, correspondendo à percepção subjetiva das ameaças às necessidades psicológicas, fisiológicas e sociais do cuidador. Isto é, resulta da avaliação dos cuidadores acerca do papel e das tarefas que realizam, da percepção e desenvolvimento da doença da pessoa alvo de cuidados, e das alterações que estes fatores causam nos domínios da vida do cuidador. Assim, o cuidador confronta-se com um conflito de papéis, resultante das implicações nas tarefas de cuidar e na interferência sobre a sua vida e bem-estar. Para autores como Roig, Abengózar e Serra (1998), a sobrecarga do CI diz respeito a um estado psicológico que resulta da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas que surgem ao cuidar de um doente, podendo ser perpetuada em duas dimensões: a objetiva e a subjetiva (Figueiredo, 2007; Figueiredo & Sousa, 2008; Montgomery et al., 1985; Vitaliano, Russo, Young, Teri & Maiuro, 1991).

Por sobrecarga objetiva pode entender-se aquela que se encontra diretamente relacionada com a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários, com os acontecimentos e atividades concretas, e com as repercussões da situação na vida do cuidador informal no que concerne à sua saúde, emprego, vida social e aspetos económicos, facilmente observáveis e quantificáveis (Zarit & Zarit, 1982; Roig, Abengózar & Serra, 1998; Brito, 2002; Sequeira, 2010). A sobrecarga objetiva, corresponde então à parte visível e verificável do cuidado, aos esforços físicos realizados, ao tempo dedicado e aos gastos económicos, à exigência dos cuidados prestados mediante o tipo e grau de dependência do doente, às limitações ou alterações de comportamento da pessoa cuidada, bem como às consequências ou impactos que acarretam na vida pessoal, familiar, social, económica e profissional dos cuidadores (Martins, 2006; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Montgomery et al., 1985).

Por sua vez, a sobrecarga subjetiva está relacionada aos sentimentos e emoções inerentes à situação de cuidar, à forma como o cuidador sente a situação de sobrecarga, o seu grau de ansiedade, desânimo ou depressão (Roig et al., 1998; Sequeira, 2010; Zarit & Zarit, 1982). A sobrecarga subjetiva refere-se às repercussões emocionais que as exigências ou problemas associados à prestação de cuidados podem provocar no cuidador, ao modo como este percebe e sente a sobrecarga, estando mais associada às características pessoais do cuidador (Figueiredo & Sousa, 2008; Garrido & Almeida, 1999; Martins, 2006; Martins et al., 2003). A sobrecarga subjetiva refere-se, portanto, às percepções, preocupações, sentimentos negativos e incómodos gerados pelo papel de cuidador de um doente psiquiátrico (Figueiredo & Sousa, 2008).

Tradicionalmente, a tarefa de cuidar de uma pessoa com demência é passível de provocar desgaste devido à rotina de cuidados, à falta de preparação para o cuidado, à falta de conhecimento sobre as fases da demência, bem como devido à falta de apoio aos cuidadores informais (Manzini & Vale, 2016). Segundo os mesmos autores, a tarefa de cuidar de um doente com demência é frequentemente reconhecida como estando associada a problemas emocionais e físicos no cuidador, de entre os quais se destacam a depressão, a ansiedade e os problemas psicossomáticos, bem como as repercussões familiares, sociais, económicas e laborais. Imaginário (2008) refere que a tarefa de cuidar é capaz de produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a rotina doméstica, a vida social, o lazer, a disponibilidade financeira, a relação com os outros membros da família, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal do CI. A literatura aponta para que as repercussões que se manifestam sobre quem cuida variem ao longo do processo de cuidar. Estudos demonstram que a primeira fase é a que maior desgaste provoca nas famílias pois é aqui que se verifica o maior número de alterações no quotidiano do cuidador. Não raramente, os cuidadores demonstram reações negativas e de protesto, as quais são apaziguadas através de estratégias de *coping* (Ricarte, 2009).

Tendo em consideração o nível de repercussões que a prestação de cuidados apresenta sobre o cuidador informal, são diversas as investigações nacionais e internacionais que têm sido levadas a cabo para aferir quais os níveis de sobrecarga a

que estes estão sujeitos (Andrade, 2009; Lage, 2005; Lage, 2007; Loureiro, 2009; Pereira & Duque, 2017; Sequeira, 2010). Assim, Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari e Sourtzi (2007) demonstraram nos seus estudos com 172 cuidadores informais de indivíduos com diagnóstico provável de Demência de Alzheimer que 68,2% dos cuidadores apresentam níveis elevados de sobrecarga, à semelhança dos resultados encontrados por Pereira e Duque (2017) que relataram que a maioria dos cuidadores (80%) apresentava um grau de sobrecarga intenso. Um outro estudo realizado por Andrén e Elmstahl (2008) demonstrou que 57% dos cuidadores apresentava um nível de sobrecarga média. Outros ainda evidenciaram que mais 50% da amostra apresentou valores de sobrecarga moderados a severos (Hirakawa, Kuzuya, Enoki & Uemura, 2011), resultados que vão de encontro ao estudo de Badia, Suriñach e Gamisans (2004), que constataram que mais de 80% da amostra apresentou níveis moderados e severos de sobrecarga. Considerando o impacto que a prestação de cuidados provoca, parece-nos importante caracterizar quais as esferas da vida dos cuidadores que são mais afetadas.

### **3.1. Tipos de sobrecarga**

#### **3.1.1. Sobrecarga Física**

A sobrecarga física diz respeito aos problemas físicos resultantes da prestação de cuidados. Diversos estudos concluem que frequentemente os CI experienciam sintomas como fadiga crónica, hipertensão arterial e problemas digestivos (Engelhardt, Dourado & Lacks, 2005; Martins et al., 2003). Outros estudos referem que os CI apresentam alterações no sistema imunitário, tornando-os mais vulneráveis a doenças infecciosas, respiratórias e cardiovasculares e a distúrbios músculo esqueléticos (Ory et al., 1999). Um estudo levado a cabo por Rodríguez del Álamo (2002) demonstrou que 69% dos cuidadores desenvolveram problemas psicossomáticos tais como: cefaleias, anorexia, tremores, palpitações, arritmias, suores, vertigens e dispneia, 42% referiram sofrer de insónias ou de um sono não reparador e 11% evidenciavam ainda problemas de memória e de concentração.

### 3.1.2. Sobrecarga emocional

Para além dos problemas físicos, a saúde mental dos cuidadores de doentes com demência é repetidamente referida como sendo a dimensão mais afetada (Roig et al., 1998; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995). Sinais de ansiedade, stresse e depressão apresentam-se como sendo os problemas mais frequentes na maioria dos CI (Brodaty & Luscombe, 1998; Engelhardt et al., 2005; Parks & Pilisuk, 1991).

Estudos referem que 60 a 70 % dos CI de doentes com demência desenvolve stresse ou outras doenças médicas ou psiquiátricas (Brodaty & Luscombe, 1998; Schulz et al., 1995). Vários estudos revelam a manifestação de sintomas de inquietação, angústia, tensão, revolta, preocupação constante, medo, tristeza, raiva, hostilidade, culpa, ressentimento, solidão e pessimismo (Engelhardt et al., 2005; Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004; Haley, 1997; Loureiro, 2009; Sousa et al., 2004). Com frequência apresentam sintomas como frustração e diminuição da auto-estima que interferem com o seu bem-estar e o do doente (Martins et al., 2003).

Estes sintomas foram evidenciados no estudo de Rodríguez del Álamo (2002), que demonstrou que 54% dos CI apresentava sintomas de ansiedade, 17% depressão ou sintomas depressivos e 17% dos sujeitos apresentava ainda sintomas hipocondria e outras ideias obsessivas. Para além disto, constatou-se que 11% dos cuidadores apresentava sintomas de angústia e pânico e que outros 11% referiram ter por vezes ideias suicidas. Foram ainda referidos sintomas de irritabilidade por 17% dos sujeitos. Resultados idênticos foram encontrados no estudo de Sansoni, Vellone e Piras (2004) em que 76% dos cuidadores experienciavam ansiedade e 42% depressão.

A investigação mais recente vai na mesma direção. De acordo com o estudo de García-Alberca, Cruz, Lara, Garrido e Gris (2012) aproximadamente 50% dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer apresentava sintomas de ansiedade e depressão clinicamente significativos. Também o estudo conduzido por Hashimoto et al. (2012) no Japão verificou que 45,5% dos familiares cuidadores de pessoas com demência apresentava sintomas de depressão.

### 3.1.3. Sobrecarga Social

A sobrecarga social diz respeito às alterações verificadas no estilo de vida dos CI. Esta dimensão da sobrecarga é considerada um aspeto gerador de stresse no CI, devido à falta de tempo para si próprio, para passear, para realizar as suas atividades, para estar com amigos ou familiares (Loureiro, 2009). A literatura mostra que é frequente emergirem situações de conflitos familiares quando o cuidador é casado e tem filhos a cargo. Nestes casos, o casal deixa de ter tempo para si, o que se traduz numa deterioração das relações familiares (Imagínario, 2008). A diminuição da participação em atividades sociais, de lazer e *hobbies* é frequente, o que pode conduzir o CI ao isolamento e perda das fontes de apoio social fundamentais em fases mais avançadas da doença (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990; Martins et al., 2003; Paúl, 1997).

O estudo de Rebelo (1996) comprovou esta realidade ao demonstrar que 42,8% dos CI viram as suas relações sociais diminuídas e outros evidenciaram limitação nas atividades sociais dos cuidadores de idosos dependentes. Também o estudo de Rodriguez del Álamo (2002) aferiu que 33% dos CI abandonaram alguns cuidados pessoais como ir ao cabeleireiro e demonstraram diminuição do interesse em relação à situação laboral, amizades e relação conjugal.

### 3.1.4. Sobrecarga Económica

Quando a situação de dependência do doente é elevada deixar de trabalhar pode ser a única alternativa do CI. Em algumas situações o cuidador vê-se confrontado com a necessidade de abdicar da sua atividade profissional, por esta não ser compatível com o cuidar constituindo também este fato uma maior sobrecarga (Brodaty, Green & Low, 2005). O estudo realizado por Edwards, Zarit, Stephens e Townsend (2002) vai nesta direção ao revelar que cerca de 20% dos cuidadores abandonam os seus empregos ou reduzem o horário laboral. Também o estudo de Rebelo (1996) vai neste sentido, ao aferir que 26,4% dos cuidadores deixaram de trabalhar. Esta situação pode conduzir a dificuldades económicas provocadas pela diminuição do rendimento familiar e pelo

aumento dos gastos com os cuidados ao doente colocando a família face a uma situação complexa de gerir (Imaginário, 2008; IMSERSO, 1995).

Efetivamente, o esforço, quer físico quer psicológico, e o tempo que os cuidadores informais despendem nos cuidados ao doente, são geradores de alterações no ritmo de vida e nos papéis assumidos, com consequências negativas sobre a sua vida, saúde física e mental, papel social, recreativo e de lazer (Araújo et al., 2011). Com o objetivo de avaliar a sobrecarga do cuidador informal, Martins et al. (2004), elaboraram um questionário (QASCI), que avalia sete dimensões da sobrecarga, nomeadamente a sobrecarga emocional, as implicações na vida pessoal, a sobrecarga financeira, a reacção a exigências, a perceção dos mecanismos de eficácia e controlo, o suporte familiar e a satisfação com o papel e com o familiar e concluíram que a um maior nível de sobrecarga se associa uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, vitalidade e saúde em geral e ainda na função social.

Apesar das situações descritas, cuidar de um familiar doente não representa exclusivamente sobrecarga nem é necessariamente sinónimo de consequências negativas, cumpre igualmente aspetos positivos gerados pela intimidade, proximidade e solidariedade (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Paúl, 1997). De acordo com o Instituto da Segurança Social (2005) a prática destes cuidados também se traduz em conotações positivas na vida do cuidador e que merecem igualmente destaque. Néri e Sommerhalder (2002), ao descreverem os benefícios que o ato de cuidar pode apresentar salientam o crescimento pessoal, o aumento de sentimento de orgulho, a gratidão, a retribuição, o aumento da habilidade para enfrentar desafios, o aumento do senso de controlo e a satisfação consigo mesmo e com os outros.

Segundo a Alzheimer's Disease International (2015), a grande maioria dos familiares e amigos que prestam cuidados informais sente orgulho na função que desempenha e reconhece diversos aspetos positivos no ato de cuidar, nomeadamente ao nível da relação entre o CI e a pessoa recetora de cuidados, da gratificação pessoal, da auto-estima e do respeito. Sentimentos de satisfação, utilidade, prazer, gratidão, reconhecimento e retribuição, oportunidade de desenvolvimento de novas habilidades e

competências, de crescimento e enriquecimento pessoal, recompensa, gratificação e sentido de utilidade, oportunidade de expressar amor e afeto são outros aspetos tidos como positivos ou benéficos para o CI (Néri e Sommerhalder, 2002; Paúl, 1997; Paúl & Fonseca, 2005; Sousa et al., 2004). De acordo com o estudo de Sanders (2005), entre 55% e 90% dos cuidadores experimentaram experiências positivas, como compartilhar atividades, desfrutar de união, sentir um vínculo recíproco, crescimento pessoal e sentimentos de realização.

### 3.2. Correlatos da sobrecarga

Cuidar é, segundo Paúl (1997), um processo dinâmico e complexo, em constante modificação ao longo dos tempos, nomeadamente no que se refere às necessidades da pessoa que recebe os cuidados e do cuidador, em função da evolução da doença, da situação de dependência, do contexto, das redes de apoio social, dos sistemas de crenças e, principalmente da forma como o cuidador percebe este conjunto de fatores. Autores como Andrade (2008), Loureiro (2009) e Martins et al. (2004), referem que existem determinadas características suscetíveis de influenciar diferentes mecanismos e estratégias para enfrentar a situação, nomeadamente as sócio-demográficas e pessoais, como a idade, sexo, escolaridade, nível sócio-económico e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, bem como as crenças religiosas, as estratégias de *coping* e o contexto cultural.

Roth, Fredman e Haley (2015) acrescentam que os níveis de stresse são maiores quando os cuidadores não dispõem de recursos internos e externos suficientes para se adaptarem à situação da prestação de cuidados. Entre os primeiros destacam as aptidões, a existência de informação, as estratégias de *coping* e entre os segundos encontram-se o apoio da rede formal de cuidados e o suporte informal de outros familiares cuidadores que partilhem as tarefas e ainda os recursos financeiros. Outros autores afirmam que o declínio cognitivo do doente com demência bem como a especificidade das suas características, são fatores de stresse para o cuidador. De entre as diversas variáveis que têm influência sobre a sobrecarga do CI, a literatura destaca eventuais fatores de risco, relacionados quer com o doente quer como o cuidador (Cruz & Hamdan, 2008).

No que concerne ao doente, o declínio cognitivo e a dificuldade de realização das ABVD de forma autónoma, são fatores importantes para o impacto no CI (Andrade, 2008; Engelhardt et al., 2005; Haley, 1997; Mohide, 1993). O longo curso da doença, a demência num estágio avançado, a presença de sintomas como agitação, delírios, confusão, alucinações, agressividade, perturbações do sono, alterações de humor e comportamento estão relacionados a níveis mais elevados de sobrecarga no cuidador informal (Sequeira, 2010). Sequeira (2010) refere ainda que maiores níveis de sobrecarga estão diretamente relacionados com “a necessidade de repetir as mesmas coisas”, “dar frequentemente as mesmas orientações” (Sequeira, 2010, p.311). Também o grau de dependência do doente se manifesta como sendo um fator que produz maiores níveis de sobrecarga no cuidador, isto porque, quanto maior for o grau de dependência do doente relativamente à satisfação das ABVD, maior é a sobrecarga sentida pelo CI (Ricarte, 2009).

No que diz respeito aos cuidadores informais, a literatura revela um conjunto de fatores que influenciam o nível de sobrecarga, como sejam, o género e idade do cuidador, o estado físico e mental do cuidador, o grau de parentesco, o tempo despendido com o cuidar, o tempo de diagnóstico da doença, a capacidade para resolução dos problemas, a confiança, as habilitações literárias, a situação laboral e a falta de apoio formal e informal, a perceção de autoeficácia e as estratégias de *coping*, (Cassis et al., 2007; Lavoiz, Villarroel, Jaque & Caamaño, 2009; Limpawattana, Theeranut, Chindaprasirt, Sawanyawisuth, Pimporm, 2013; Martins, 2006). Diversos autores referem diferenças ao nível do género, apontando que as mulheres tendem a utilizar estratégias de *coping* focadas na emoção, que permite adiar a confrontação com o problema, mas que não evita o seu impacto negativo (Parks & Pilisuk, 1991), apresentando por isso níveis mais elevados de sobrecarga e stresse face aos homens (Marques, 2007; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007; Ricarte, 2009; Zarit & Zarit, 1982).

As mulheres parecem sofrer maior impacto, podendo esta diferença estar também relacionada com o tipo de atividades que cada género desempenha na prestação de cuidados, sendo que as mulheres realizam mais atividades domésticas e atividades de

vida diária como a prestação de cuidados de higiene pessoal, o vestir, o alimentar e apoiar a mobilidade, enquanto os homens habitualmente desempenham mais AIVD'S, como administrar medicamentos, gerir rendimentos e transporte (Pinquart & Sörensen, 2006). Contudo, outros estudos afirmam que não se verificam diferenças significativas ao nível da sobrecarga entre mulheres e homens (Santos, 2004).

A idade parece ser outro dos fatores associados a maiores níveis de sobrecarga. Estudos apontam que cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade para lidar com as situações problemáticas mostrando-se os cuidadores mais velhos mais vulneráveis (Gratão et al., 2012; Santos, 2004). No entanto, outros estudos vão em sentido oposto, constatando que os cuidadores mais jovens evidenciavam mais dificuldades na resolução de situações difíceis, demonstrando assim maiores níveis de sobrecarga (Marques, 2007). Apesar disto, parece não existir evidências de que a idade seja um fator que influencie os níveis de sobrecarga (Santos, 2005). Um outro fator associado a um maior nível de sobrecarga diz respeito ao grau de parentesco. Alguns estudos referem que os cônjuges parecem estar mais sujeitos a sobrecarga comparativamente a outros graus de parentesco, nomeadamente filhos ou noras/genros, apresentando níveis mais elevados de ansiedade e depressão (Gratão et al., 2012; Santos, 2004; Santos, 2005).

O número de horas diárias despendidas com a prestação de cuidados, a duração dos mesmos e o tempo de diagnóstico da demência, são outros dos fatores que parecem influenciar o nível de sobrecarga. Alguns estudos concluem que cuidadores que prestam assistência durante mais horas e por longos períodos de tempo tendem a apresentar maior sobrecarga (Gratão et al., 2012; Le-Bris, 1994). Contudo, outros estudos que afirmam que com o desenrolar da doença a sobrecarga possa estabilizar ou diminuir ao longo do tempo levando os cuidadores que permanecem muito tempo no desempenho do papel a demonstrarem capacidade para se adaptarem ao cuidado revelando menores níveis de sobrecarga (Gaugler, Kane & Newcomer, 2007). Outros ainda, afirmam que cuidadores que tenham conhecimento prévio do diagnóstico de demência do doente, tendem também a apresentar maior sobrecarga (Cassis et al., 2007).

Também as habilitações literárias parecem estar diretamente relacionadas com a sobrecarga. Estudos referem que cuidadores com maior escolaridade apresentam

menores níveis de sobrecarga, fato que pode ser justificado por possuírem mais conhecimentos e estarem mais aptos para recorrerem a redes de apoio (Papastavrou et al., 2007; Santos, 2004). O estudo de Lage (2005) dá conta que uma maior escolaridade é preditora de melhor qualidade de vida, assim como um fator facilitador das relações pessoais e das exigências de ordem física na prestação de cuidados (Brito, 2002), mostrando-se determinante no reconhecimento de aspetos positivos associados ao cuidar (Martins, 2006). Em contrapartida, o estudo de Santos (2005) não encontrou relação entre as habilitações literárias e a sobrecarga do CI.

A situação profissional surge igualmente na literatura como sendo um possível fator que influencia a sobrecarga do CI, contudo este não reúne consenso. Se por um lado existem estudos que consideram que os CI que exercem atividade profissional apresentam maiores níveis de sobrecarga devido à acumulação e sobreposição de papéis (Figueiredo, 2007), já outros, consideram que o fato de um cuidador ser profissionalmente ativo, lhe permite manter a sua vida social e não se restringir ao contato com o doente (Brito, 2002; Pereira, 2007). As redes de apoio são outro dos fatores que aparecem descritos na literatura como tendo influência na sobrecarga do CI. Segundo Brito (2002), cuidadores que têm ajuda na prestação de cuidados apresentam menores níveis de sobrecarga, dado que podem partilhar as tarefas com outros elementos, dispondo assim de mais tempo para períodos de lazer e convívio social.

Relativamente às estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores, também estas se constituem como fatores importantes e preditores de maiores ou menores níveis de sobrecarga (Loureiro, 2009). Segundo Pereira (2007), quando os cuidadores sentem que não têm controlo sobre o comportamento e as reações emocionais do doente, apresentam sintomatologia ansiosa e depressiva. Neste sentido, constata-se que a perceção de eficácia das estratégias de *coping* influencia a saúde mental e a auto estima dos cuidadores.

Tradicionalmente, a tarefa de cuidar de uma pessoa com demência é passível de provocar desgaste devido à rotina de cuidados, à falta de preparação para o cuidado, à falta de conhecimento sobre as fases da demência, bem como devido à falta de apoio aos cuidadores informais (Manzini e Vale, 2016). Segundo os mesmos autores, a tarefa

de cuidar de um doente com demência é frequentemente reconhecida como estando associada a problemas emocionais e físicos no cuidador, de entre os quais se destacam a depressão, ansiedade e os problemas psicossomáticos, bem como as repercussões familiares, sociais, económicas, laborais. Imaginário (2008) refere que a tarefa de cuidar é capaz de produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a rotina doméstica, a vida social, o lazer, a disponibilidade financeira, a relação com os outros membros da família, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal do CI.

Apesar de serem evidentes os benefícios da existência de um cuidador informal para o doente, surge cada vez mais a preocupação com o desgaste que o cuidador sofre, sendo estes frequentemente apontados como as segundas vítimas da doença (Simonetti & Ferreira, 2008). Está comprovado que cuidar de uma pessoa com demência é uma atividade difícil e desgastante, sendo que essa dificuldade não está somente ligada à realização das tarefas em si, mas também à dedicação, por vezes exclusiva, ao doente em prejuízo das suas próprias necessidades (Simonetti & Ferreira, 2008). Em decorrência desta dedicação, vários estudos indicam que até 60% das pessoas que prestam cuidados durante longos períodos de tempo podem apresentar elevados níveis de sobrecarga, o que se traduz no desenvolvimento de problemas físicos, psicológicos, sociais e económicos (Cruz & Hamdan, 2008).

Conforme afirmam Liu e Gallagher-Thompson (2009), a diversidade, complexidade e frequência dos problemas que acompanham o doente com demência, acarretam um leque variado de sentimento e emoções no cuidador. Não obstante o fato de os CI de doentes com demência estarem sujeitos a elevados níveis de sobrecarga, nem todos desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar. Segundo Gaioli, Furegato e Santos (2012), isso pode ser explicado pela utilização de diferentes estratégias individuais ou por um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos, que possibilitam o desenvolvimento de vida sadia, mesmo vivendo num ambiente não sadio. Para enfrentar esses fatores stressantes e por vezes traumatizantes, entra em cena uma competência que muitos cuidadores apresentam, a chamada resiliência. Neste contexto, Ralha-Simões (2018) define a resiliência como a

flexibilidade interna que os indivíduos têm e que lhes permite interagir com êxito, modificando-se de uma forma adaptativa, face a situações adversas com o meio exterior.

### 3.2.1. Resiliência

Doentes com demência requerem, sobretudo em fases avançadas da doença, um cuidado continuo sendo na sua maioria os próprios familiares que levam a cabo a tarefa de cuidar (Haley, 1997). Cuidar de um doente com este tipo de patologia geralmente tem efeitos negativos na saúde física e psicológica do cuidador, no entanto, muitos cuidadores lidam com sucesso com os fatores de stresse decorrentes do cuidado e até apresentam benefícios da situação de assistência, chegando inclusivamente a experimentar uma sensação de crescimento pessoal como resultado do desempenho da tarefa de cuidar mostrando altos níveis de resiliência (Fernández-Lansac, López, Cáceres & Rodríguez-Poyo, 2012), o que torna a experiência de cuidar um fenómeno complexo, por vezes paradoxal, dado que ao mesmo tempo que apresenta elevado risco de adoecimento e tensão emocional, apresenta elevada satisfação emocional e sensação de realização (Durme, Macq, Jeanmart & Gobert, 2012; Lee & Singh, 2010).

Resiliência é um conceito que etimologicamente surge do latim *resilientia*, sendo habitualmente utilizado em física de materiais para designar a “resistência do material a choques elevados e a capacidade de uma estrutura para poder absorver a energia cinética do meio sem se modificar” (Anaut, 2002). Já no campo das ciências humanas e da saúde, a resiliência diz respeito aos processos através dos quais as pessoas enfrentam e superam de forma positiva crises e adversidades, mesmo quando estas representam um risco significativo para a sua saúde (Yunes, 2003). Diferentemente da física e da engenharia, a definição de resiliência em psicologia, não é objetiva nem consensual, sendo possível encontrar variadas definições, às quais subjazem diversos modelos teóricos (Yunes, 2003). Apesar de parecer um conceito recente no campo da Psicologia, podemos remontar a origem da Resiliência aos primórdios da Psicanálise e da Psicologia do Desenvolvimento (Sordi, Manfro & Hauck, 2011).

Na década de 70, pesquisadores americanos e ingleses debruçaram-se sobre o fenómeno das pessoas que permaneciam saudáveis apesar de expostas a severas adversidades. Inicialmente designaram essas pessoas de invulneráveis e o fenómeno, de invulnerabilidade, termo que mais tarde foi substituído por resiliência. A constatação deste fenómeno levou ao interesse e aprofundamento dos estudos sobre resiliência no campo científico psicológico (Taboada, Legal & Machado, 2006; Yunes, 2003). No contexto das Ciências Humanas, mais especificamente na área da Psicologia, o conceito resiliência emergiu no início dos anos 80 (Anaut, 2002), evoluiu e adquiriu características que parecem permitir avaliar os indivíduos de acordo com as suas capacidades de enfrentarem adversidades e ultrapassá-las, adaptando-se de forma equilibrada, saudável e fortalecidos, revelando uma enorme capacidade adaptativa em situações adversas e com riscos significativos (Yunes, 2003).

A resiliência, apesar de abrir amplas possibilidades ao campo da promoção da saúde, não possui ainda uma definição consensual (Taboada et al., 2006; Yunes, 2003). Tem sido estudada numa variedade de modelos, seja como processo, que a designa como a arte de se adaptar às situações adversas desenvolvendo capacidades ligadas aos recursos internos (intrapsíquicos) e externos (ambiente social e afetivo), que permitem aliar uma construção psíquica adequada e a inserção social (Anaut, 2002), seja como traço, referindo-se a uma série de qualidades pessoais ou características individuais (como auto estima, autoeficácia, perseverança, boas competências sociais e comunicacionais) que permitem ao indivíduo ser bem-sucedido, de viver e se desenvolver positivamente, de maneira socialmente aceitável, apesar do stresse ou de uma adversidade que normalmente implica o risco grave de um resultado negativo (Anaut, 2002), ou ainda como a capacidade de superar com sucesso o stresse e as adversidades do ambiente apesar da elevada ocorrência de fatores de risco (Masten, 2001; Rutter, 1987).

A investigação em resiliência conta com mais de duas décadas e tem sido desenvolvida em diversos contextos e faixas etárias. No entanto, Cordovil, Crujo, Vilariça e Caldeira da Silva (2011) referem que esta apenas tem interesse quando aplicada a contextos que pressuponham a existência de uma população considerada de risco, mas que apresente, também, características adaptativas como é o caso dos

cuidadores informais de doentes com demência. Assim, o estudo da resiliência em cuidadores vem da observação de que, perante uma situação tão difícil quanto a de cuidar de um familiar dependente, algumas pessoas prejudicam gravemente seu funcionamento, enquanto outras são capazes de manter as suas rotinas sem se sentirem afetadas psicologicamente, mostrando serem capazes de assumir com êxito o seu novo papel, isto é, mostrando-se resilientes. Assim sendo, o conceito de resiliência permite compreender porque, face a uma mesma situação adversa, umas pessoas se saem melhor do que outras (Broeiro, 2016). Posto isto, considera-se necessário expor as características, internas e externas do cuidador, que favorecem a sua adaptação à experiência e que contribuem para proteger sua saúde (Crespo & Fernández-Lansac, 2015).

### **3.2.1.1. Resiliência dos cuidadores informais**

Conforme referido anteriormente, o conceito de resiliência é relativamente recente em Psicologia apesar de ser bastante estudado nas últimas décadas, principalmente, no que se refere aos processos que poderão potencializar ou dificultar o desenvolvimento do ser humano (Manzini, Brigola, Pavarini & Vale, 2019; Yunes, 2003). O estudo da resiliência teve início com a tentativa de se entenderem as causas e evolução da psicopatologia. Os primeiros estudos mostraram que perante uma determinada situação adversa, havia indivíduos que não desenvolviam qualquer problema psicológico ou de adaptação social enquanto outros apresentavam um impacto psicológico negativo (Taboada et al., 2006). Assim, as investigações na área da resiliência vieram alterar a forma de ver do ser humano, passando-se de um modelo de risco, fundamentado nas doenças e nas necessidades, para outro centrado nos recursos e potencialidades que o ser humano tem em si mesmo e no ambiente que o rodeia (Taboada et al., 2006). Podemos, portanto, definir a resiliência como a capacidade de recuperar, resistir à doença, adaptar-se ao stress, ou prosperar face às adversidades, sendo esta característica geralmente avaliada através dos fatores de proteção ou de recursos, que envolvem as características pessoais para enfrentar essas situações (Taboada et al., 2006).

Integrada na perspetiva de saúde, o conceito de resiliência apresenta assim um modelo abrangente que enfatiza os fatores e processos de proteção que podem inverter o efeito de fatores de risco (Manzini et al., 2019; Taboada et al., 2006). Está demonstrado que o ser humano possui capacidades que lhe permite adaptar-se a diversas situações, no entanto, cuidar de um doente com uma doença crónica e neurodegenerativa, pode repercutir nos seus níveis de resiliência (Manzini & Vale, 2016). Sabe-se que eventos geradores de stresse, como é o caso de cuidar de um doente com demência, aumentam a probabilidade de um sujeito apresentar dificuldades, podendo desenvolver uma série de problemas. Tais condições difíceis são usualmente denominadas como fatores de risco (Taboada et al., 2006).

Os fatores de risco são, portanto aqueles que estão presentes no ambiente psicológico, económico e familiar do indivíduo, que possuem grande probabilidade de causar danos sociais evidentes e que podem aumentar a probabilidade de este vir a sofrer de uma condição que pode ser prejudicial para o seu desenvolvimento (Grünspun, 2003). Alguns autores afirmam que os fatores de risco são variáveis que aumentam a probabilidade de desadaptação do indivíduo diante de uma situação de perigo entre os quais se podem identificar: os inerentes ao indivíduo como o género, a capacidade intelectual, as dificuldades emocionais, especificamente a existência de baixa auto estima, as circunstâncias familiares nomeadamente a existência de doença mental, problemas interpessoais, falta de suporte familiar, isolamento ou a rejeição pelos pares e o baixo nível socioeconómico (Manzini et al., 2019; Taboada et al., 2006). A investigação demonstra que a principal diferença entre indivíduos que têm uma boa adaptação, apesar de enfrentarem riscos e indivíduos que apresentam desadaptação, é a existência de fatores de proteção (Manzini et al., 2019; Rutter, 1987).

Estes fatores podem então ser entendidos como as influências que modificam ou melhoram a resposta de uma pessoa a algum perigo e que parecem mudar ou reverter circunstâncias potencialmente negativas (Rutter, 1987), isto é, são recursos pessoais ou sociais que atenuam ou neutralizam o impacto do risco (Sordi et al., 2011). Segundo Rutter (1987), as principais funções destes fatores são reduzir o impacto e as reações negativas que se seguem à exposição ao risco, estabelecer meios para reverter os efeitos do stresse e estabelecer e manter a auto-estima e auto-eficácia. A possibilidade de

enfrentar fatores de risco e de aproveitar os fatores protetores torna o indivíduo resiliente (Taboada et al., 2006). Neste sentido, a resiliência pode ser definida como um processo dinâmico que envolve uma interação entre fatores de risco e fatores de proteção, internos e externos ao indivíduo, que contribuem para modificar os efeitos de um acontecimento de vida adverso (Yunes, 2003).

Deste modo, podemos dizer que não existe uma pessoa que é resiliente, mas sim, a que está resiliente na medida em que este é um processo dinâmico em que as influências do indivíduo e do meio de se relacionam de forma recíproca, levando o indivíduo a identificar qual a melhor atitude a ser tomada em determinado contexto (Taboada et al., 2006). A resiliência é, portanto, o resultado do processo interativo entre a pessoa e o seu meio e não pode ser tida como um atributo fixo do indivíduo, dado que se trata de uma variação individual de resposta ao risco (Rutter, 1987).

Taboada, Legal e Machado (2006) afirmam que indivíduos resilientes partilham geralmente de um conjunto de fatores que assumem um papel facilitador no desenvolvimento da resiliência nomeadamente: fatores individuais, como a tendência para enfrentar os problemas de forma ativa, a auto imagem positiva, o sentido de humor, a empatia, a boa regulação emocional, a boa capacidade de relacionamento social, a existência de um bom relacionamento e apoio familiar e fatores ambientais como a disponibilidade de apoio por parte de outras pessoas significativas (Manzini et al., 2019; Pesce, Assis, Santos & Carvalhaes, 2004). Assim, podemos considerar como fatores de proteção tudo aquilo que produz no indivíduo uma redução do efeito negativo frente a uma adversidade (Sordi et al., 2011).

Estudos sobre resiliência levados a cabo com cuidadores de doentes com demência, têm revelado que de uma forma geral estes apresentam níveis moderados a altos de resiliência (Crespo & Fernandez-Lansac, 2015), destacando-se um conjunto de fatores que aparentemente têm uma função protetora nomeadamente os psicológicos, os biológicos e os sociais (Dias et al., 2015). No que concerne aos psicológicos, destacam-se uma boa auto estima, a presença de um autoconceito elevado e realista, a capacidade de resolução de problemas, a tendência para enfrentar os problemas de forma ativa, a autonomia, o sentido de humor, a empatia, a regulação emocional, a boa capacidade de

relacionamento social, a capacidade de comunicação interpessoal, a estabilidade emocional, a comunicação positiva e a utilização de estratégias de *coping* adequadas (Matos et al., 2013; Rutter, 1987; Sordi et al., 2011; Sun, 2014). Quanto aos fatores biológicos destacam-se a idade avançada e ser do sexo feminino (Garces et al., 2012; Gaugler et al., 2007). Já quanto aos fatores sociais evidenciam-se um bom apoio familiar, a transmissão de segurança por parte da família, a existência de apoio por parte de outras pessoas significativas e a disponibilidade de recursos comunitários (Dias et al., 2015; Fernandez-Lansac, López, Cáceres & Rodriguez-Poyo, 2012).

A literatura tem demonstrado que a resiliência se correlaciona diretamente com algumas variáveis especialmente com a sobrecarga, a existência de recursos formais e informais de apoio ao cuidador, o grau de parentesco, a idade e as estratégias de *coping* utilizadas (Fernandez-Lansac et al., 2012; Garces et al., 2012; Gaugler et al., 2007). Resultados de uma investigação levada a cabo por Fernandez-Lansac, López, Cáceres e Rodriguez-Poyo (2012) demonstraram que os altos níveis de resiliência encontrados nos cuidadores, estavam diretamente relacionados com menores níveis de sobrecarga subjetiva, baixos níveis de depressão e ansiedade, existência de fontes de apoio social e uma maior utilização de estratégias de *coping* focado no problema, isto é, mecanismos que visam a resolução da situação que deu origem ao stresse. A mesma tendência se refletiu nos estudos de Olivio, Clay, Roth, Wadley e Haley (2008) com uma amostra de 166 cuidadores americanos de pessoas com demência, em que se verificou uma associação positiva entre a resiliência e os baixos níveis de sintomas depressivos e os altos níveis de suporte social, demonstrando que baixos níveis de suporte social interferem no nível de resiliência dos indivíduos. Resultados idênticos foram encontrados no estudo de Dias et al. (2015), que concluíram que níveis mais altos de resiliência se relacionam com taxas mais baixas de depressão e que o apoio social se apresenta como um fator moderador da resiliência, na medida em que diferentes tipos de apoio parecem aliviar a sobrecarga física e emocional causada pelo stresse.

Os estudos de Gaioli et al. (2012) por seu lado, encontraram uma associação significativa entre a resiliência e o grau de parentesco, na medida em que verificaram que os cuidadores filhos/as apresentavam níveis mais elevados de resiliência relativamente a conjugues, irmãos, cunhados e outros, resultados opostos ao

encontrados por Manzini e Vale (2016), que constataram que cônjuges, noras ou genros apresentavam níveis mais elevados de resiliência quando comparados com filhos. Já Garces et al. (2012), demonstraram uma associação significativa entre resiliência e idade, evidenciando que, quanto maior a idade do cuidador, maior é o seu nível de resiliência e outros ainda demonstraram existir uma relação entre a resiliência e as estratégias de *coping* utilizadas, na medida em que constataram que níveis mais altos de resiliência se correlacionam significativamente com o menor uso de estratégias focadas na emoção (Fernandez-Lansac et al., 2012).

### 3.2.2. Estratégias de *Coping*

Cuidar de um doente dependente é considerado um processo contínuo, potencialmente gerador de crise, no qual o cuidador se vê confrontado com uma situação desafiante, que pode constituir uma ameaça ao equilíbrio do seu normal funcionamento levando-o a experimentar stresse (Martins, 2006). O stresse faz parte da vivência diária do ser humano, podendo ser considerado um desequilíbrio entre os recursos que o indivíduo possui para resistir às adversidades e as exigências da agressão externa (Vaz Serra, 1999). De um modo mais simples, podemos entender o stresse como uma situação entre o indivíduo e o meio ambiente, que ultrapassa os seus recursos e pode pôr em perigo o seu bem-estar. Ao longo de vários anos o stresse foi visto como o principal resultado do ato de cuidar, contudo, investigações atuais sugerem a coexistência de emoções positivas e negativas nos cuidadores, aparentando que, muitas das satisfações descritas possam resultar da adoção de estratégias de *coping* bem sucedidas (Lazarus & Folkman, 1984).

De origem anglo-saxónica o termo *coping* não é diretamente traduzível para o português, porém, é usualmente utilizado para designar confronto, fazer face a, enfrentar, reagir ou formas de lidar com (Lazarus & Folkman, 1984; Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). Em traços gerais o *coping* é concebido como o conjunto de estratégias ou mecanismos que habitualmente os indivíduos utilizam para lidar com os agentes indutores de stresse, sejam eles comportamentos, ações ou pensamentos (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998; Dias & Pais Ribeiro, 2019). O *coping*

designa um conjunto de estratégias às quais o indivíduo pode recorrer, de modo a combater um estímulo interno ou externo, que seja considerado problemático, tendo por objetivo voltar a adquirir o controlo da situação. É, pois, um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que visam controlar, reduzir ou tolerar as exigências internas ou externas que ameaçam ou ultrapassam os recursos do indivíduo (Anaut, 2002). Contudo, da análise da literatura, constata-se que o conceito de *coping* não reúne consenso, divergindo segundo a sua conceitualização, o que dificulta a produção de métodos e instrumentos que sejam universalmente aceites (Antoniazzi et al., 1998).

Derivado da psicologia do ego de inspiração psicanalítica, o construto de *coping* emerge do conceito de mecanismos de defesa considerados como funcionais ou adaptativos, por oposição à sua visão como disfuncionais e habitualmente relacionados a perturbações psicopatológicas (Antoniazzi et al., 1998). Segundo esta perspetiva, o *coping* era conceptualizado como sendo um fenómeno psíquico de características estáveis e duradouras, gerando estilos de ação estáticos que dificultam a compreensão do fenómeno, não considerando as interações dos indivíduos com situações stressantes específicas, descurando assim a relevância dos fatores contextuais e situacionais e da interação pessoa-ambiente (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004).

A partir dos anos 70, o *coping* começou a ser visto como um processo ativo e proposital de transação cognitiva, entre o sujeito e o meio ambiente, abandonando uma anterior ideia de que o *coping* seria uma resposta automática a acontecimentos nocivos do meio (Rocha & Pacheco, 2013). Neste sentido, passou a entender-se o *coping* como um conjunto de ações e pensamentos utilizados pelos indivíduos, com o objetivo de lidar e gerir situações internas ou externas percebidas como ameaçadoras, stressantes ou como ultrapassando os recursos pessoais dos indivíduos (Lazarus & Folkman, 1984; Parker & Endler, 1992). Esta definição implica que as estratégias de *coping* sejam consideradas como ações intencionais que podem ser aprendidas, utilizadas e descartadas (Antoniazzi et al., 1998).

Para Lazarus e Folkman (1984), o *coping* refere-se àquilo que o indivíduo faz para lidar com uma situação que lhe seja indutora de stresse, isto é, a forma pela qual um indivíduo tenta alterar, reduzir ou reinterpretar as emoções negativas quer seja de

uma forma direta ou modificando as causas de tais emoções através de um esforço cognitivo. Segundo esta perspectiva, o *coping* é entendido um processo transacional entre a pessoa e o meio, no qual os indivíduos utilizam determinadas estratégias ou mecanismos para lidar com as exigências psicológicas ou ambientais, em situações particulares de stresse, que se modificam em função do tempo e da situação de stresse na qual o indivíduo se encontra envolvido (Lazarus & Folkman, 1984; Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). Estas estratégias, sejam elas ações, comportamentos ou pensamentos, usadas para lidar com um agente stressor, podem ser classificadas em dois tipos, dependendo de sua função: focadas no problema e focadas na emoção (Lazarus & Folkman, 1984).

Assim, o *coping* focado no problema, envolve estratégias que visam alterar ou resolver a situação que deu origem ao stresse, seja ela interna ou externa. Quando a ação de *coping* é ação dirigida a uma fonte interna, inclui estratégias como a redefinição do problema ou da situação stressante, quando se trata de uma ação de *coping* dirigida a uma fonte externa, inclui estratégias como por exemplo solicitar ajuda a outras pessoas ou negociar para resolver um conflito interpessoal (Lazarus & Folkman, 1984). Já o *coping* focado na emoção, que diz respeito aos esforços que visam regular o estado emocional associado ao stresse, inclui ações como o recurso a álcool e/ou drogas, o distanciamento, a fuga do problema, o envolvimento do indivíduo em atividades que lhe permitam abstrair-se dos problemas, a procura de apoio social, pensamentos sobre extrair um valor positivo a partir de situações negativas, externalizar a responsabilidade, procura de informação que seja confortável, minimização da situação através da atribuição de uma ordem hierárquica ou o adiamento do confronto (Vaz Serra, 1999; Lazarus & Folkman, 1984; Mácias, Orozco, Amarís & Zambrano, 2013).

Segundo Lazarus e Folkman (1984), a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema ou na emoção depende da avaliação cognitiva que o indivíduo faz da situação de stresse em que se encontra envolvido, não existindo uma estratégia melhor ou pior que outra, mais ou menos eficiente. A opção por determinadas estratégias de *coping*, poderá alterar de um momento para o outro, uma vez que, assumem um papel dinâmico, podendo ser uma resposta óptima perante uma

determinada situação num certo momento e mostrar-se prejudicial na mesma situação num outro momento (Lazarus & Folkman, 1984).

Sem pretenderem alterar o modelo de Lazarus e Folkman (1984), Carver, Scheier e Weintraub (1989), a estas duas categorias acrescentam uma terceira, o *coping* disfuncional, que inclui um conjunto de estratégias que se baseiam na distração, evasão, negação, auto culpa e uso de substâncias químicas com o objetivo de aliviar a situação geradora de stress (Roche, Croot, MacCann, Cramer & Diehl-Schmid, 2015; Lau & Cheng, 2017), modelo que serve de base ao nosso estudo. Estes autores, designam estilos de *coping* como modos estáveis de *coping* que as pessoas utilizam quando confrontadas com situações stressantes. Segundo esta perspetiva, os indivíduos possuem um conjunto de estratégias de *coping* que tendem a manter-se relativamente fixas ao longo do tempo e das situações, mais do tipo traço (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004), o que contraria de certo modo a perspetiva clássica que conceitua o *coping* como um processo em mudança constante (Lazarus & Folkman, 1984).

Recentemente a investigação tem-se voltado para o estudo das convergências entre *coping* e personalidade, motivada pelo crescente de evidências que apontam para o fato de os fatores situacionais não serem capazes de explicar toda a variação de estratégias de *coping* utilizadas pelos indivíduos, bem como pela evidência de estabilidade de certas respostas de *coping* no tempo (Antoniazzi et al., 1998; Carver, Scheier & Weintraub, 1989; Carver & Scheier, 1994). De acordo com Carver e Scheier (1994), as pessoas manifestam formas habituais de lidar com situações stressantes e estas tendências ou estilos de *coping* podem influenciar as suas reações perante novas situações. Segundo os mesmos autores, o estilo de *coping* é definido não em termos de preferência de um aspeto de *coping* em detrimento de outros, mas sim em termos de tendência à utilização de uma reação, em maior ou menor grau, perante situações de stress. Segundo esta perspetiva, os indivíduos utilizam estilos preferenciais de *coping* perante diferentes situações problemáticas (circunstâncias), bem como em momentos distintos (tempo) (Carver et al, 1989).

Os estilos de *coping*, em oposição às estratégias de *coping* que resultam de mecanismos de natureza cognitiva ou comportamental ativados no decorrer de uma

situação stressante, estão mais interligados aos traços da personalidade do indivíduo e vão ter uma maior preponderância no tipo de resposta adotado por este (Antoniazzi et al., 1998). Segundo esta perspectiva, as diferenças individuais podem influenciar as respostas de *coping*, a partir da existência de uma certa estabilidade nas suas manifestações, que se traduz em estilos de *coping* preferenciais que os indivíduos utilizam quando se deparam com situações stressantes e que são relativamente fixos através do tempo e das circunstâncias (Carver et al, 1989; Parker & Endler, 1992). Contudo, não existe uma predisposição que faça o indivíduo responder sucessivamente da mesma forma (Carver & Scheier, 1994). Os estilos de *coping* traduzem a tendência dos indivíduos a responder de uma forma particular quando confrontados com uma série específica de circunstâncias (Antoniazzi et al., 1998). Esta abordagem tem sido corroborada por alguns estudos, que sugerem que os estilos de *coping* poderão influenciar a forma como os sujeitos reagem aos estímulos stressores, à tendência que os indivíduos apresentam em utilizar determinadas estratégias específicas face a situações stressantes (Carver et al, 1989).

Carver et al. (1989), partindo da categorização originalmente proposta por Lazarus e Folkman (1984), delimitaram diferentes tipos de estratégia de *coping* nomeadamente: focado na emoção (Utilização de Suporte Social e Emocional, Reinterpretação Positiva; Aceitação; Religião; Humor), focado no problema (*Coping* Ativo; Planear; Utilização de Suporte Instrumental) e disfuncional (Expressão de Sentimentos; Negação; Uso de Substâncias; Auto Distração; Auto Culpabilização; Desinvestimento Comportamental).

### 3.2.2.1. Estratégias de *coping* do cuidador informal

Conforme exposto, existe controvérsia entre os pesquisadores quanto a considerar o *coping* como um processo situacional - entendido como um processo cognitivo modificado em função do tempo e da situação stressante ou como um processo disposicional - mais relacionado a características de personalidade do indivíduo (Antoniazzi et al., 1998), no entanto, a literatura é consensual ao atribuir-lhe uma função homeostática, ou seja, o *coping* serve para manter e recuperar um equilíbrio

temporariamente perdido devido ao stresse (Lazarus & Folkman, 1984; Parker & Endler, 1992). Com efeito, o *coping* diz respeito ao conjunto de estratégias utilizadas pelo indivíduo para ultrapassar uma situação stressante, estando dependentes da avaliação cognitiva que o indivíduo faz da situação, da relação indivíduo-meio e da personalidade (Carver et al., 1989; Lazarus & Folkman, 1989).

No caso particular dos cuidadores informais de doentes com demência, é a própria tarefa de cuidar que surge como agente stressor, não só porque a demência é uma doença causadora de dependência mas também pelas manifestações neuropsiquiátricas que se lhe associam, nomeadamente as alterações de comportamento e de personalidade do doente e a sua dependência funcional nas ABVD's e nas AIVD's (Campbell, 2009; Martins et al., 2004), que podem levar a modificações na vida do cuidador e ocasionar sobrecargas físicas, emocionais, financeiras e também interferir nas suas relações sociais e de lazer, que perturbam ou ameaçam a sua atividade habitual, e que vão obrigá-lo a procurar um ajustamento no sentido de lidar com a situação (Liu & Gallagher-Thompson, 2009; Martin, 2005).

A literatura refere que, o sucesso em lidar com as situações de stresse advindas da tarefa de cuidar depende do *coping* dos cuidadores, isto é, são as estratégias que cada pessoa utiliza que vão permitir enfrentar a situação de uma forma saudável. Para lidar com a situação, o cuidador recorre a estratégias de *coping* que podem ou não ser as mais adequadas ou as mais eficazes, para reduzir a sobrecarga e o stresse resultantes da prestação de cuidados (Simonetti & Ferreira, 2008). Diferentes autores, defendem que a opção por determinadas estratégias de *coping* é determinada, em parte, pelos recursos internos e externos do indivíduo, os quais incluem as próprias características de personalidade, fatores sociodemográficos, educacionais e contextuais, autoconceito e autoestima, crenças e valores, idade, grau de parentesco, escolaridade, bem como recursos sociais e económicos (Antoniazzi et al., 1998; Sequeira, 2007). Podemos constatar que a literatura não é consensual relativamente à utilização de determinadas estratégias em prol de outras. Apesar de existirem estudos que apontam para que as estratégias de *coping* centradas na emoção se mostram mais eficazes no controlo do stresse, outros apontam para que os cuidadores tendam a utilizar as estratégias de

resolução de problemas com mais frequência (Carver et al., 1989; Simonetti & Ferreira, 2008).

No caso particular dos cuidadores informais, estudos evidenciam que o tipo de *coping* utilizado é variável entre os cuidadores, podendo ser utilizada mais do que uma estratégia em simultâneo e é influenciado por diversos fatores como, a severidade e estágio da doença, o grau de dependência do doente, a cultura, a personalidade do cuidador, a escolaridade, entre outros (Sun, 2014; Chen et al., 2015). A investigação aponta que as estratégias de *coping* focadas no problema e focadas na emoção, são usadas durante praticamente todos os acontecimentos de stresse e que a utilização de uma ou de outra pode variar em eficiência, dependendo dos diferentes tipos de acontecimento envolvidos bem como de questões socioculturais (Lazarus & Folkman, 1984; Sequeira, 2007). Na opinião de Vaz Serra (1999), a eficiência do *coping* depende de dois elementos fundamentais: o tipo de problema com que o indivíduo se defronta e os recursos que este possui, sendo que, uma mesma estratégia que se mostre eficaz, dificilmente o será em todas as circunstâncias. Como tal, pessoas que diversificam os comportamentos de *coping* tendem a experienciar menos sofrimento, resultando na diminuição da morbilidade psiquiátrica (Lau & Cheng, 2017).

Apesar de não existir total concordância relativamente à avaliação de estratégias de *coping*, alguns estudos têm demonstrado que os cuidadores informais de doentes com demência tendem a utilizar estratégias que são principalmente focadas na emoção, o que pode ser explicado pelo fato de o agente stressor, neste caso a demência, ser avaliado como incontrolável e inalterável (Carver et al., 1989). A literatura demonstra que as estratégias centradas na emoção podem ser vistas como a única saída para enfrentar as dificuldades encontradas ao cuidar de um doente com demência, uma vez que não existe perspectiva de melhoria ou de cura (Pinto & Barham, 2014). Tais estratégias não atuam sobre o problema, na tentativa de resolvê-lo, todavia, amenizam situações que, supostamente, não podem ser modificadas (Simonetti & Ferreira, 2008). De entre este tipo de estratégias, Cooper, Katona, Orrell e Livingston (2008) destacam o suporte social emocional, a reinterpretação positiva, a aceitação e o humor como sendo as mais frequentemente utilizadas pelos cuidadores informais.

Simonetti e Ferreira (2008) realizaram um estudo intitulado “Estratégias de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica”, e concluíram que as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos cuidadores informais foram centradas na emoção. Em conformidade com estes dados, Cooper et al. (2008), através uma investigação longitudinal realizada com cuidadores de idosos com demência, concluíram que, as estratégias de *coping* centradas na emoção são as mais utilizadas e tendem a proteger os cuidadores de níveis elevados de ansiedade bem como de maiores níveis de sobrecarga, ao contrário das estratégias centradas na resolução de problemas. Na mesma perspetiva Li, Cooper, Bradley, Shulman e Livingston (2012) realizaram uma meta-análise sobre a relação entre estratégias de *coping* e morbidade psicológica entre cuidadores familiares e concluíram que o *coping* focado na emoção estava associado a uma menor morbidade psicológica.

Em contrapartida, outras investigações evidenciaram que as estratégias de *coping* focadas na resolução de problemas podem ser mais eficazes do que as estratégias de *coping* focadas na emoção em termos de suprimir reações emocionais negativas e melhorar os níveis de desempenho (Zeidner & Ben-Zur, 1994). Diferentes autores demonstraram nos seus estudos que a utilização de estratégias focadas no problema se associavam a menores níveis de ansiedade e sobrecarga nos cuidadores informais (Geiger, Wilks, Lovelace, Chen & Spivey, 2015; Chen et al., 2015; Riedijk et al., 2006).

No que concerne às estratégias de *coping* disfuncionais, a literatura parece ser consensual ao declarar que estes tipos de estratégias são consideradas negativas, quer para o cuidador quer para a pessoa cuidada (Simonetti & Ferreira, 2008). O estudo realizado por Roche, Croot, MacCann, Cramer e Diehl-Schmid (2015), verificou que este tipo de estratégias foram as menos utilizadas pelos cuidadores. Segundo García-Alberca et al. (2012), a utilização de estratégias disfuncionais está associada a níveis elevados de depressão e ansiedade do cuidador, bem como a maiores níveis sobrecarga no cuidador (Chen et al., 2015; Del-Pino-Casado et al., 2014; Geiger et al., 2015; Riedijk et al., 2006). Posto isto, podemos concluir que apesar de existirem estudos que apontem para que as estratégias de *coping* mais eficazes no controle do stresse sejam centradas nos estados emocionais, outros apontam para que os cuidadores tendam a utilizar em maior número as estratégias de resolução de problemas.

## Parte II – Estudo Empírico

### 4. Metodologia

O termo metodologia é utilizado para justificar os métodos que deverão ser utilizados no trabalho de pesquisa, servindo os mesmos para descrever, explicar, avaliar e justificar uma realidade que pretendemos compreender (Fortin, 1999). Partindo do pressuposto que a seleção do instrumental metodológico se deve adequar à natureza do problema em estudo bem como aos objetivos definidos, concetualizou-se um estudo que se insere na investigação não experimental, de natureza quantitativa, transversal e descritivo correlacional.

O tipo de estudo estabelecido para a concretização desta investigação enquadra-se no âmbito dos estudos do tipo descritivo que visam compreender fenómenos vividos por pessoas (Fortin, 2009). Face à problemática de investigação optou-se por realizar um estudo descritivo correlacional cujo objetivo é descrever e explorar relações entre variáveis que possam estar associadas entre si (Fortin, 2009). Em termos temporais, trata-se de um estudo transversal, uma vez que envolve a colheita de dados num determinado momento e período de tempo (Fortin, 2009). Tratando-se de um estudo de carácter descritivo, o método quantitativo é o mais frequentemente aplicado, pois visa, sobretudo, explicar e prever um fenómeno pela medida das variáveis e pela análise de dados numéricos (Fortin, 2009).

Pode então concluir-se que o presente estudo se insere no paradigma quantitativo, sendo quanto à opção metodológica um estudo descritivo correlacional transversal e implica uma amostragem do tipo não probabilística, mais concretamente uma amostragem por conveniência, pois conforme o próprio nome indica, cada elemento da população não tem igual probabilidade de ser escolhido para formar a amostra (Fortin, 2009; Marôco, 2007).

#### 4.1. Objetivos do estudo

Pretende-se com este estudo alcançar os seguintes objetivos: (1) analisar a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes com demência, (2) explorar a sua resiliência, (3) identificar as principais estratégias de *coping* por si adotadas, (4) analisar a relação entre a sobrecarga e a resiliência dos cuidadores, (5) analisar a relação entre a sobrecarga e as estratégias de *coping* dos cuidadores, (6) analisar a relação entre a sobrecarga e variáveis sociodemográficas (idade do cuidador, idade da pessoa cuidada, número de horas diárias de cuidado, tempo de duração dos cuidados e tempo de diagnóstico da demência), que poderão traduzir-se em novos contributos para o planeamento de estratégias mais adaptativas que possam amenizar possíveis efeitos negativos provenientes da potencial sobrecarga enfrentada pelo cuidador, resultando consequentemente em ganhos em saúde, quer para o cuidador quer para o doente que está sob os seus cuidados.

#### 4.2. Método

##### 4.2.1. Participantes

De acordo com Fortin (1999), uma população é “uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios” (p. 202). Assim, a população do presente estudo foi constituída por cuidadores informais de doentes com diagnóstico de demência, em que o ato de cuidar durasse há mais de 6 meses. A amostra foi constituída por 75 cuidadores informais de doentes com diagnóstico de demência, entendendo-se por cuidador informal a pessoa, familiar ou amiga, que de forma não remunerada se assume como principal responsável pela assistência e prestação de cuidados (Braithwaith, 2000).

Na impossibilidade de estudar a população e tendo em conta a natureza dos fenómenos em estudo, procedeu-se a uma amostragem não probabilística, pois, tal como o próprio nome indica, cada elemento da população não apresenta a mesma probabilidade de ser escolhido para formar a amostra (Fortin, 1999). É simultaneamente uma amostra por conveniência e intencional, na medida em que os sujeitos foram

escolhidos em função de características específicas para se compreender um fenómeno (Marôco, 2007). No presente estudo estipularam-se como critérios de inclusão: 1- ser cuidador informal de um doente com demência; 2- ter idade igual ou superior a 18 anos; 3- o diagnóstico de demência ter mais de 6 meses.<sup>1</sup>

#### 4.2.2. Material

A recolha de dados pode ser considerada como uma das fases capitais no que concerne ao processo de investigação. Enquadrando-se o presente estudo no paradigma quantitativo, a metodologia de investigação antevê que a recolha de informação possa ser realizada através da aplicação de instrumentos padronizados e precisos, recorrendo-se para tal a escalas e questionários validados (Marôco, 2007). Posto isto, a recolha de dados envolveu a aplicação de questionários a cuidadores informais de doentes com diagnóstico de demência. À exceção do Questionário Sociodemográfico, construído pela investigadora, a utilização dos restantes instrumentos foi efetuada mediante autorização, via email, de cada um dos autores da versão portuguesa dos respetivos instrumentos.<sup>2</sup> O protocolo de avaliação foi constituído por:

- **Questionário Sociodemográfico e do contexto do cuidar construído pela investigadora**

Com o objetivo de efetuar a análise descritiva dos participantes, houve necessidade de se elaborar um questionário de caracterização sociodemográfica que nos permitisse recolher alguma informação sociodemográfica e relacionada com os aspetos do cuidar, bem como conhecer algumas características específicas associadas ao doente alvo dos cuidados. Assim, procedeu-se à elaboração de um questionário de caracterização sociodemográfica e do contexto do cuidar, com questões abertas e fechadas, com a finalidade de recolher informações sobre o cuidador informal do doente com demência tendo por base os objetivos propostos, a revisão da literatura e outros

---

<sup>1</sup> Foram excluídos os respondentes que não cumpriam os critérios de inclusão (n=2).

<sup>2</sup> Por questões éticas e legais e indicação da orientadora, uma cópia do protocolo de avaliação utilizado e das autorizações obtidas é fornecida apenas aos membros do júri em dossier à parte.

estudos anteriormente realizados. Para tal, solicitaram-se informações sobre o sexo, idade, estado civil, escolaridade, situação laboral, composição e idade dos elementos do agregado familiar<sup>3</sup>, tipo de relação com a pessoa cuidada, tempo de duração dos cuidados, número de horas diárias despendidas com o cuidado, existência de ajuda na prestação de cuidados, tipo de cuidados prestados. Para se caracterizar o doente, solicitaram-se informações sobre a idade, o tempo de diagnóstico da demência e o modo como este se deslocava. A elaboração e a aplicação do Questionário Sociodemográfico e variáveis associadas ao contexto do cuidar teve como intuito descrever a amostra em estudo, e explorar relações entre estas e a sobrecarga.

- **Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - versão reduzida (QASCI-VR)**

Com a finalidade de conhecer a sobrecarga dos participantes, utilizou-se a versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI-VR) que é um instrumento que se destina a avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais e que foi construído e validado em Portugal por Martins, Peixoto, Araújo, Rodrigues e Pires (2015). Ainda que na sua versão original este instrumento tenha sido desenvolvido para uma população diferente daquela que temos em estudo (cuidadores de pessoas com Acidente Vascular Cerebral), considera-se pertinente a aplicação do mesmo, na medida em que avalia as consequências a médio e longo prazo do desempenho do papel de cuidador no seu bem-estar e por apresentar valores psicométricos consistentes. Na sua versão original, é composto por 32 itens, porém, dada a necessidade de se diminuir o dispêndio de tempo, foi criada uma versão reduzida que preserva as propriedades métricas e mantém a representação do construto (Martins, Peixoto, Araújo, Rodrigues & Pires, 2015). Esta versão permite maior facilidade na aplicação do instrumento e uma avaliação mais rápida, sendo composta por 14 itens divididos em sete subescalas:

1. Sobrecarga emocional (itens 1 e 2) - diz respeito às emoções negativas focalizadas no CI capazes de provocar conflitos internos;

---

<sup>3</sup> Apesar de se ter recolhido informação acerca destes dados, esta não é apresentada devido à sua elevada dispersão.

2. Implicações na vida pessoal (itens 3 e 4) - avalia as repercussões sentidas pelo CI por estar a cuidar do familiar, tais como restrições na vida pessoal e diminuição do tempo disponível;
3. Sobrecarga financeira (itens 5 e 6) - está relacionada com dificuldades económicas subjacentes à situação de saúde do familiar e à incerteza quanto ao futuro;
4. Reacções a exigências (itens 7 e 8) - compreende sentimentos negativos como embaraço ou ofensa ou a percepção de ser manipulado, decorrentes de comportamentos por parte do familiar capazes de provocar sobrecarga emocional;
5. Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo (itens 9 e 10) - inclui aspectos que capacitam o cuidador para continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho desse papel;
6. Suporte familiar (itens 11 e 12) - relaciona-se com o reconhecimento e apoio da família perante acontecimentos provocados pela situação de doença e adaptação do familiar;
7. Satisfação com o papel e com o familiar (itens 13 e 14) - inclui emoções e sentimentos positivos decorrentes do papel de cuidador e da relação afetiva que se estabelece entre ambos (Loureiro, 2009).

Os itens são avaliados numa escala ordinal de frequência tipo Likert, que varia entre 1 e 5 segundo as seguintes opções de resposta: “1- Não/Nunca”, “2- Raramente”, “3- Às Vezes”, “4- Quase Sempre” e “5- Sempre” (Martins et al., 2004). No cálculo dos *scores* de cada dimensão, é aplicada uma fórmula de modo a que cada dimensão varie entre 0 e 100 (Martins et al., 2015). Para se calcularem os resultados, seguiram-se as indicações dos autores, designadamente quanto aos itens relativos às dimensões Mecanismos de Eficácia e Controlo, Suporte Familiar e Satisfação com o Papel e com o Familiar, que foram invertidos para que a pontuações mais altas correspondessem a

situações de maior sobrecarga e stresse (Martins et al., 2003). Para que as pontuações finais de cada subescala apresentassem valores homogêneos e comparáveis, os itens de cada dimensão foram somados e a este valor foi subtraído o valor mínimo possível na subescala. Este valor foi dividido pela diferença entre o valor máximo e mínimo possível na subescala. Por fim, para que a leitura fosse efetuada em percentagem, multiplicou-se o resultado por 100. Quanto mais elevado o valor obtido, maior será o impacto sentido pelo cuidador (Martins et al., 2015).

$$\frac{\Sigma - \text{Pontuação mínima de cada subescala} \times 100}{\text{Max} - \text{Min}}$$

Relativamente à fidelidade do instrumento, as autoras avaliaram a sua consistência interna através do cálculo do Alfa de Cronbach obtendo um valor total de 0,71 evidenciando boa consistência interna (Martins et al., 2015), resultado semelhante ao do presente estudo, em que também revelou boa consistência interna, com um valor de Alfa de 0,78. Ao concluir o estudo de validação, as autoras concluíram que este é um instrumento fiável, que permite avaliar de forma detalhada e abrangente os diferentes aspetos relacionados com a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal (Martins et al., 2015).

- **Escala de Resiliência (RS) (Validada para a população portuguesa por Felgueiras, Festas & Vieira, 2010)**

Com o objetivo de medir o grau de resiliência dos cuidadores informais, foi aplicada a Escala de Resiliência, desenvolvida por Wagnild e Young (1993) e adaptada à população portuguesa por Felgueiras, Festas e Vieira (2010). A RS foi desenvolvida a partir de um estudo qualitativo com 24 mulheres que se haviam adaptado de forma bem-sucedida face a eventos adversos de vida (Felgueiras, Festas & Vieira, 2010). A cada uma foi pedido que descrevesse como se organizava perante eventos negativos. Nas suas descrições foram identificadas 5 componentes, que, segundo as autoras, constituem a resiliência (Felgueiras et al., 2010):

- 1- Perseverança (itens 1,2,9,10,23 e 24) - remete para a vontade e a persistência em encontrar soluções para os problemas, ultrapassando os obstáculos;
- 2- Auto-confiança (itens 14,15,17,18,19,20 e 22) - reflete a crença na própria pessoa e nas suas capacidades, mas com plena consciência das próprias limitações e ser capaz de depender apenas de si mesmo;
- 3- Serenidade (itens 4,6,12 e 16) - este fator remete para a capacidade de aceitar a multiplicidade e experiências, até mesmo as adversas, de forma serena e com capacidade de exercer a autoestima, de forma equilibrada e focada nos propósitos da própria vida;
- 4- Sentido de vida (itens 8,11,13,21 e 25) - remete para a ideia de que a vida tem um sentido e/ou uma razão na qual o indivíduo se foca, evitando ficar obcecado com questões que não pode resolver. Este fator, refere-se ainda, à determinação e à satisfação de alcançar os objetivos definidos;
- 5- Auto-suficiência (itens 3,5 e 7) - releva a capacidade de estar por conta própria e de ser capaz de depender essencialmente de si próprio.

A Escala de Resiliência é um instrumento de auto-relato, constituído por 25 itens com opções de resposta numa escala tipo Likert, variando de um a sete pontos, em que 1 – Discordo Totalmente e 7 - Concordo Totalmente (Felgueiras et al., 2010). Todos os itens estão descritos de forma positiva e refletem exatamente as respostas dadas pelas participantes. Os resultados possíveis variam de 25 a 175 pontos, sendo que pontuações elevadas refletem níveis elevados de resiliência (Felgueiras et al., 2010). Um resultado abaixo dos 121 é considerado, pelos autores originais, indicativo de “reduzida resiliência”, um resultado entre 121 e 145 é considerado como “resiliência moderada” e acima dos 145 é considerado “resiliência elevada” (Wagnild & Young, 1993).

Os resultados indicaram que a versão adaptada da RS possui boas características psicométricas em termos de fidelidade com um valor de Alfa de Cronbach de 0,82, evidenciando boa consistência interna (Felgueiras et al., 2010), à semelhança do que acontece no presente estudo, em que apresentou muito boa consistência interna, com um

valor de Alfa de 0,929. Uma das limitações da Escala de Resiliência consiste no fato de a possibilidade de resposta variar de 1 a 7, sendo que um número ímpar, oferece a possibilidade de uma resposta intermédia, podendo esta espelhar uma posição neutra ou indefinição (Felgueiras et al., 2010). Além disso, as próprias autoras admitem que o instrumento não possui questões que possibilitem avaliar baixos níveis de resiliência (Felgueiras et al., 2010). Assim, apenas indivíduos resilientes são aferidos pela escala. Todavia, a versão adaptada para português da Escala de Resiliência mostra-se um instrumento com boas características de fidelidade para aferir níveis de resiliência (Felgueiras et al., 2010).

- **Questionário Brief-Cope (Validado para a população portuguesa por Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004)**

De modo a poder identificar quais as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos participantes, utilizou-se o Brief-COPE (Carver, 1997) traduzido e adaptado para a população portuguesa por Pais Ribeiro e Rodrigues (2004). Este questionário deriva do COPE (Carver et al., 1989), que assenta numa longa e extensa base teórica sobre *coping*, em parte no modelo transacional de Lazarus e Folkman (1984) e por outro lado no modelo de auto regulação comportamental de Carver e Scheier (1994) e é utilizado para avaliar os estilos e estratégias de *coping* (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004).

O COPE sofreu diversas alterações quanto à sua estrutura, sendo constituído inicialmente por 52 itens distribuídos por 13 escalas, posteriormente por 53 itens distribuídos por 14 escalas, e por fim 60 itens em 15 escalas (Carver, 1997; Carver et al., 1989). No entanto, tendo em conta a extensão do inventário, e conseqüentemente o tempo necessário para o seu preenchimento, houve a necessidade de se criar uma versão mais reduzida do instrumento, tendo então sido criado o Brief- COPE (Carver, 1997).

Este instrumento é uma versão reduzida do COPE, que omite duas subescalas e cujos itens estão dispostos noutras subescalas e foi validado numa amostra de adultos que foram afetados pelo furacão de Andrew (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). A versão portuguesa foi validada numa amostra com características idênticas aos participantes da

versão original e manteve os 28 itens (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). O Brief-COPE é um questionário de autopreenchimento e tem como objetivo avaliar estilos e estratégias de *coping*, nomeadamente o diagnóstico de doença, tendo como população alvo os adultos em geral (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). A escala de Carver (1997) inclui 28 itens distribuídos por 14 subescalas, agrupados em subgrupos diferentes (García, Manquián & Rivas, 2016):

- **Focado na emoção:**

1. Utilização de Suporte Social e Emocional (itens 5 e 15) - consiste na busca por apoio moral, compaixão ou entendimento;
2. Reinterpretação Positiva (itens 12 e 17) - consiste em reinterpretar uma situação negativa ou tensa em termos positivos;
3. Aceitação (itens 20 e 24) - corresponde, num primeiro momento, à percepção do stressor como real, e num segundo momento, à aceitação do stressor como um fenómeno natural;
4. Religião (itens 22 e 27) - significa a tendência a voltar-se para a religião como forma de aliviar a tensão;
5. Humor (itens 18 e 28) - configura-se como a estratégia de fazer piadas com a situação stressora;

- **Focado no problema:**

1. Coping Ativo (itens 2 e 7) - consiste no processo de estabelecer passos sucessivos para remover, atenuar ou melhorar os efeitos do stressor;
2. Planear (itens 14 e 25) - representa a atividade de pensar sobre alternativas para lidar com um stressor por meio de estratégias de ação;

3. Utilização de Suporte Instrumental (itens 10 e 23) - configura-se pela procura de auxílio ou informações relativas ao stressor;

- **Disfuncional:**

1. Expressão de Sentimentos (itens 9 e 21) - tendência em focalizar a experiência de stresse, ventilando sentimentos negativos;
2. Negação (itens 3 e 8) - recusa em acreditar na existência do stressor, ou agir como se esse não fosse real;
3. Uso de Substâncias (itens 4 e 11) - consiste em se desviar do problema pelo uso de substâncias psicoativas que interfiram na capacidade de avaliação das situações;
4. Auto Distração (itens 1 e 19) - ocorre pela utilização de atividades alternativas para afastar o problema da mente;
5. Auto Culpabilização (itens 13 e 26) - consiste na auto culpabilização do sujeito pelo sucedido, criticando-se pelo mesmo;
6. Desinvestimento Comportamental (itens 6 e 16) - consiste no abandono das tentativas para atingir metas nas quais o stressor interfira.

O resultado é obtido da soma dos 28 itens que compõem o questionário (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). O valor relativo a cada estratégia é obtido pela soma dos resultados de cada item. Assim, dado que para cada item a resposta pode variar entre 0 e 3, em que “0 - Nunca faço isto” e “3 - Faço quase sempre isto”, o valor da dimensão varia de 0 a 6, em que um valor mais elevado indica uma maior utilização (Carver, 1997). O resultado final é exibido como um perfil e as subescalas não são somadas nem existe uma nota total (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). No que diz respeito à consistência interna, este instrumento segue padrões idênticos à versão original, com a maioria das escalas a apresentar uma consistência interna superior de 0,60 (Carver,

1997; Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004), situação semelhante à do presente estudo, em que se verificou igualmente boa consistência interna, com um valor de Alfa de 0,78.

#### 4.2.3. Procedimento de recolha de dados

Primeiramente solicitaram-se autorizações, via email, aos autores das versões portuguesas dos instrumentos selecionados para o seu uso no estudo e construiu-se o Questionário Sociodemográfico e do contexto do cuidar. Posteriormente, submeteu-se o projeto relativo à presente investigação, à Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa. Após a obtenção de parecer positivo por parte dos autores das versões portuguesas dos instrumentos e da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa, procedeu-se ao acesso aos participantes. O acesso aos participantes e a recolha de dados foi realizado de forma oral, através de contato pessoal e simultaneamente *online*. Os dados foram recolhidos, mediante autorização, no Centro de Dia para Doentes de Alzheimer e Outras Demências do Centro Hospitalar Conde Ferreira, no Porto, e *online* através das redes sociais e da *mailing list* da Universidade Fernando Pessoa.

De modo a salvaguardar e garantir o respeito pelos direitos humanos e dignidade da pessoa, os participantes foram informados da natureza dos objetivos e procedimentos do estudo e da participação voluntária neste estudo. Presencialmente assinaram um consentimento informado ou assinalaram, *online*, um quadrado com um x, sendo este um fator necessário para aceder de seguida ao Questionário Sociodemográfico e do contexto do cuidar e aos restantes instrumentos.

Na recolha presencial, foram explicados todos os procedimentos para preenchimento dos instrumentos selecionados e esclarecido que as informações prestadas assumiam um carácter confidencial e anónimo. Os cuidadores foram claramente informados do direito de recusarem a participação ou desistirem durante a mesma, sem que isso acarretasse qualquer implicação ou consequência. Foram também dadas as informações de que seriam respondidas todas as questões que quisessem colocar e providenciados todos os esclarecimentos acerca dos aspetos que considerassem importantes. Foram igualmente informados que a investigadora se

encontrava totalmente disponível para responder a qualquer questão que eventualmente pudesse surgir, tendo-lhes sido facultado o seu contacto de email. Foi garantido o anonimato, privacidade e confidencialidade de toda a informação recolhida. O consentimento foi obtido após ser fornecida informação acerca do investigador, da investigação e objetivos da mesma, tendo sido distribuídos para preenchimento os instrumentos previamente selecionados.

Na recolha *online*, os questionários foram colocados numa base de dados - Google Forms - onde constou o texto de apresentação do estudo bem como a garantia de confidencialidade e anonimato da informação recolhida. Foi igualmente disponibilizado o contacto de email da investigadora para esclarecimento de qualquer questão que eventualmente pudesse surgir.

A recolha de dados foi realizada desde a data de obtenção das autorizações necessárias, e terminou em setembro de 2019. Por fim, todos os dados foram tratados estatisticamente através do programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 25, e, após a conclusão do estudo, defesa pública de dissertação e possíveis apresentações em eventos científicos e publicações, serão destruídos.

### **4.3. Apresentação dos Resultados**

#### **4.3.1. Caraterização dos participantes**

Como referido anteriormente, a amostra ficou constituída por 75 cuidadores informais. Os participantes apresentavam idades compreendidas entre os 24 e os 81 anos, sendo que em média apresentavam 51,5 anos, com o desvio padrão de 12,38 em relação à média de idades. Verifica-se, igualmente, que pelo menos 50% da amostra apresentava idade inferior ou igual a 52 anos, e a idade mais frequentemente encontrada é de 48 anos, conforme Tabela 1.

Tabela 1  
**Caraterização da Idade dos Participantes**

n	75
Média	51,5
Mediana	52,0
Moda	48
Desvio Padrão	12,38
Mínimo	24
Máximo	81

Ainda em relação a caraterização dos elementos da amostra, é possível observar que a grande maioria de cuidadores informais é composta por elementos do sexo feminino, mais concretamente 92% ( $n=69$ ), e somente o equivalente a 8% ( $n=6$ ) são participantes masculinos, conforme Tabela 2.

A percentagem mais relevante de inquiridos era casada (46,7%,  $n=35$ ), e 5,3% ( $n=4$ ) estavam em união de facto. Por sua vez, a demais percentagem era composta por elementos que não tinham cônjuges/companheiro: solteiros (20%,  $n=15$ ), separados (6,7%,  $n=5$ ), divorciados (14,7%,  $n=11$ ) e viúvos (6,7%,  $n=5$ ).

No que respeita à escolaridade dos cuidadores informais, é possível observar que a percentagem mais saliente está centrada entre o ensino secundário e a licenciatura (33,3%,  $n=25$  com o ensino secundário, 13,3%,  $n=10$  possui o bacharelato, e 28%,  $n=21$  tem a licenciatura). O valor de inquiridos que apresenta escolaridade inferior ao 9º ano é de 14,7%.

Também se constata que a maior parte dos participantes ainda exerce uma atividade laboral (50,7%), em que o equivalente a 30,7% ( $n=23$ ) trabalha a tempo inteiro e 20% ( $n=15$ ) trabalha a tempo parcial. De seguida surge o valor de 20% ( $n=15$ ) que está reformado, o equivalente a 16% ( $n=12$ ) está no desemprego, 12% ( $n=9$ ) corresponde a domésticos e apenas 1,3% ( $n=1$ ) é estudante-trabalhador.

Tabela 2  
**Caraterização da Amostra por Sexo, Estado Civil, Escolaridade e Situação Laboral**

		n	%
Sexo	Feminino	69	92,0%
	Masculino	6	8,0%
Estado civil	Solteiro	15	20,0%
	União de facto	4	5,3%
	Casado	35	46,7%
	Separado	5	6,7%
	Divorciado	11	14,7%
	Viúvo	5	6,7%
	Nenhuma	0	0,0%
Escolaridade	1º ciclo(1º ao 4º ano)	5	6,7%
	2º ciclo (5º e 6º ano)	1	1,3%
	3º ciclo (7º ao 9º ano)	5	6,7%
	Secundário (10º ao 12º ano)	25	33,3%
	Bacharelato	10	13,3%
	Licenciatura	21	28,0%
	Mestrado	7	9,3%
	Doutoramento	1	1,3%
	Situação laboral atual	Trabalhador a tempo inteiro	23
Trabalhador a tempo parcial		15	20,0%
Doméstico		9	12,0%
Reformado		15	20,0%
Desempregado		12	16,0%
Estudante		0	0,0%
Estudante-Trabalhador		1	1,3%

No que concerne à relação dos inquiridos para com a pessoa cuidada, conforme se verifica na Tabela 3, a maior parte dos cuidadores informais eram filhas da pessoa que necessita dos cuidados (62,7%,  $n=47$ ). O correspondente a 14,6% eram cônjuges (9,3%,  $n=7$  esposas e 5,3%,  $n=4$  marido), e o correspondente a 9,3% ( $n=7$ ) eram noras da pessoa cuidada. Existe ainda a relação de parentesco de neta (6,7%,  $n=5$ ), irmã (2,7%,  $n=2$ ), amigo (2,7%,  $n=2$ ) e um vizinho (1,3%).

Tabela 3  
**Relação de Parentesco com a Pessoa Cuidada**

	n	%
Filha	47	62,7
Neta	5	6,7
Esposa	7	9,3
Marido	4	5,3
Relação com a pessoa cuidada		
Irmã	2	2,7
Nora	7	9,3
Vizinho	1	1,3
Amigo	2	2,7
Total	75	100,0

A idade da pessoa cuidada, conforme apresentado na Tabela 4, oscilava entre os 55 e os 93 anos. Em média a pessoa recetora de cuidados tinha mais de 79 anos ( $M=79,4$ ;  $DP=8,64$ ), e a moda e a mediana estavam ambas centradas nos 81 anos, demonstrando que se tratava de um grupo com idade relativamente avançada.

Em média os cuidadores informais cuidavam do doente há mais de 55 meses, mas o desvio padrão demonstrava existir um desvio acentuado das respostas em relação à média ( $DP= 45,97$ ), o que é confirmado, pois o tempo variava entre 2 meses e os 15 anos, e mais de metade dos inquiridos afirmava que cuidava do doente há 48 meses ou menos. A resposta mais frequentemente encontrada foi de 5 anos ( $Mo=60$  meses).

A demência da pessoa cuidada foi diagnosticada em média há 64,6 meses ( $DP=54,14$ ), e o intervalo oscilava entre 2 meses e 20 anos. A mediana e a moda situavam-se ambas nos 5 anos de diagnóstico. Verificou-se, ainda, que em média os cuidadores dedicavam perto de 15 horas por dia a cuidar do doente ( $M=13,8$ ;  $DP=8,64$ ). O equivalente a pelo menos 50% dos inquiridos despendia até 12 horas diárias na prestação de cuidados e o mais habitual era destinar as 24 horas a cuidar/supervisionar o doente.

Tabela 4

**Idade da Pessoa Cuidada, Duração do cuidar, Diagnóstico da Demência e Duração Diária dos Cuidados**

	n	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Idade da pessoa a quem presta cuidados	75	79,4	81,0	81	8,64	55	93
Há quanto tempo cuida do doente (meses)	73	55,5	48,0	60	45,97	2	180
Há quanto tempo foi diagnosticada a demência (meses)	72	64,6	60,0	60	54,14	2	240
Quantas horas destina em média por dia para cuidar do doente	71	13,8	12,0	24	8,64	1	24

A percentagem mais expressiva de participantes, de acordo com a Tabela 5, afirmou que o doente ainda se deslocava sozinho (45,3%,  $n=34$ ). Contudo, significa que a maioria dos doentes necessitava de ajuda para se deslocar, pois 12% ( $n=9$ ) precisava de canadiana/bengala, 25,3% ( $n=19$ ) deslocava-se em cadeira de rodas, 4% ( $n=3$ ) andava de maca e o valor de 13,3% ( $n=10$ ) indicou outra forma de deslocação.

Tabela 5

**Como se Desloca o Doente**

	n	%
Sozinho	34	45,3
Canadiana/Bengala	9	12,0
Cadeira de rodas	19	25,3
Maca	3	4,0
Outro	10	13,3
Total	75	100,0

A maior parte dos cuidadores informais referiu, conforme a Tabela 6, que tinha ajuda de outrem para cuidar do doente, mais concretamente 60% ( $n=45$ ). No que concerne aos cuidados prestados, verificou-se que o equivalente a 86,7% ( $n=65$ )

realizava atividades domésticas e dava a medicação, 81,3% ( $n=61$ ) fazia a higiene pessoal ao doente, e 78,7% ( $n=59$ ) ajudava a vestir e despir a pessoa que precisava dos cuidados. Existia ainda 69,3% ( $n=52$ ) que confeccionava e dava as refeições, e outra tarefa realizada por 66,7% ( $n=50$ ) era pagar as contas. As tarefas que eram concretizadas por menos participantes eram acompanhar ao wc (56%,  $n=42$ ) e a substituição de fraldas (49,3%,  $n=37$ ). O correspondente a 20% indicou que realizava outras atividades, mas não especificou as mesmas.

**Tabela 6**  
**Ajuda para Cuidar do Doente e Atividades Realizadas pelos Cuidadores**

		n	%
Tem ajuda de mais alguém para cuidar do doente	Sim	45	60,0%
	Não	30	40,0%
Atividades domésticas	Sim	65	86,7%
	Não	10	13,3%
Pagar contas	Sim	50	66,7%
	Não	25	33,3%
Refeições	Sim	52	69,3%
	Não	23	30,7%
Cuidados de higiene	Sim	61	81,3%
	Não	14	18,7%
Acompanhar wc	Sim	42	56,0%
	Não	33	44,0%
Substituir fraldas	Sim	37	49,3%
	Não	38	50,7%
Vestir e Despir	Sim	59	78,7%
	Não	16	21,3%
Dar medicação	Sim	65	86,7%
	Não	10	13,3%
Outros	Sim	15	20,0%
	Não	60	80,0%

#### 4.3.2. Sobrecarga do Cuidador Informal

Passando para a apresentação dos resultados obtidos com as escalas administradas, de seguida surgem os resultados relativos ao impacto físico, emocional e social do cuidador informal. Como mencionado anteriormente, a escala escolhida apresenta várias dimensões: Sobrecarga Emocional; Implicações na Vida Pessoal; Sobrecarga Financeira; Reação a Exigências; Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo; Suporte Familiar e Satisfação com o Papel e com o Familiar. Para que as pontuações finais de cada subescala apresentem valores homogêneos e comparáveis, converteu-se o total das subescalas num intervalo de 0 a 100. Quanto mais elevado for o valor obtido, maior será o impacto sentido pelo cuidador (Martins et al., 2015). Dado instrumento não apresentar pontos de corte definidos pelos autores, optamos por seguir a seguinte análise normativa sugerida por Loureiro (2009): 0 = ausência; 1-25 = sobrecarga ligeira; 26-50 = sobrecarga moderada; 51-75 = sobrecarga grave; 76-100 = sobrecarga extremamente grave.

Na Tabela 7 observa-se que a média das Implicações na Vida Pessoal dos cuidadores é a dimensão que alcançou a pontuação mais elevada (M=76,8; DP=26,53), demonstrando que a dedicação ao doente afeta, sobretudo, e de forma evidente, a vida pessoal, seguindo-se a Sobrecarga Emocional, cujo valor é de 67,5 (DP=21,84), indicando que é sentida bastante carga emocional por parte dos cuidadores. Destaca-se ainda o impacto financeiro, pois a pontuação está situada nos 58,2 (DP=31,54), e o Suporte Familiar apresenta uma média próxima da “fronteira” (M=49,2; DP=34,16), demonstrando existir um impacto moderado nesta dimensão. As dimensões onde o impacto é menos sentido, e até relativamente baixo, é na Reação a Exigências (M=34,7; DP=26,44), na Satisfação com o Papel e com o Familiar (M=36,3; DP=27,66) e na Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo (M=39,3; DP=21,03). Observa-se ainda, que a média da escala global é de 51,7 (DP=18,0).

Tabela 7  
**Sobrecarga do Cuidador Informal**

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Sobrecarga Emocional	75	12,5	100,0	67,5	21,84
Implicações na Vida Pessoal	75	,0	100,0	76,8	26,53
Sobrecarga Financeira	75	,0	100,0	58,2	31,54
Reação a Exigências	75	,0	100,0	34,7	26,44
Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo	75	,0	100,0	39,3	21,03
Suporte Familiar	75	,0	100,0	49,2	34,16
Satisfação com o Papel e com o Familiar	75	,0	100,0	36,3	27,66
Sobrecarga global	75	12,5	92,9	51,7	18,00

#### 4.3.3. Resiliência do Cuidador Informal

Relativamente à Escala de Resiliência, é importante relembrar que é composta por cinco dimensões, fornecendo seis *scores*: cinco parciais e um global, com *scores* elevados a refletir elevada resiliência. A média da amostra revela uma resiliência superior ao ponto médio da escala ( $M=125,2$ ;  $PM=96$ ), situando-na categoria resiliência moderada. No que respeita à perseverança, conforme a Tabela 8, verifica-se que a média é de 29,8 ( $DP=8,03$ ) e, uma vez que nesta dimensão os resultados podem estar situados entre 6 e 42 pontos, pode-se afirmar que os inquiridos apresentam uma capacidade moderada e positiva de persistência e de não desistir facilmente dos seus objetivos. A autoconfiança apresenta a média mais elevada de 38,3 pontos ( $DP=7,68$ ) e o intervalo pode variar entre 7 – 49 pontos. Pela média pode-se depreender que os inquiridos apresentam uma autoconfiança bastante positiva e moderada alta, e apresentam a convicção de ser capaz de fazer ou realizar alguma coisa.

Na dimensão da serenidade pode-se obter de 4 a 28 valores, e a média indica que os inquiridos também manifestam um resultado positivo, embora apenas moderado, nesta dimensão (M=20,9; DP=4,85) e são capazes de sentir alguma serenidade e tranquilidade apesar da prestação de cuidados. Da mesma forma, os cuidadores conseguem perceber o sentido da vida de forma positiva e moderada, pois num intervalo de 5 – 35 pontos a média é de 25,5 (DP=6,92). Por fim, e no que respeita à autossuficiência, na dimensão pode-se alcançar de 2 a 14 valores. A média é de 10,7 (DP=2,80) e demonstra que no geral os participantes consideram moderadamente que conseguem depender deles próprios e cumprir as responsabilidades conforme vão surgindo.

Ao observar o total da Escala de Resiliência importa referir que os valores possíveis oscilam entre 25 e 175 pontos. No total, os inquiridos obtiveram, conforme já referido, uma média de 125,2 pontos (DP=25,83), indicando que no total apresentam uma capacidade moderada de lidar com problemas, adaptar-se a mudanças, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas.

Tabela 8  
**Resiliência do Cuidador Informal**

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Perseverança	75	7,0	42,0	29,8	8,03
Autoconfiança	75	15,0	49,0	38,3	7,68
Serenidade	75	7,0	28,0	20,9	4,85
Sentido de vida	75	6,0	35,0	25,5	6,92
Autossuficiência	75	3,0	14,0	10,7	2,80
Resiliência Total	75	46,0	164,0	125,2	25,83

#### 4.3.4. Estratégias de *Coping* utilizadas pelos Cuidadores Informais

A escala Brief-COPE é composta por 28 itens e contempla 14 dimensões diferenciadas. Quanto mais elevado o *score*, maior a regularidade com que cada estratégia é adotada, em que 0= nunca e 6= sempre. Na Tabela 9 verifica-se que as estratégias utilizadas mais regularmente são a Aceitação (M=4,1; DP=1,48) e o Planear (M=4,0; DP=1,57), demonstrando que os inquiridos aceitam a situação que estão a viver e pensam, com alguma regularidade, sobre o modo de se confrontar com a situação e planear os esforços.

Destaca-se ainda com alguma regularidade a adoção do *Coping* Ativo (M=3,6; DP=1,61), ou seja, os participantes iniciam frequentemente ações e esforços, para remover ou limitar as dificuldades, bem como a Reinterpretação Positiva (M=3,6; DP=1,71), em que os cuidadores tendem a fazer o melhor da situação crescendo a partir dela, ou vendo-a de um modo mais favorável. O recurso à Utilização de Suporte Instrumental pode considerar-se mediano (M=3,1; DP=1,56), e os valores são sugestivos de que os participantes recorrem algumas vezes a ajudas, informações, ou conselho acerca do que fazer para melhorar a situação, e o mesmo acontece com o recuso ao humor (M=3,0; DP=1,88).

Por sua vez, as demais estratégias são utilizadas com menos regularidade, indicando que os cuidadores recorrem com pouca frequência à Utilização de Suporte Social e Emocional (M=2,4; DP=1,73); à Religião (M=2,2; DP=1,47); à Auto Culpabilização (M=1,9; DP=1,43); à Expressão de Sentimentos (M=2,4; DP=1,61) e à Auto Distração (M=2,8; DP=1,57). As estratégias que quase nunca são utilizadas é o Desinvestimento Comportamental, ou seja, desistir, ou deixar de se esforçar para alcançar o objetivo, e o recurso a álcool ou outras drogas (medicamentos) como um meio de desinvestir da situação (ambos com média de 0,8), também é muito pouco frequente utilizar a Negação da realidade (M=1,5; DP=1,65).

Tabela 9  
**Estratégias de Coping do Cuidador Informal**

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
<i>Coping</i> Ativo	75	0,0	6,0	3,6	1,61
Planear	75	1,0	6,0	4,0	1,57
Utilização de Suporte Instrumental	74	0,0	6,0	3,1	1,56
Utilização de Suporte Social e Emocional	75	0,0	6,0	2,4	1,73
Religião	74	0,0	5,0	2,2	1,47
Reinterpretação Positiva	74	0,0	6,0	3,6	1,71
Auto Culpabilização	75	0,0	6,0	1,9	1,43
Aceitação	75	0,0	6,0	4,1	1,48
Expressão de Sentimentos	75	0,0	6,0	2,4	1,61
Negação	75	0,0	6,0	1,5	1,65
Auto Distração	75	0,0	6,0	2,8	1,57
Desinvestimento Comportamental	75	0,0	5,0	,8	1,16
Uso de Substâncias	75	0,0	6,0	,8	1,54
Humor	75	0,0	6,0	3,0	1,88

#### 4.3.5. Relação entre a Sobrecarga e a Resiliência

De forma a responder aos objetivos mais específicos do estudo, tais como analisar a relação entre a sobrecarga e a resiliência dos cuidadores e as estratégias de *coping* e variáveis sociodemográficas, recorreremos à aplicação da correlação de *Pearson* ( $r$ ), uma vez que estão em teste variáveis quantitativas numéricas (Martins, 2011). Na correlação trabalha-se com dois valores em simultâneo: o valor da associação ( $r$ ), que se pode situar de 0 a 1 e, quanto mais afastado o valor do zero, maior é a associação entre as variáveis; e o valor de  $p$ , e sempre que  $p \leq 0,05$  pode-se assumir que existe relação significativa entre as variáveis.

Quanto à correlação entre a sobrecarga sentida e a resiliência dos cuidadores, conforme a Tabela 10, verificou-se que existia uma correlação moderada e negativa entre a Perseverança e todas as dimensões da sobrecarga ( $r > -0,350$ ;  $p < 0,05$ ), e a correlação é relativamente alta com a Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo ( $r = -0,611$ ;  $p = 0,000$ ), indicando que as variáveis “trabalham” em sentido contrário, ou seja, à medida que aumenta o sentimento de perseverança e de persistência, menor é a sobrecarga sentida em todas as dimensões, em especial nos Mecanismos de Eficácia e Controlo.

O mesmo é verificado em relação à Autoconfiança, pois apresenta correlações estatisticamente significativas com todas as dimensões da sobrecarga ( $p < 0,05$ ), sendo a associação mais fraca com a Sobrecarga Financeira ( $r = -0,267$ ;  $p = 0,000$ ) e igualmente mais elevada com a Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo ( $r = -0,519$ ;  $p = 0,000$ ). Todas as correlações são negativas, confirmando o mesmo tipo de relação entre as variáveis, isto é, à medida que aumenta a Autoconfiança, diminui a sobrecarga do cuidador.

Esta tendência é também confirmada nas dimensões da Serenidade e do Sentido da Vida, em que as correlações são estatisticamente significativas e negativas, e são mais fortes também com a subescala dos Mecanismos de Eficácia e Controlo ( $r = -0,467$ ;  $p = 0,000$  e  $r = -0,461$ ;  $p = 0,000$ , respetivamente) e o nível de significância permite aceitar a existência de relação vincada e direta entre elas. Estes resultados permitem afirmar que a quanto mais regular a presença de Serenidade e de compreensão do Sentido da Vida, menor será a sobrecarga sentida pelos cuidadores em todas as dimensões.

A dimensão que manifesta menor relação com a sobrecarga do cuidador é a Autossuficiência, pois não apresenta correlação estatisticamente significativa com a Sobrecarga Emocional, com as Implicações na Vida Pessoal e com o Suporte Familiar (as correlações são muito baixas e  $p > 0,05$ ). Estes resultados permitem concluir que a crença dos participantes de que são capazes de resolver as situações sozinhos não tem relação com a Sobrecarga Emocional, com o impacto na vida privada e com o Suporte Familiar. Contudo, com as demais dimensões já existe correlação mais elevada e estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ), indicando que quanto mais os cuidadores são

autossuficientes, menos sentirão a sobrecarga em termos financeiros, de Reação a Exigências, de Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo e de Satisfação com o Papel e com o Familiar.

Ao analisar a resiliência total confirma-se que existe relação moderada a moderada forte entre o total da escala e todas as dimensões da sobrecarga, e todas as correlações são, mais uma vez, negativas. Reitera-se, assim, que quanto maior a resiliência dos cuidadores, menor será a sobrecarga sentida em todas as dimensões, com maior impacto nos mecanismos de eficácia e de controlo ( $r=-0,595$ ;  $p=0,000$ ) e menor impacto com a sobrecarga financeira ( $r=-0,349$ ;  $p=0,002$ ).

Tabela 10  
Correlação entre a Sobrecarga e a Resiliência dos Cuidadores

		SE	IVP	SFI	RE	PMEC	SF	SPF	SG
Perseverança	<i>r</i>	<b>-,376**</b>	<b>-,355**</b>	<b>-,369**</b>	<b>-,446**</b>	<b>-,611**</b>	<b>-,400**</b>	<b>-,389**</b>	<b>-,621**</b>
	<i>p</i>	<b>,001</b>	<b>,002</b>	<b>,001</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,001</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Auto confiança	<i>r</i>	<b>-,360**</b>	<b>-,325**</b>	<b>-,267*</b>	<b>-,410**</b>	<b>-,519**</b>	<b>-,311**</b>	<b>-,392**</b>	<b>-,540**</b>
	<i>p</i>	<b>,002</b>	<b>,004</b>	<b>,021</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,007</b>	<b>,001</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Serenidade	<i>r</i>	<b>-,266*</b>	<b>-,458**</b>	<b>-,233*</b>	<b>-,299**</b>	<b>-,467**</b>	<b>-,367**</b>	<b>-,309**</b>	<b>-,508**</b>
	<i>p</i>	<b>,021</b>	<b>,000</b>	<b>,044</b>	<b>,009</b>	<b>,000</b>	<b>,001</b>	<b>,007</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Sentido de vida	<i>r</i>	<b>-,401**</b>	<b>-,400**</b>	<b>-,317**</b>	<b>-,499**</b>	<b>-,461**</b>	<b>-,402**</b>	<b>-,389**</b>	<b>-,609**</b>
	<i>p</i>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,006</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,001</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Auto suficiência	<i>r</i>	-,133	-,174	<b>-,244*</b>	<b>-,314**</b>	<b>-,363**</b>	-,205	<b>-,377**</b>	<b>-,386**</b>
	<i>p</i>	,255	,135	<b>,035</b>	<b>,006</b>	<b>,001</b>	,077	<b>,001</b>	<b>,001</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Resiliência Total	<i>r</i>	<b>-,396**</b>	<b>-,419**</b>	<b>-,349**</b>	<b>-,484**</b>	<b>-,595**</b>	<b>-,416**</b>	<b>-,441**</b>	<b>-,654**</b>
	<i>p</i>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,002</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75

**Nota.** SE: Sobrecarga emocional; IVP: Implicações na vida pessoal; SFI: Sobrecarga financeira; RE: Reação a exigências; PMEC: Perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo; SF: Suporte familiar; SPF: Satisfação com o papel e com o familiar; SG: Sobrecarga global.

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

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

#### 4.3.6. Relação entre a Sobrecarga e as Estratégias de *Coping*

Na análise da correlação entre as estratégias de *coping* e a sobrecarga sentida pelos cuidadores observa-se que existem várias correlações estatisticamente significativas entre os *scores* das duas variáveis. O *Coping* Ativo apresenta correlação moderada baixa e negativa com a Reação a Exigências e com Perceção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo, significando que quanto mais regularmente é adotado o *coping* ativo, menor é a sobrecarga sentida na Reação a Exigência e na Perceção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo.

A estratégia de Planear apresenta relação com a Perceção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo, e com a Satisfação com o Papel e com o Familiar, o que significa que quanto mais os cuidadores estudados planeiam como contornar as situações menor será a sobrecarga sentida nas referidas dimensões.

Também se observa que quanto mais recorrerem à utilização de Suporte Instrumental menor será o impacto na vida pessoal e menor será a sobrecarga no Suporte Familiar e na Satisfação com o Papel e com o Familiar. O maior recurso ao Suporte Social e Emocional está associado a menor sobrecarga no Suporte Familiar.

Por sua vez, enquanto o recurso à Religião não revelou estar correlacionado com a sobrecarga sentida pelo cuidador, pois as correlações encontradas são baixas e não são estatisticamente significativas, a Reinterpretação Positiva tem correlação estatisticamente significativa com quase todas dimensões da sobrecarga, e são correlações negativas ( $p < 0,05$ ), indicando que quanto maior o recurso à Reinterpretação Positiva, menor a sobrecarga sentida pelos cuidadores em quase todos os domínios, à exceção de Implicações na Vida Pessoal. A Auto Culpabilização também apresenta correlação estatisticamente significativa com a maioria das dimensões da sobrecarga, mas neste caso as correlações são positivas, ou seja, quanto maior o recurso à culpabilização, maior o desgaste emocional, social e físico do cuidador.

Quanto mais os indivíduos referiram utilizar a Aceitação, menos sobrecarga no Suporte Familiar relataram, mas à medida que aumenta o recurso à Expressão de Sentimentos, também aumenta a Sobrecarga Emocional e a Reação a Exigências.

A Negação é outra das estratégias de *coping* associada a vários indicadores de sobrecarga, já que manifesta correlações estatisticamente significativas com a maioria das dimensões da sobrecarga. As correlações são positivas, permitindo concluir que à medida que existe maior tentativa de rejeitar a realidade dos acontecimentos, maior o impacto e a sobrecarga no cuidador. O mesmo acontece com o desinvestimento comportamental e com o uso de substâncias, pois quanto maior o recurso a estas estratégias, maiores os níveis de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes com demência avaliados.

Por outro lado, verifica-se que Auto Distração não apresenta correlação linear estatisticamente significativa com nenhuma das dimensões da sobrecarga avaliadas, mas o recuso ao Humor associou-se a um menor impacto emocional e sobrecarga dos cuidadores.

Tabela 11  
**Correlação entre a Sobrecarga e as Estratégias de *Coping***

		SE	IVP	SFI	RE	PMEC	SF	SPF	SG
Coping Ativo	<i>r</i>	-,103	-,122	-,082	<b>-,304**</b>	<b>-,299**</b>	-,191	-,220	<b>-,278*</b>
	<i>p</i>	,381	,296	,483	<b>,008</b>	<b>,009</b>	,101	,058	<b>,016</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Planear	<i>r</i>	-,120	-,005	-,029	-,158	<b>-,266*</b>	-,185	<b>-,248*</b>	-,211
	<i>p</i>	,305	,968	,802	,177	<b>,021</b>	,111	<b>,032</b>	,069
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Utilização de Suporte Instrumental	<i>r</i>	,050	<b>-,258*</b>	,023	-,096	-,004	<b>-,284*</b>	<b>-,242*</b>	-,190
	<i>p</i>	,672	<b>,027</b>	,845	,416	,972	<b>,014</b>	<b>,038</b>	,105
	<i>n</i>	74	74	74	74	74	74	74	74
Utilização de Suporte Social e Emocional	<i>r</i>	,056	-,123	-,072	,000	-,021	<b>-,288*</b>	-,194	-,158
	<i>p</i>	,632	,292	,540	,999	,858	<b>,012</b>	,095	,175
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Religião	<i>r</i>	-,022	-,130	,035	-,033	-,062	-,022	-,179	-,085
	<i>p</i>	,854	,269	,770	,777	,603	,852	,127	,473
	<i>n</i>	74	74	74	74	74	74	74	74
Reinterpretação Positiva	<i>r</i>	<b>-,454**</b>	-,212	<b>-,241*</b>	<b>-,513**</b>	<b>-,455**</b>	<b>-,339**</b>	<b>-,505**</b>	<b>-,568**</b>
	<i>p</i>	<b>,000</b>	,070	<b>,039</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,003</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	74	74	74	74	74	74	74	74
Auto Culpabilização	<i>r</i>	<b>,445**</b>	<b>,243*</b>	,191	<b>,409**</b>	<b>,273*</b>	<b>,353**</b>	<b>,234*</b>	<b>,454**</b>
	<i>p</i>	<b>,000</b>	<b>,036</b>	,100	<b>,000</b>	<b>,018</b>	<b>,002</b>	<b>,043</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Aceitação	<i>r</i>	-,140	-,069	-,096	-,200	-,152	<b>-,256*</b>	-,166	<b>-,236*</b>
	<i>p</i>	,231	,557	,412	,085	,193	<b>,027</b>	,154	<b>,042</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75

Sobrecarga, resiliência e estratégias de *coping* do cuidador do doente com demência

Expressão de Sentimentos	<i>r</i>	<b>,316**</b>	,059	,069	<b>,263*</b>	,219	,135	,044	,222
	<i>p</i>	<b>,006</b>	,615	,557	<b>,022</b>	,059	,249	,707	,055
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Negação	<i>r</i>	<b>,450**</b>	<b>,288*</b>	,124	<b>,390**</b>	<b>,407**</b>	,107	<b>,250*</b>	<b>,403**</b>
	<i>p</i>	<b>,000</b>	<b>,012</b>	,289	<b>,001</b>	<b>,000</b>	,362	<b>,030</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Auto Distração	<i>r</i>	,076	-,120	-,019	-,137	-,141	-,022	-,060	-,088
	<i>p</i>	,518	,304	,872	,242	,226	,850	,608	,451
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Desinvestimento Comportamental	<i>r</i>	<b>,255*</b>	,174	,137	<b>,385**</b>	<b>,364**</b>	<b>,306**</b>	<b>,417**</b>	<b>,431**</b>
	<i>p</i>	<b>,028</b>	,136	,240	<b>,001</b>	<b>,001</b>	<b>,008</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Uso de Substâncias	<i>r</i>	<b>,307**</b>	<b>,246*</b>	<b>,284*</b>	,161	<b>,259*</b>	<b>,333**</b>	,081	<b>,361**</b>
	<i>p</i>	<b>,007</b>	<b>,033</b>	<b>,013</b>	,167	<b>,025</b>	<b>,003</b>	,492	<b>,001</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Humor	<i>r</i>	<b>-,348**</b>	-,180	-,164	<b>-,367**</b>	<b>-,407**</b>	<b>-,284*</b>	<b>-,422**</b>	<b>-,454**</b>
	<i>p</i>	<b>,002</b>	,122	,159	<b>,001</b>	<b>,000</b>	<b>,013</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75

**Nota.** SE: Sobrecarga emocional; IVP: Implicações na vida pessoal; SFI: Sobrecarga financeira; RE: Reação a exigências; P MEC: Perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo; SF: Suporte familiar; SPF: Satisfação com o papel e com o familiar; SG: Sobrecarga global.

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

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

#### 4.3.7 Relação entre a Sobrecarga e Variáveis Sociodemográficas

No que respeita à correlação entre a sobrecarga e as variáveis selecionadas, é possível verificar, de acordo com a Tabela 12, que a idade do cuidador apenas apresenta uma correlação moderada baixa e negativa com a sobrecarga do Suporte Familiar, significando que a sobrecarga com o suporte familiar diminuiu à medida que aumenta a idade do cuidador. Por outro lado, assistimos a uma situação inversa com a idade da pessoa cuidada, já que à medida que aumenta a idade do doente, tende a aumentar a sobrecarga sentida com o Suporte Familiar.

Observa-se, igualmente na Tabela 12, que o tempo da prestação de cuidados ao doente apresenta uma correlação positiva e estatisticamente significativa com o Suporte Familiar, demonstrando que quanto maior o tempo de prestação de cuidados, maior a sobrecarga com o Suporte Familiar. Em contrapartida, o tempo de diagnóstico da demência não tinha correlação estatisticamente significativa com a sobrecarga sentida pelo cuidador, já que as relações são fracas. No entanto, o número de horas diárias que os cuidadores despendiam nos cuidados ao doente apresenta uma correlação positiva com o Suporte Financeiro, demonstrando que quantas mais horas o cuidador dedicava à prestação de cuidados ao doente, maior a Sobrecarga Financeira.

Tabela 12

**Correlação entre a Sobrecarga e as Características do Cuidador/Doente e Prestação de Cuidados**

		SE	IVP	SFI	RE	PMEC	SF	SPF	SG
Idade do cuidador	<i>r</i>	-,057	,042	-,135	-,017	-,107	<b>-,277*</b>	-,053	-,143
	<i>p</i>	,627	,724	,249	,882	,363	<b>,016</b>	,654	,222
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Idade da pessoa a quem presta cuidados	<i>r</i>	,098	,143	,199	,127	,164	<b>,271*</b>	,134	<b>,254*</b>
	<i>p</i>	,404	,220	,087	,279	,160	<b>,019</b>	,253	<b>,028</b>
	<i>n</i>	75	75	75	75	75	75	75	75
Há quanto tempo cuida do doente (meses)	<i>r</i>	,144	,100	,077	,059	,096	<b>,264*</b>	,200	,208
	<i>p</i>	,225	,399	,515	,620	,419	<b>,024</b>	,090	,078
	<i>n</i>	73	73	73	73	73	73	73	73
Há quanto tempo foi diagnosticada a demência (meses)	<i>r</i>	,013	,113	,038	-,089	-,044	,123	,024	,047
	<i>p</i>	,915	,343	,753	,459	,715	,305	,840	,693
	<i>n</i>	72	72	72	72	72	72	72	72
Quantas horas destina em média por dia para cuidar do doente	<i>r</i>	-,070	,063	<b>,243*</b>	-,007	-,037	,160	,138	,131
	<i>p</i>	,562	,604	<b>,041</b>	,955	,761	,183	,250	,276
	<i>n</i>	71	71	71	71	71	71	71	71

*Nota.* SE: Sobrecarga emocional; IVP: Implicações na vida pessoal; SFI: Sobrecarga financeira; RE: Reação a exigências; PMEC: Perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo; SP: Suporte familiar; SPF: Satisfação com o papel e com o familiar; SG: Sobrecarga global.

## 5. Discussão dos Resultados

Antes da discussão dos resultados propriamente dita, serão analisadas as características sociodemográficas da amostra. Os cuidadores participantes do estudo apresentaram um perfil sociodemográfico semelhante ao descrito na literatura nacional e internacional, sendo na sua maioria do sexo feminino, predominantemente filhas, esposas e noras, corroborando com a evidência científica disponível, que destaca a

prestação de cuidados como uma tarefa tendencialmente feminina (Andrade, 2008; Eurocarers, 2015; Figueiredo, 2007; Garrido & Menezes, 2004; Haley, 1997; IMSERSO, 1995; Lage, 2007; Mohide, 1993; Néri & Carvalho, 2002; Paúl, 1997; Sequeira, 2010; Taub et al., 2004). Segundo o relatório do projeto Eurofamcare (2004), existe uma tendência para que os cuidados informais sejam assegurados maioritariamente por familiares mulheres, indo ao encontro da ideia apresentada por Brito (2002), que afirma que na sua generalidade os estudos apontam para o fato de a maioria dos cuidados a idosos dependentes serem prestados pelas filhas. Ainda de acordo com Simonetti e Ferreira (2008), apesar da emancipação feminina e da sua crescente presença no mercado de trabalho, as atividades domésticas ainda são assumidas pelas mulheres, trabalhando ou não fora de casa.

Em relação ao sexo masculino, apesar de alguns autores referirem que estes estão cada vez mais presentes na prestação de cuidados (Figueiredo, 2007), o que se constatou é que a amostra apresenta uma baixa percentagem de homens cuidadores, representando apenas 8%. Esta situação pode ser justificada pelo fato de o homem contribuir secundariamente, sendo os cuidados primários prestados sobretudo por mulheres (Simonetti & Ferreira, 2008).

Os participantes neste estudo tinham idades compreendidas entre os 24 e os 81 anos, com uma média de idade de 51,5 anos. As várias pesquisas revelam que o cuidador informal se situa em faixas etárias bastantes heterogéneas, apesar disso os resultados aproximam-se dos encontrados por Chen, Huang, Yeh, Huang e Chen (2015), que revelaram uma média de idades aproximada de 52,5 anos, por Martins et al. (2004), que evidenciaram uma média de idades de 55,3 anos, e também por Del-Pino-Casado, Pérez-Cruz e Frías-Osuna (2014), que caracterizaram os cuidadores com uma média de idades de 57,3 anos.

O estado civil mais representativo da amostra foi o casado (46,7%), seguido do solteiro (20%), divorciado (14%), separado e viúvo (6,7%) e por fim união de facto (5,3%). O predomínio do estado civil casado foi também sido encontrado por Tárraga y Cejudo (2001) em 85% dos cuidadores de pessoas com demência, corroborando autores como Andrade (2009), Figueiredo (2007), Brito (2002), Imaginário (2002), Martins

(2006); Martins et al., 2014; Paul e Fonseca (2005); Santos (2003), Sequeira (2007) e Ricarte (2009), em que este resultado foi igualmente observado.

Relativamente às habilitações literárias, a maioria dos cuidadores apresentava formação académica ao nível do ensino secundário (33,3%), resultados idênticos aos encontrados por Pereira (2018), seguindo-se a formação ao nível superior, em que 28% eram licenciadas e 13% tinham um bacharelato e 9,3% um mestrado. Em menor percentagem surgiram os cuidadores com formação ao nível do 1º, 2º e 3º ciclos. Destaca-se ainda que 1,3% possuía o doutoramento. Estes dados contrariam alguns dados da literatura que revelam que os cuidadores informais apresentam baixo nível de escolaridade, frequentando apenas o primeiro ciclo do ensino básico e, por vezes, incompleto (Brito, 2002; Carvalho, 2015; Martins et al., 2014; Rocha e Pacheco, 2013; Sequeira, 2013).

Em relação à situação laboral, verificou-se que a maioria dos cuidadores se encontrava empregado, situação que por si só pode acarretar sobrecarga de papéis. Estes dados são similares aos achados de Andrade (2008) que documentam que 47,5% dos cuidadores se encontrava a trabalhar e também parece ser concordante com a ideia de Carvalho (2015) que refere que as mulheres cuidadoras têm de conciliar a vida profissional com a prestação de cuidados aos idosos dependentes. Realça-se ainda que a percentagem de cuidadores empregados vai ao encontro da idade dos mesmos, em que a maioria estava em idade ativa, estando apenas 20% reformados. Contudo, estes dados contrariam outras investigações que demonstram que a maioria dos cuidadores se encontrava reformado (63,6%), seguido dos desempregados (24,2%) (Borghi et al., 2013).

Quanto ao grau de parentesco, verificou-se que a relação entre o cuidador e o doente era predominantemente filial, seguida da relação conjugal, surgindo em menor número netos, irmãos, amigos e vizinhos. Estes dados são consensuais com os de Imaginário (2008) e Brito (2002) que constataram que eram as filhas as principais responsáveis por assegurar os cuidados e também aos de Pereira e Carvalho (2012) que verificaram que as filhas eram as principais cuidadoras, seguindo-se os cônjuges.

No que diz respeito ao número de horas despendidas com os cuidados verificou-se que os CI destinavam, em média, 15 horas diárias a cuidar do doente, dados que estão em concordância com os de Ferreira (2008) e de Santos (2008) que referiram, respetivamente, uma média de 18 a 24 horas e 16 a 19 horas diárias. Já no que concerne à duração do cuidar, verificou-se que os cuidadores mantinham esta tarefa aproximadamente há 5 anos, números que estão em consonância com outros estudos, nomeadamente os de Silva et al. (2011) e de Vitaliano et al. (2003), que assumem que os cuidados a pessoas com demência se estendem num espaço de tempo que varia entre cinco a quinze anos. Apesar destes dados serem oscilantes, os vários estudos são concordantes ao assumirem que a prestação de cuidados é uma atividade de longa duração, podendo ultrapassar os 15 anos (Imaginário, 2004; Le-Bris, 1994).

Ao nível do auxílio na prestação de cuidados verificou-se que grande percentagem dos cuidadores (60%) dispunha de retaguarda de apoio. Estes resultados estão em linha de conta com os encontrados por Pereira e Carvalho (2012) que constataram que 34% dos cuidadores referiram possuir ajuda de um cuidador secundário. Também Crespo e Fernández-Lansac (2014) concluíram que 68,2% dos cuidadores informais que constituíam a sua amostra dispunham de apoio de outros familiares e que isto está associado a diminuição da sobrecarga.

No que se refere ao tipo de tarefas desempenhadas pelos cuidadores, constatou-se que correspondiam na sua generalidade às ABVD, nomeadamente as que se prendiam com cuidados de higiene, banho, alimentação e administração de medicação e que são concordantes com o evidenciado por diferentes autores (Figueiredo, 2007; Haley, 1997; Imaginário, 2008; Karsch, 2003; Néri & Sommerhalder, 2002).

Quanto aos recetores de cuidados, constatou-se que apresentavam uma média de idades que rondava os 80 anos, tendo o diagnóstico de demência sido estabelecido há aproximadamente 5 anos. Verificou-se ainda que em relação à dependência do doente nas ABVD e AIVD, a grande maioria se encontrava dependente de auxílio para realização destas atividades, bem como para se deslocarem, situação que pode ser demonstrativa do elevado grau de dependência que os doentes apresentam e do estágio avançado da demência em que se encontram pois, segundo a Escala de Deterioração Global (Reisberg, Ferris, Leon & Crook, 1982), é na última fase da demência que o

doente apresenta uma dependência total na realização das ABVD's e a perda da capacidade de deambulação.

Relativamente ao 1º objetivo, em que se pretendia analisar a sobrecarga dos cuidadores informais, considerando a análise descritiva das respostas ao QASCI-VR, verificou-se que a média de pontuação obtida foi de 51,7 (dp=18,00), correspondendo a uma sobrecarga grave, o que corrobora a literatura sobre o tema que afirma que cuidar de um doente dependente tem sido relacionado como uma tarefa cansativa, stressante e que produz consequências graves na vida dos cuidadores informais (Brodaty & Luscombe, 1998; Cohen, 2000; Cupertino et al., 2006; Liu & Gallagher-Thompson, 2009; Loureiro, 2009; Paúl, 1997; Teixeira et al., 2017). Os resultados mostram-se em consonância com outras investigações que demonstraram que os cuidadores apresentavam níveis de sobrecarga moderados a severos (Andrén & Elmstahl, 2008; Badia, Suriñach & Gamisans, 2004; Hirakawa et al., 2011; Li, Cooper, Bradley, Shulman & Livingston, 2012; Papastavrou et al., 2007; Pereira & Duque, 2017).

Atendendo a uma perspetiva mais específica, por subescala, verificamos que para os nossos cuidadores, a dimensão “Implicações na vida pessoal” se configura como a que mais contribuiu para a sua sobrecarga, seguindo-se as dimensões “Sobrecarga emocional” e “Sobrecarga financeira”. Também Martins et al. (2004), relataram nos seus estudos que as “Implicações na vida pessoal” se constituem como a dimensão que maior impacto provoca, na medida em que se prende com as repercussões na saúde e âmbito relacional dos cuidadores. Segundo os mesmos autores, esta dimensão é a que mais contribui para a sobrecarga física, emocional e social do cuidador, dado que se relaciona diretamente com um pior estado de saúde, com a diminuição de tempo livre disponível e apresenta repercussões ao nível das relações familiares e sociais. A diminuição da interação familiar e social devido aos cuidados que têm que ser prestados pode fazer com que o cuidador se isole, ficando em situação de vulnerabilidade social (Sequeira, 2007). A investigação demonstra que as alterações no estilo de vida dos cuidadores são consideradas um fator gerador de stresse e que se pode repercutir em situações de conflito familiar e perda de fontes de apoio social (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990; Imaginário, 2008; Martins et al., 2003; Paúl, 1997).

Brito (2002) e Martins et al. (2004) sugerem que pessoas que prestam cuidados durante longos períodos, como sucede com os cuidadores de doentes com demência, frequentemente sofrem alterações ao nível da qualidade de vida em diversas áreas, nomeadamente nas esferas familiar e social, económica e laboral, emocional e psicológica, levando a um desgaste prolongado a nível físico e psíquico e que pode ser explicativo do fato de a dimensão “Sobrecarga emocional” ser outra das dimensões que os cuidadores estudados mais destacaram como sendo das que mais contribuem para os níveis de sobrecarga. Segundo Marques (2007), cuidar de pessoas dependentes pode conduzir os cuidadores a um estado de exaustão emocional intenso, levando-os a experimentar sintomas de ansiedade e depressão que, segundo Brito (2002), geralmente se manifestam no prazo de um ano após o início da prestação de cuidados e interferem no bem-estar.

Outros fatores que poderão ter contribuído para os níveis elevados de sobrecarga emocional encontrados, podem estar relacionados com a cronicidade e especificidade das características da demência, associada às alterações emocionais e comportamentais do doente e à progressiva perda de autonomia deste (Pinquart & Sörensen, 2006; Ricarte, 2009). A literatura demonstra que o grau de dependência do doente, o seu declínio cognitivo e as suas alterações comportamentais, são propícios a desencadear sentimentos e sintomas de stresse, depressão, ansiedade, fadiga, sentimentos de culpa, frustração e diminuição da auto-estima no cuidador que poderão contribuir para os níveis de sobrecarga emocional (Engelhardt et al., 2005; Haley, 1997; Mohide, 1993; Pinquart & Sörensen, 2006). Autores como Sequeira (2010) referem ainda que a necessidade de se repetirem as mesmas coisas podem provocar maiores níveis de sobrecarga.

Outra das explicações possíveis, prende-se com o fato de a maioria dos cuidadores ser do sexo feminino e filha do doente e existir, segundo Gratão et al. (2012), Santos (2004) e Santos (2005), uma tendência para que as mulheres, especificamente as filhas, sofram um maior impacto com a prestação de cuidados, dadas as atividades que desempenham no cuidado ao doente, uma vez que por norma executam mais atividades domésticas e ABVD do que os homens (Pinquart & Sörensen, 2006).

Outra dimensão muito valorizada pelos cuidadores e referenciada noutros estudos, a “Sobrecarga financeira”, pode ser explicada pelo fato de os cuidadores não serem remunerados economicamente para a realização da prestação de cuidados informais (Martins, 2006), e porque quanto mais dependente for o doente maiores são os gastos inerentes ao cuidar, levando à sobrecarga económica do cuidador e também porque os cuidadores, por vezes, apresentam dificuldades em conciliar o cuidar com a sua atividade laboral, ocorrendo perda do emprego devido à necessidade de recorrer ao absentismo laboral (Ferreira, 2008; Martins et al., 2004).

Em contrapartida, as dimensões “Suporte Familiar”, “Reação a Exigências”, “Satisfação com o papel e com o familiar” e “Perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo” foram as menos pontuadas pelos cuidadores, contudo, todas estas dimensões apresentam níveis de sobrecarga moderada. Estes resultados estão em consonância com os de Martins et al. (2004) que relataram que as dimensões “Satisfação com o papel e com o familiar” e “Reações a exigências” foram as menos cotadas pelos cuidadores. Estes dados podem estar relacionados com o fato de os cuidadores disporem de estratégias de *coping* mais ou menos eficazes que lhes permitem encarar e lidar com o seu papel de um modo relativamente satisfatório (Loureiro, 2009) e também pelo fato de a maioria dos cuidadores dispor de auxílio na prestação de cuidados e esta situação poder ter influência no aumento dos mecanismos de eficácia e de controlo e do suporte familiar.

Quanto ao 2º objetivo, em que se pretendia explorar a resiliência da amostra, constatamos que, de um modo global, os cuidadores apresentavam um nível de resiliência moderado ( $M=125,2$ ), pelo que é possível inferir que a amostra apresenta adaptação psicossocial positiva para enfrentar e superar eventos adversos. Estes resultados são concordantes com os estudos de Manzini e Vale (2016) e de Garces et al. (2012) que encontraram nos seus cuidadores níveis de resiliência moderada. Sendo a resiliência entendida como a capacidade humana para enfrentar, ultrapassar e sair fortalecido de situações adversas (Yunes, 2003), podemos concluir que os nossos cuidadores, apesar de se mostrarem sobrecarregados por estarem a cuidar de uma pessoa com doença crónica, sobretudo neurodegenerativa, como a demência, apresentam capacidade de resistir aos desafios e provações que a vida lhes oferece. Alguns autores afirmam que a resiliência reduz a intensidade do stresse e a presença de sinais

emocionais negativos, como ansiedade, depressão ou raiva, ao mesmo tempo que aumenta a saúde emocional, todavia, a presença destes fatores pode repercutir no nível de resiliência dos cuidadores (Manzini & Vale, 2016).

Em relação ao 3º objetivo, em que se pretendia identificar as principais estratégias de *coping* adotadas pela amostra para fazer face à doença, foi possível verificar que os cuidadores utilizavam mais do que uma estratégia em simultâneo, resultados que são compatíveis com outras investigações sobre o tema, que afirmam que podem ser utilizadas várias estratégias em simultâneo (Chen et al., 2015; Lau & Cheng, 2017; Sun, 2014). Ainda assim, podemos constatar que as estratégias utilizadas com maior frequência foram o *Coping* Ativo, a Aceitação, a Reinterpretação Positiva e o Humor. Apesar de se verificar que o tipo de *coping* utilizado é variável entre os cuidadores, constata-se que estes tendem a utilizar com mais frequência estratégias focadas na emoção, o que está em consonância com outros estudos, nomeadamente os de Simonetti e Ferreira (2008) e Cooper et al. (2008), que afirmam que de entre este tipo de estratégias, a Reinterpretação Positiva, a Aceitação e o Humor são as mais frequentemente utilizadas pelos cuidadores informais.

A maior utilização deste tipo de estratégias, que não atuam sobre o problema na tentativa de resolvê-lo, pode estar relacionada com o fato de a demência ser avaliada pelos cuidadores como sendo uma situação inalterável e sobre a qual não têm qualquer controlo (Carver et al., 1989; Pinto & Barham, 2014; Simonetti & Ferreira, 2008). Não existindo possibilidade de melhoria ou de cura da doença, os cuidadores encaram a situação como intratável, o que os leva a adaptarem-se emocionalmente à situação, levando-os a aceitar a realidade e a procurar formas que os ajudem a amenizar o impacto emocional (Del-Pino-Casado et al., 2014; García et al., 2016; Lau & Cheng, 2017; Vitaliano et al., 1991). Verificou-se ainda que as estratégias disfuncionais, como o Desinvestimento Comportamental e o Uso de Substâncias, que são consideradas negativas, quer para o cuidador quer para o doente (Simonetti & Ferreira, 2008), foram as menos utilizadas pelos cuidadores, indo de encontro aos resultados do estudo realizado por Roche et al. (2015), em que este tipo de estratégias foram igualmente as menos utilizadas.

Quanto ao 4º objetivo, em que se pretendia analisar a relação entre a sobrecarga e a resiliência dos cuidadores, verificamos que, de um modo global, a sobrecarga se correlaciona negativamente com a resiliência. Em termos mais específicos, por componente da resiliência, constatamos que, com exceção da Auto Suficiência, em que, apenas se verificaram correlações estatisticamente significativas no que diz respeito à Sobrecarga Financeira, Reação a Exigências, Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo e Satisfação com o Papel e com o Familiar, de um modo geral, quanto maior o nível de resiliência, menor é a sobrecarga, o que se mostra concordante com o descrito na literatura que afirma que a resiliência se correlaciona diretamente com algumas variáveis especialmente com a sobrecarga (Fernandez-Lansac et al., 2012; Garces et al., 2012; Gaugler et al., 2007). Os resultados do presente estudo, vão igualmente de encontro aos achados de outros autores, que concluíram que níveis mais elevados de resiliência se correlacionam significativamente com a sobrecarga (Crespo & Fernandez-Lansac, 2015; Dias et al., 2015; Fernandez-Lansac et al., 2012).

Os presentes resultados sugeriram ainda que, apesar de existir uma elevada percentagem de cuidadores com níveis moderados a altos de resiliência, isto não é incompatível com a presença de desconforto e problemas emocionais, pois foram encontrados níveis graves de sobrecarga. Segundo a literatura, existe um conjunto de fatores que aparentemente têm uma função protetora, que influenciam os níveis de resiliência dos cuidadores e que conseqüentemente vão amenizar os níveis de sobrecarga e possibilitar um confronto mais eficaz dos desafios e adversidades a que os cuidadores estão sujeitos (Taboada et al., 2006; Manzini et al., 2019). Sendo a resiliência definida como a capacidade dos indivíduos para enfrentar, resistir à doença, adaptar-se ao stresse e ultrapassar as adversidades de forma adaptativa (Taboada et al., 2006; Yunes, 2003), esta pode ser promovida através de diferentes fatores como o uso de estratégias de *coping* adequadas, a existência de suporte social e familiar, da capacidade de enfrentar os problemas de forma ativa, da boa regulação emocional, entre outros (Dias et al., 2015; Fernandez-Lansac et al., 2012; Pesce et al., 2004; Matos et al., 2013; Rutter, 1987; Sordi et al., 2011; Sun, 2014). Através da potencialização destes fatores, os cuidadores tornam-se mais fortalecidos para enfrentar os desafios, menos vulneráveis a problemas de saúde, resultando assim em menores níveis de sobrecarga emocional, física, económica e social (Manzini et al., 2019). Estudos têm revelado que

níveis mais elevados de resiliência estão relacionados com menores níveis de depressão e melhor saúde física e emocional, que parece amenizar a sobrecarga física e mental causada pelo stresse advindo da prestação de cuidados ao doente, traduzindo-se em melhor saúde para o cuidador e maior qualidade dos cuidados prestados (Manzini et al., 2019).

Relativamente ao 5º objetivo, em que se pretendia analisar a relação entre a sobrecarga e as estratégias de *coping*, verificamos que diferentes dimensões da sobrecarga se correlacionam negativamente com as estratégias *Coping* Ativo, Planear, Utilização de Suporte Instrumental, Utilização de Suporte Emocional, Reinterpretação Positiva, Aceitação e Humor e positivamente com a Autoculpabilização, Expressão de Sentimentos, Negação, Desinvestimento Comportamental e Uso de Substâncias. Tendo em conta as estratégias que se relacionam negativamente com a sobrecarga, podemos concluir que as subescalas Reinterpretação Positiva, Aceitação, Utilização de Suporte Emocional e Humor dizem respeito a estratégias focadas na emoção e as subescalas *Coping* Ativo, Planear, Utilização de Suporte Instrumental traduzem estratégia focadas no problema. A literatura demonstra que estratégias focadas na emoção não atuam sobre o problema na tentativa de o resolver, no entanto, amenizam situações que não podem ser modificadas e assim tendem a proteger os indivíduos de níveis elevados de sobrecarga, ou seja, quanto maior a utilização de estratégias focadas na emoção, menor o nível de sobrecarga (Cooper, Katona, Orrell & Livingston, 2008; Simonetti & Ferreira, 2008). Ao utilizarem com maior frequência este tipo de estratégias, nomeadamente a Aceitação e a Reinterpretação Positiva, os cuidadores aceitam a doença como um fenómeno natural, reduzindo a angústia emocional, o que se pode traduzir em menores níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão (Del-Pino-Casado et al., 2014; García et al., 2016; Lau & Cheng, 2017; Vitaliano et al., 1991). Também ao utilizarem com maior frequência o Humor, os cuidadores atenuam e minimizam a situação e as consequências stressantes da mesma, traduzindo-se em menor sobrecarga (Carver, 1997; Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). Porém, os nossos resultados, de um modo geral, contrariam esta tendência ao revelar índices elevados de sobrecarga nos cuidadores. Esta situação pode ser indicativa de que as estratégias utilizadas pelos cuidadores poderão não ser as mais adequadas e eficazes para lidar com esta situação

em concreto, o que se traduz em níveis elevados de sobrecarga (Lazarus & Folkman, 1984; Sequeira, 2007; Vaz Serra, 1999).

Quanto às subescalas Autoculpabilização, Expressão de Sentimentos, Negação, Desinvestimento Comportamental e Uso de Substâncias, podemos verificar que todas elas pertencem às estratégias disfuncionais (Carver et al., 1989). Uma maior utilização deste género de estratégias, está associada a maiores níveis de sobrecarga nos cuidadores. No caso específico da Autoculpabilização, o fato de o cuidador considerar que não está a fazer um bom trabalho, poderá levá-lo à auto crítica e conseqüentemente a sentir-se mais sobrecarregado por não ser capaz de sair deste registo. Ainda assim, constatamos que foram as menos utilizadas pelos cuidadores, pelo que se pode supor que não tenham contribuído consideravelmente para os níveis elevados de sobrecarga encontrados na amostra como um todo.

No que respeita ao 6º objetivo, em que se pretendia analisar a relação entre a sobrecarga e algumas variáveis do questionário sociodemográfico e do contexto do cuidar, verificámos que, quanto à idade dos cuidadores, a sobrecarga em termos de suporte familiar foi maior nos cuidadores mais jovens, não se tendo verificado outras relações estatisticamente significativas entre idade e indicadores de sobrecarga. Estes resultados são consensuais com o descrito na literatura que afirma que cuidadores mais jovens exibem maiores níveis de sobrecarga (Lage, 2007; Marques, 2007; Martins, 2006; Roig et al., 1998). No que concerne à relação entre a sobrecarga e as características do doente, nomeadamente a sua idade, verificamos que quanto mais idade apresentava o doente, maior a sobrecarga sentida com o suporte familiar.

No que se refere à relação entre a sobrecarga e a variável horas de cuidado diárias, os dados obtidos permitem afirmar que o número de horas despendidas com o cuidar está relacionado com a sobrecarga do cuidador. Podemos verificar que quantas mais horas despendidas com a prestação de cuidados maior a sobrecarga em termos financeiros, o que traduz de certo modo as dificuldades económicas que os cuidadores experienciam no decorrer do cuidar do doente. Esta relação está de acordo com a ideia defendida por Gratão et al. (2012), que afirmam que cuidadores que prestam assistência durante mais horas tendem a apresentar maior sobrecarga. Esta situação pode dever-se ao fato de que o desenrolar da doença imponha uma maior necessidade por cuidados e

supervisão constantes, podendo levar o cuidador a ter de abandonar o seu emprego ou diminuir o número de horas de trabalho (Brodaty et al., 2005). Os estudos realizados por Edward et al. (2002) e Rebelo (1996) vão nessa direcção, ao revelarem que uma elevada percentagem de cuidadores abandonaram os seus empregos ou reduziram o horário laboral, por estes não serem compatíveis com a necessidade de cuidados, situação que pode conduzir a dificuldades económicas provocadas pela diminuição do rendimento familiar colocando a família face a uma situação de sobrecarga (Imaginario, 2008; IMSERSO, 1995).

Relativamente à relação entre a sobrecarga e a variável duração do tempo de cuidados, apesar de a literatura referir que o tempo que o cuidador despende a cuidar do doente é um bom indicador de sobrecarga objetiva (Martins, 2006), não encontramos relações significativas que nos permitam defender que esta variável influencie os níveis de sobrecarga dos cuidadores estudados. À semelhança destes achados, também o estudo de Marques (2007) não encontrou qualquer relação entre as duas variáveis. Esta situação poderá ser explicada pelo fato de a sobrecarga poder estabilizar ou diminuir ao longo do tempo, levando os cuidadores que permanecem muito tempo no desempenho do papel a demonstrarem capacidade para se adaptarem ao cuidado, não se traduzindo em sobrecarga (Gaugler et al., 2007; Marques, 2007). Outros autores referem ainda que quanto maior o tempo de dedicação à prestação de cuidados menor é a sobrecarga, o que pode ser explicado pelo fato de com o passar do tempo o cuidador obter mais informação, desenvolver mais habilidades, proporcionando-lhe maior facilidade em utilizar os recursos disponíveis não desenvolvendo qualquer tipo de sobrecarga (Loureiro, 2009; Roig et al., 1998).

No que concerne à relação entre a sobrecarga e a variável tempo de diagnóstico da demência não se verificaram correlações estatisticamente significativas com a sobrecarga sentida pela amostra, sugerindo que esta variável não interfere com a sobrecarga sentida pelos cuidadores estudados. Diferentemente destes resultados, o estudo de Cassis et al. (2007) constatou que a sobrecarga era maior quanto maior o tempo de diagnóstico.

## 6. Limitações do estudo e sugestões

Apesar de se ter tentado analisar diferentes variáveis que permitissem compreender melhor o fenómeno da sobrecarga, constatou-se que alguns aspetos metodológicos impuseram algumas limitações que requerem especial cuidado na interpretação e generalização dos resultados obtidos.

A amostra foi constituída por cuidadores informais de doentes com demência, porém, o Questionário Sociodemográfico e do contexto do cuidar elaborado para a presente investigação deveria ter distinguido o tipo de demência do doente bem como o estágio em que se encontravam os doentes, de modo a permitir uma análise mais fina dos resultados. Poderia igualmente ter abrangido outras variáveis, tais como, doenças e estado de saúde dos cuidadores informais, nomeadamente a avaliação da existência de depressão e outras doenças, que permitissem relacionar com os níveis de sobrecarga encontrados, pois acredita-se que quanto melhor for o estado de saúde dos cuidadores menores serão os seus níveis de sobrecarga. Teria sido importante perceber quais as motivações que levaram os cuidadores a assumirem este papel, na intenção de se perceber se foi uma opção própria, uma obrigação ou por ser apenas a única alternativa encontrada, uma vez que estes fatos poderão por si só interferir com a perceção e avaliação dos níveis de sobrecarga.

Um problema informático ocorrido durante o período de recolha de dados impossibilitou durante algum tempo de obter respostas ao questionário *online*, fato que pode ter influenciado a dimensão da amostra e que se impõe como uma limitação.

Para futuros estudos enumeram-se algumas sugestões, como um maior número de participantes e uma amostra mais equilibrada em termos de sexo dos participantes com o intuito de comparar os sexos em termos de sobrecarga, bem como um estudo aprofundado sobre possíveis relações entre a sobrecarga e o nível educacional dos cuidadores informais. A possibilidade de realização de uma investigação longitudinal também parece de elevada relevância na medida em que seria possível avaliar a sobrecarga ocorrida nos cuidadores num período de tempo alargado e sua evolução em função da evolução da demência, por exemplo. Se mais investigações forem conduzidas nesta área, da resiliência e do *coping* talvez abram caminho para se munirem os

cuidadores de ferramentas que lhes permitam diminuir os níveis de sobrecarga decorrentes da tarefa de cuidar.

## Conclusão

O exponente aumento do envelhecimento demográfico, resultante da drástica redução das taxas de natalidade e do aumento da esperança média de vida, associados à melhoria da eficácia dos serviços de saúde e da qualidade de vida em geral, tem conduzido a um acréscimo de doenças crónicas e degenerativas. Ainda que a velhice não seja sinónimo de doença, o crescimento da população idosa contribui para o aumento do número de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, como é o caso da demência. De acordo com as projeções efetuadas, a estimativa é de que, nas próximas décadas, esta situação continue a acentuar-se e continuem a aumentar os números desta síndrome. Sendo a demência uma patologia complexa e progressiva que se caracteriza por alterações da memória, comportamento, personalidade e funcionamento global, que provoca ao longo do seu curso dependência total de terceiros, por norma um familiar, mostra-se fundamental apostar na prevenção de patologias físicas e psicológicas dos cuidadores, munindo-os de estratégias que lhes permitam manter o equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social face às dificuldades e impactos advindo do processo de cuidar. Para isso, é fundamental conhecer primeiramente as consequências e implicações da prestação de cuidados, bem como as capacidades que os cuidadores dispõem para enfrentarem os desafios que se lhes impõem, para posteriormente poderem ser delineados planos de intervenção, nomeadamente pelos psicólogos, que possam contribuir para prevenir e diminuir estes impactos.

Tendo em consideração as implicações que o processo de cuidar pode acarretar para os cuidadores informais, pretendeu-se com o presente estudo analisar primeiramente a sobrecarga a que estes elementos estavam sujeitos, analisar a sua resiliência e conhecer quais as principais estratégias de *coping* que estes utilizavam para enfrentarem as consequências advindas do processo de cuidar de um doente com demência, e posteriormente, perceber se existia relação entre a sobrecarga e a resiliência, bem como entre a sobrecarga e as estratégias de *coping* do cuidador informal. Para além disso, pretendeu-se ainda estudar possíveis relações entre a sobrecarga e características sócio-demográficas do cuidador, do doente e do contexto do

cuidar (idade do cuidador, idade do doente, tempo de prestação de cuidados, horas de cuidado diárias e tempo de diagnóstico da demência)

Os resultados permitem concluir que a amostra de cuidadores informais apresentava, em média, níveis de sobrecarga graves, níveis moderados de resiliência e utilizava fundamentalmente estratégias de *coping* focadas na emoção, especialmente a Aceitação, a Reinterpretação Positiva e o Humor. Foi ainda possível inferir que era ao nível da sobrecarga objetiva (consequências associadas às tarefas de cuidar) que os cuidadores apresentavam níveis mais acentuados de sobrecarga. Ainda que os cuidadores apresentassem níveis moderados de resiliência e esta tendesse a estar inversamente relacionada com os efeitos negativos do cuidado, não foi suficiente para se verificar ausência de sobrecarga para o cuidador. Além disso, e apesar de os cuidadores aparentemente utilizarem mecanismos de *coping* mais ou menos eficazes para lidarem com o seu papel, as consequências negativas que a prestação de cuidados mostra ter, especialmente a nível emocional, de implicações na vida pessoal e financeira, justifica uma necessidade de intervenção que aposte na promoção da saúde. Para isso, é fundamental que os profissionais de saúde, especialmente os psicólogos, direcionem a sua atenção para a promoção, manutenção e recuperação das capacidades e potencialidades existentes nos cuidadores informais. Será importante planear estratégias de intervenção junto dos cuidadores, no sentido de os ajudar a maximizar as suas habilidades e competências e potenciar os mecanismos de *coping* e desenvolver competências para o cuidar minimizando consequentemente as implicações e repercussões negativas sob o ponto de vista físico, emocional e social que acarreta a prestação de cuidados.

Para evitar a sobrecarga, objetiva e subjetiva, e sobretudo promover a saúde e bem estar dos cuidadores informais, é crucial disponibilizar apoio ao cuidador informal que envolva simultaneamente aspetos educativos e preventivos e medidas de reabilitação, no sentido de potenciar as capacidades destes. Promover a adoção de estratégias de *coping* eficazes, auxiliar no desenvolvimento de competências para o cuidar, orientar para atividades promotoras de saúde, promover o treino de estratégias específicas, promover a resiliência, a capacidade de resolução de problemas, a

autonomia, o autocontrolo, a capacidade de planeamento, a assertividade, a reavaliação positiva e o controle de pensamentos negativos, parece fundamental.

Em suma, a realização deste estudo permitiu confirmar que os cuidadores informais de doentes com demência sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões essas que se manifestam em sobrecarga, em alterações emocionais e físicas, em limitações da vida familiar e social, que podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e do doente. Espera-se que os resultados obtidos neste estudo possam aumentar o conhecimento em volta dos cuidadores informais e que orientem os profissionais de saúde, no sentido de auxiliar os cuidadores a identificar as causas da sua sobrecarga e a desenvolver e otimizar a resiliência e as estratégias de *coping* eficazes com vista à prevenção de situações de sobrecarga e sobretudo à promoção da saúde e bem estar, pois, quanto melhor for o estado de saúde físico e emocional do cuidador, melhor será a assistência prestada ao doente. Assim, tendo por base as reflexões descritas, baseadas nos resultados obtidos na presente investigação, seria importante verificar se estes são replicáveis noutros estudos com cuidadores informais de doentes com demência.

## Referências bibliográficas

- Alzheimer Disease International (2015). The Global Impact of Dementia. *An analysis of prevalence, incidence, cost & trends*. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Alzheimer Europe (2014). The prevalence of dementia in Europe. Disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Portugal>.
- Alzheimer's Association (2014). More Men Take the Lead Role in Caring for Elderly Parents. Disponível em: [http://www.alz.org/news\\_and\\_events\\_in\\_the\\_news.asp](http://www.alz.org/news_and_events_in_the_news.asp).
- Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving (2004). *Families care: Alzheimer's Caregiving in the United States*. Chicago, IL: Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving. doi [https://www.alz.org/national/documents/report\\_familiescare.pdf](https://www.alz.org/national/documents/report_familiescare.pdf)
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- Anaut, M. (2002). *A resiliência – Ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Andrade, A.M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores com demência. *Revista cubana de salud pública*, 34 (3), 1-12.
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal* (Tese de Mestrado apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia). Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Andrén, S., & Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 790-799. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x
- Antoniuzzi, A.S., Dell'Aglio, D.D., & Bandeira, D.R., (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (2011). Viver com mais idade em contexto familiar: dependência no auto cuidado. *Revista da Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo*, 45(4):869-75. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a11.pdf>
- Associação Alzheimer Portugal (2017). Prevalência da Demência. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-106-349-prevalencia-da-demencia>

- Badia, L., Suriñach, L., & Gamisans, R. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicacion y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atencion Primaria*, 34(4), 170-177.
- Barclay, L. (1990). *Clinical Geriatric Neurology*. Pennsylvania: Lea e Febiger.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e sua evolução. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (p. 27-60). Lisboa: Lidel.
- Borghi, A.C., Castro, V.C., Marcon, S.S., & Carreira, L. (2013). Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4).
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14(1), 3-27.
- Braithwaite, V. (2000). *Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals*. *The Gerontologist*, 40, 706-717.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217-228. Doi <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/pdf/DialoguesClinNeurosci-11-217.pdf>
- Brodaty, H., & Hadzi-Pavlovic D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust NZJ Psychiatry*, 24, 351-361.
- Brodaty, H., & Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer disease and Associations Disorders*, 12(2), 62-70.
- Brodaty, H., Green, A., & Low, L.F. (2005). Family carers for people with dementia. In: Burns A, O'Brien J, Ames D, eds. *Dementia*. 3rd ed. London, UK: Hodder Arnold, 117-135.
- Broeiro, P. (2016). Cuidar no lugar: um apelo ao sentido de coerência e à resiliência. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 32(1), 6-8. doi:<http://dx.doi.org/10.32385/rpmgf.v32i1.11683>
- Caldas, A. C., & Mendonça, A. (2005). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal*. Ed. Lidel: Lisboa.

- Campbell, J. (2009). A Model of Consequences of Dementia Caregivers' Stress Process: Influence on Behavioral Symptoms of Dementia and Caregivers' Behavior-Related Reactions. *Research and theory for nursing practice* 23(3), 181-202. doi: [10.1891/1541-6577.23.3.181](https://doi.org/10.1891/1541-6577.23.3.181)
- Carver, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. doi: [10.1207/s15327558ijbm0401\\_6](https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6)
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.66.1.184>
- Carver, C. S., Scheier M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Cassis, S.V.A., Karnakis, T., Moraes, T.A., Curiati, J.A.E., Quadrante, A.C.R., & Magaldi, R.M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista Associação Médica Brasileira*, 53(6): 497-501.
- Chen, H.M., Huang, M.F., Yeh, Y.C., Huang, W.H., & Chen, C.S. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15(1), 20-5. doi: <https://doi.org/10.1111/psyg.12071>
- Cohen, C.A. (2000). Caregivers for people with dementia : what is the family physician's role? *Canadian Family Physician*, 46, 376-380.
- Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiving experience. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12, 184-188.
- Cooper C., Katona C., Orrell M., & Livingston G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-36 doi <https://doi.org/10.1002/gps.2007>
- Cordovil, C., Crujo, M., Vilariça, P., & Caldeira da Silva, P. (2011). Resiliência em crianças e adolescentes institucionalizados. *Acta Medica Portuguesa* 24(S2), 413-418. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/1473/1059>
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19-27. doi: <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>

- Cruz, M.N., & Hamdan, A.C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 223-229. doi [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141373722008000200004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141373722008000200004&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Cupertino, A.P., Aldwin, C.M., & Oliveira, B.H. (2006). Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia* 10(1). doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v10i1.5789>
- Decreto-Lei n.º 101, de 6 de junho (2006). Recuperado de <https://dre.pt/application/file/a/354005>
- Del-Pino-Casado, R., Perez-Cruz, M., & Frías-Osuna, A. (2014). Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of clinical nursing*, 23, 3335-44. doi:10.1111/jocn.12561
- Dias, E., & Pais Ribeiro, J. (2019). O modelo de coping de Folkman & Lazarus – aspectos históricos e conceptuais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(2), 55-66. doi: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Dias, R., Santos, R.L., Sousa, M.F., Nogueira, M.M., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M.C. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(1), 12-19. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/2237-6089-2014-0032>
- Direção Geral da Saúde (2004). Programa Nacional para a saúde das pessoas idosas. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/1C6DFF0E-9E74-4DED94A9-F7EA0B3760AA/0/i006346.pdf>
- Ducharme, F., Kergoat, M.J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *Biomedcentral Nursing*, 13(49). doi: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12912-014-0049-3>
- Edwards, A. B., Zarit, S.H., Stephens, M.A.P., & Townsend, A. (2002). Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: an examination of role strain and depressive symptoms. *Aging & Mental Health*, 6 (1), 55-61.
- Engelhardt, E., Dourado, M., & Lacks, J. (2005). A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. *Revista Brasileira de Neurologia*, 14(2), 5-11.
- Eurocarers - European Association Working for Carers (2015). Informal caregiving and learning opportunities: an overview of eu countries. Sweden.
- Felgueiras, M. C., Festas, C., & Vieira, M. (2010). Adaptação e validação da resilience scale de Wagnild e Young para a cultura Portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(1), 73-80.

- Fernandes, A. (2014). Revolução demográfica, saúde e doença. In A.M. Fonseca (Coord.), *Envelhecimento, saúde e doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (p.7 -26). Lisboa: Coisas de Ler.
- Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio a sobrecarga do cuidador familiar* (Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Fernández-Lansac, V., López, M.C., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 47(3), 102-109.
- Ferreira, S. (2008). *Papel dos cuidadores informais ao idoso com doença de Alzheimer* (Dissertação de Mestrado em Geriatria e Gerontologia). Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.
- Figueiredo, D. (2007) *Cuidadores Familiares ao Idoso Dependente*, Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26 (1), pp.15-24.
- Fonseca, A.M. (2014). *Envelhecimento, saúde e doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação; da concepção à realização*. Loures, Lusociência- Edições técnicas e científicas, Lda.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gaioli, C. C. L. O., Furegato, A. R. F., & Santos, J. L. F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto e Contexto Enfermagem*, 2(1), 150-7. doi: 10.1590/S0104-07072012000100017
- Garces, S.B.B., Krug, M.R., Hansen, D., Brunelli, A.V., Costa, F.T.L., Rosa, C.B., Bianchi, P.D., Mattos, C.M.Z., & Seibel, R. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15(2), 335-352. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232012000200016>
- García-Alberca, J.M., Cruz, B., Lara, J.P., Garrido, V., & Gris, E. (2012). Anxiety and depression are associated with coping strategies in caregivers of Alzheimer's disease patients: results from the MÁLAGA-AD study. *International Psychogeriatric Association*, 24(8), 1325-1334. doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610211002948>

- García, F.E., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 15(3). Disponível em: <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/770>
- Garrido, R., & Almeida, O.P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. Impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2b), 427-434.
- Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impact on caregivers of elderly patients with dementia treated at a psychogeriatric service. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-41.
- Gaugler, J.E., Kane, R.L., & Newcomer, R. (2007). Resilience and Transitions From Dementia Caregiving. *The Journals of Gerontology*, 62(1), 38-44. doi: <https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P38>
- Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., Chen, Z., & Spivey, C. A. (2015). Burden Among Male Alzheimer's Caregivers: Effects of Distinct Coping Strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3), 238-246. <https://doi.org/10.1177/1533317514552666>
- Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A., & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life — the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(5), 546-51.
- Grünspun, H.E. (2003). Conceitos sobre resiliência. Disponível em: <http://www.crmmt.cfm.org.br/revista/bio10v1/RevistaBioética.pdf>
- Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5), 25-29.
- Hashimoto, E., Masakazu, W., Yumiko, A., Sasaki, R., Mori, M., & Saito, T. (2012). Depression among family caregivers of patients with dementia attending to Psychiatric Dispensary in Northern Japan. *International Medical Journal*, 20(1), 9-12.
- Hinrichsen, G. A., & Niederehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist*, 34(1), 95-102. doi <https://doi.org/10.1093/geront/34.1.95>
- Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H., & Uemura, K. (2011). Information needs and sources of family caregivers of homes elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatric*, 52, 202-205.
- Holley, C.K., & Mast, B. (2009). The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *The Gerontologist*, 49 (3), 388-396. doi <https://academic.oup.com/gerontologist/article/49/3/388/753098>

- Hunt, G. G., Greene, R., Whiting, C.G., Reinhard, S., Feinberg, L.F., Choula, R., Green, J., & Houser, A. (2015). Caregiving in the U.S.: The National Alliance for Caregiving (NAC) and the AARP Public Policy Institute.
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau. ISBN: 978-972-8485-94-8.
- IMSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministério de Trabajo y Assuntos Sociales. Doi [https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosp\\_pmmhogares.pdf](https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosp_pmmhogares.pdf)
- Instituto da Segurança Social (2005). Retirado de <http://www.seg-social.pt/iss-ip-instituto-da-seguranca-social-ip>
- Instituto Nacional de Estatística (2016). Lisboa, Portugal: INE, IP; Portal de Estatísticas Oficiais. Disponível em: [https://ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine\\_main&xpid=INE](https://ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE)
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 19(3), 861-866. ISSN 0102-311X. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>.
- Lage, M.I.G.S. (2005). Cuidados Familiares a Idosos, In C. Paúl e A. M. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi.
- Lage, M.I.G.S. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal* (Dissertação de Doutoramento em Enfermagem). Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Lau, B.H., & Cheng, C. (2017). Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 21(4), 445-453. doi: 10.1080/13607863.2015.1114588.
- Lavoz, E.E., Villarroel, V.M., Jaque, R.L., & Caamaño, P.R. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en controle en el consultório “José Durán Trujillo”, San Carlos, Chile. *Theoria*, 18 (1), 69-79. Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/299/29911857007.pdf>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Le-Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.

- Lee, H., & Singh, J. (2010). Appraisals, burnout and outcomes in informal caregiving. *Asian Nursing Research*, 4(1), 32-44. doi: [https://doi.org/10.1016/S1976-1317\(10\)60004-7](https://doi.org/10.1016/S1976-1317(10)60004-7)
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139(1), 1-11. doi:10.1016/j.jad.2011.05.055
- Limpawattana, I. P., Theeranut, A., Chindaprasirt, J., Sawanyawisuth, K., & Pimporm, J. (2013). Caregivers Burden of Older Adults with Chronic Illnesses in the Community: A Cross-Sectional Study. *Journal of Community Health, Khon Kaen*, 38, 40-45.
- Liu, W., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Impact of dementia caregiving: risks, strains and growth. In S.H. Quall & S. H. Zarit (Eds.), *Aging families and caregiving*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Lopes, A.J., Martins, V., & Ribeiro, J. (2017). Abordagem e seguimento da demência nos cuidados de saúde primários. *Millenium*, 2(3), 37-44. Disponível em <file:///C:/Users/Marta/Downloads/10297-Article%20Text-37279-3-10-20170713.pdf>
- Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. (Dissertação de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde). Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal. Disponível em [https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1516/2/DM\\_NicoleLoureiro.pdf](https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1516/2/DM_NicoleLoureiro.pdf)
- Mácias, M., Orozco, C., Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Manning, L. (2005). *A Neuropsicologia clínica. Uma abordagem cognitiva*. Epigénese, Desenvolvimento e Psicologia. Instituto Piaget.
- Manzini, C.S.S., & Vale, F.A.C. (2016). Resiliência em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. *Revista Eletrónica de Enfermagem*. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.37035>.
- Marôco, J. (2007). *Análise Estatística com Utilização do SPSS* (3ª Edição). Edições Sílabo.
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral*. Coimbra: Formasau.
- Martin, I. (2005). *O cuidado informal no âmbito social*. In Paúl & Fonseca, *Envelhecer em Portugal*. Climepsi Editora.

- Martins, C. (2011). *Manual de Análise de Dados Quantitativos com Recurso ao IBM SPSS*. Saber decidir, fazer, interpretar e redigir. Braga: Psiquilíbrios.
- Martins, C. S., Corte, A. E. M., & Marques, E. M. B. G. (2014). As Dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD Revista de Psicologia*, 1(2), 177-184.
- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Martins, T., Peixoto, M. J., Araújo, F., Rodrigues, M., & Pires, F. (2015). Desenvolvimento de uma versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(2), 236-244.
- Martins, T., Ribeiro, J.P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-48.
- Martins, T., Ribeiro, J.P., & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação do Cuidador Informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. *Revista de enfermagem*, 11, 17-31.
- Masten, A.S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- Mohide, E. A. (1993). Informal care of community- dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 43(4), 16-19.
- Montgomery, R., Gonyea, J., & Hooyman, N. (1985). Caregiving and Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26.
- Néri, A. L., & Carvalho, V. A. M. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas, E. V. et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*. p. 778-90.
- Néri, A. L., & Sommerhalder, C. (2002). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP. Editora Alínea, 2002. In: Néri, A.L. As várias faces cuidado e do bem estar do cuidador. 1a ed. São Paulo, Editora Alínea, p. 9-63.
- Olivio, J., Clay, O.J., Roth, D.L., Wadley, V.G., & Haley, W.E. (2008). Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 857-862.
- Organização Mundial de Saúde (2015). Demências. Lisboa: Direção Geral de Saúde
- RCNFoundation (2013). Dementia. Commitment to the care of people with

dementia in hospital settings. Disponível em:  
[https://www2.rcn.org.uk/data/assets/pdf\\_file/0011/480269/004235.pdf](https://www2.rcn.org.uk/data/assets/pdf_file/0011/480269/004235.pdf)

- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2017). *Health at a Glance: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris. Disponível em: [https://doi.org/10.1787/health\\_glance-2017-en](https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en).
- Ory, M.G., Hoffman, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers, *The Gerontologist*, 39(2), 177-186, <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177>.
- Pais Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões Acerca do Coping: A Propósito do Estudo de Adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a Relative with Dementia: Family Caregiver Burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58, 446-457. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x>
- Parker, J., & Endler, N. (1992). Coping with coping assessment: A critical review. *European Journal of Personality*, 6, 321-344. doi: 10.1002/per.2410060502
- Parks, S. H., & Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: gender and the psychological costs of caregiving. *American Orthopsychiatric Association*, 61(4), 501-509.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Paúl, C., & Fonseca, A.M. (2005): *Envelhecer em Portugal*. 1ª ed. Ed. Climepsi. Lisboa
- Pereira, M. F. C. (2007). *Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Pereira, S., & Duque, E. (2017). Cuidar de Idosos Dependentes – A Sobrecarga dos Cuidadores Familiares. *Revista Kairós - Gerontologia*, 20(1), 187-202.
- Pesce, R.P., Assis, S.G., Santos, N.C., & Carvalhaes, R. (2004). Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2), 135-143.
- Petrilli, L. A. G. C. (1997). Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso. *Sobre Comportamento e Cognição*, 3, 216-225.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources and health: an updated meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *61b*(1), 33-35.
- Pinto, F. N. F. R., & Barham, E. J. (2014). Bem-estar psicológico: comparação entre cuidadores de idosos com e sem demência. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *15*(3), 635-655. <https://dx.doi.org/10.15309/14psd150307>.
- Ralha-Simões, H. (2018). Resiliência: novos olhares face aos desafios do nosso tempo. Lisboa; Edições ex-Libris.
- Rebelo, A. A. M. (1996). Prestadores de cuidados informais: a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia. *Revista Geriatria*, *9*(81), 22-28.
- Redecker, C., Reig, J., Carrión, T., Martinez, S., Armayones, M., & McCarthy, D. (2010). The potential of ICT in supporting domiciliary care in Spain. European Commission. *Joint Research Center*, 52-54.
- Reisberg, B., Ferris, S., Leon, M., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, *139*, 1136-1139.
- Ricarte, L. F. C. S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. (Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Riedijk, S.R., De Vugt, M.E., Duivenvoorden, H.J., Niermeijer, M.F., Van Swieten, J.C., Verhey, F.R.J., & Tibben, A. (2006). Caregiver Burden, Health-Related Quality of Life and Coping in Dementia Caregivers: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *22*, 405-412. doi: 10.1159/000095750
- Rocha, B.M.P., & Pacheco, J.E.P. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e *coping* do cuidador informal. *Acta Paul Enfermagem*, *26*(1), 50-6.
- Roche, D.L., Croot, K., MacCann, C., Cramer, B., & Diehl-Schmid, J. (2015). The Role of Coping Strategies in Psychological Outcomes for Frontotemporal Dementia Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *28*(3), 218-28.
- Rodríguez del Álamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, *28* (4), 34-6.
- Roig, M.V., Abengózar, M.C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anal Psicología*, *14*(2), 215-227.
- Roth, D., Fredman, L., & Haley, W. (2015). Informal Caregiving and its Impact on Health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, *55*(2), 309-319.

- Rutter, M. (1987). "Psychosocial resilience and protective mechanisms." *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care*, 40, 57-73.
- Sansoni, J., Vellone, E., & Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimers disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 93-100. doi:[10.1111/j.1440-172X.2003.00461.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2003.00461.x)
- Santana, I. (2005). A Doença de Alzheimer e Outras Demências - Diagnóstico Diferencial. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal* (pp.61-82). Lisboa: Lidel.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, A. (2015). The Epidemiology of Dementia and Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of Prevalence and Treatment-Costs. *Acta Medica Portuguesa*, 28(2), 182-188.
- Santos, A. (2004). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. (Dissertação de Doutoramento em Psicologia). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente. Um estudo no concelho da Lourinhã*. (Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde). Universidade Aberta de Lisboa. Portugal.
- Santos, P. (2005). *O Familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social* (Dissertação de Mestrado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa, Portugal.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771-791.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental. 2ª Edição Atualizada*. Lisboa: Lidel
- Silva, M.J., Monteiro, L., Silva, A., Ferreira, M., & Gabriel, F. (2011). Estudo das necessidades dos cuidadores informais do concelho de Ilhavo. *Nursing*, 281, 6-11.
- Simonetti, J.P., & Ferreira, J.C. (2008). Coping strategies caregivers of elderly with chronic diseases develop. *Revista da Escola de Enfermagem*, 42(1), 19-25. doi: 10.1590/S0080-62342008000100003

- Sordi, A.O., Manfro, G.G. & Hauck, S. (2011). O conceito de resiliência: diferentes olhares. *Revista Brasileira de Psicoterapia*, 13(2), 115-132.
- Sousa, L., & Figueiredo, D. (2004). “National background report for Portugal”. In: Services for Supporting Family Careers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Hamburg, Eurofamcare.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004) “Envelhecer em família – Os cuidados familiares na velhice”, Ed. Ambar.
- Stone, R., Cafferata, G.L., & Sangl, J. (1987) Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. *Gerontologist*, 27, 616-626.  
<http://dx.doi.org/10.1093/geront/27.5.616>
- Sun, F. (2014). Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia*, 13(6), 803-18.
- Taboada, N. G., Legal, E. J., & Machado, N. (2006). Resiliencia: Em busca de um conceito. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 16(3), 104-113.doi: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822006000300012](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000300012)
- Tárraga, L., & Cejudo, J.C. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En R. Fernández-Ballesteros y J. Díez (coord.): *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Afines, vol.I*. Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- Taub, A., Andreoli, S. B., & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 372-376.
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J.A., Almeida, M.J.,... Nascimento, R. (2017). Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais. *Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*. 1-114. Disponível em: [http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc\\_CL.PDF](http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CL.PDF)
- Touchon, J., & Portet, F. (2002). Guia Prático da Doença de Alzheimer. Climepsi Editores.
- Townsend, M.C. (2011). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica. Conceitos de Cuidado na Prática Baseada na Evidência. 6ª Ed.* Lusociência.
- Varizo, M.C.C. (2011). Qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes dependentes. Faculdade de ciencias da saude da universidade Fernando Pessoa. [https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2846/3/T\\_24392.pdf](https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2846/3/T_24392.pdf)
- Vaz Serra, A. (1999). O stress na vida de todos os dias. Gráfica de Coimbra. Coimbra.

- Vitaliano, P., Russo, J., Young, H., Teri, L., & Maiuro, R. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimers disease. *Psychology and Aging*, 6, 392-402.
- Vitaliano, P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to ones physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129 (6), 946972.
- Vizzachi, B., Daspett, C., Cruz, M., & Horta, A. (2015). Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49 (6). 933-938. doi: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342015000600931](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000600931)
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and Psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no individuo e na família. *Psicologia em Estudo. Maringá*, 8, 75-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10>
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1982). Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 19(4), 461-471. <https://doi.org/10.1037/h0088459>
- Zeidner, M., & Ben-Zur, H. (1994). Individual differences in anxiety, coping, and post-traumatic stress in the aftermath of the Persian Gulf War. *Personality and Individual Differences*, 16(3), 459-476. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(94\)90072-8](https://doi.org/10.1016/0191-8869(94)90072-8)