

CUIDAR A PESSOA COM DEMÊNCIA NO DOMICÍLIO: CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR E SOBRECARGA

Jessica Denise Botelho Torrão

Mestre, Instituto Politécnico de Bragança
Escola Superior de Saúde de Bragança
jessicatorrao@gmail.com

Maria Augusta Pereira da Mata

Doutora, UICISA:E, Professora Adjunta no
Instituto Politécnico de Bragança
Escola Superior de Saúde
augustamata@gmail.pt

Maria Helena Pimentel

Doutora, UICISA:E, Professora Coordenadora no
Instituto Politécnico de Bragança
Escola Superior de Saúde
hpimentel@ipb.pt

*Recepción Artículo: 04 noviembre 2019
Admisión Evaluación: 06 noviembre 2019
Informe Evaluador 1: 11 noviembre 2019
Informe Evaluador 2: 13 noviembre 2019
Aprobación Publicación: 30 noviembre 2019*

RESUMO

Os cuidadores informais experienciam problemas físicos, psicológicos, sociais, emocionais e financeiros, que podem reflectir-se em estados de sobrecarga. A sobrecarga percebida pelo cuidador é, no entanto, um fenómeno subjectivo, que depende de factores internos e externos ao próprio cuidador e à tarefa de cuidar. O presente trabalho é uma revisão sistemática da literatura abordando a temática da sobrecarga nos cuidadores informais de pessoas com demência, cujo objectivo foi identificar as características do cuidador informal da pessoa com demência que se associam a maiores e menores níveis de sobrecarga. As características encontradas foram agrupadas em oito categorias: sociodemografia, saúde e satisfação com a vida, autoeficácia, traços de personalidade, ansiedade, relações interpessoais, inteligência emocional e estratégias de *coping* utilizadas. As características encontradas permitem estabelecer um perfil dos cuidadores mais susceptíveis de vir a sofrer sobrecarga e desta forma antecipar as consequências, podendo intervir com os cuidadores no sentido de melhorar as suas capacidades e habilidades nos comportamentos e atitudes a adotar na tarefa de cuidar.

Palavras-chave: demência; cuidadores; sobrecarga

ABSTRACT

Caring for people with dementia in the home: caregiver characteristics and overload. The informal caregivers experience physical, psychological, social, emotional and financial problems, which can cause the burden of caregivers. The perceived burden by the caregiver is a subjective phenomenon that depends

CUIDAR A PESSOA COM DEMÊNCIA NO DOMICÍLIO: CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR E SOBRECARGA

of internal and external factors and is also related to the caregiver himself and the tasks of caring. This work presents a systematic review about the burden thematic, related to caregivers of demented people with purpose was identify the people with dementia's informal caregiver characteristics associated with low and high scores of burden. The characteristics founded to be related with higher and lower burden can be summarized in eight main categories: sociodemographic variables, health and satisfaction with life, self-efficacy, personality traits, anxiety, emotional intelligence, interpersonal relationships and ways of coping. The characteristics found make it possible to establish a profile of the caregivers most likely to suffer from burden and anticipate the consequences of caregiving. Therefore, we may intervene with the caregivers in order to improve their abilities, behaviors and attitudes in the task of caring.

Keywords: dementia; caregiver; burden

INTRODUÇÃO

O aumento da esperança média de vida, a evolução dos cuidados de saúde e a diminuição da taxa de natalidade, geram na atualidade uma modificação de papéis na sociedade. O grande número de idosos e o aumento da taxa de patologias com incidência nestas faixas etárias levam à necessidade de um apoio crescente a este tipo de população. A diminuição das funções físicas e cognitivas no idoso refletem-se na perda de autonomia e independência, existindo a necessidade de alguém que o apoie e auxilie diariamente. Embora a institucionalização de idosos dependentes aconteça, muitos são os que continuam no seu lar, cuidados por familiares ou amigos – cuidadores informais.

A tarefa de cuidar informalmente, que pode ser desempenhada por várias pessoas simultaneamente, sempre inclui um cuidador principal, que assume o cuidado por um período de tempo maior, ainda que de forma não remunerada.

Apesar de alguns cuidadores conseguirem identificar aspetos positivos no seu papel (Aperta, 2015), muitas vezes, o cuidar de forma contínua e sem apoio, resulta num conjunto de problemas físicos, psicológicos, sociais, emocionais e financeiros, denominando-se este estado como sobrecarga do cuidador. O isolamento social e o *stress* crónico que advêm do cuidar, incrementam o risco de patologias físicas e mentais, como a depressão e a ansiedade. Estudos de Peeters et al., (2010) na Holanda demonstraram que 20% dos cuidadores de pessoas com demência apresentam altos níveis de sobrecarga, o que os coloca em risco de sofrer outros problemas de saúde. Ainda 58% destes cuidadores encontravam-se em risco de apresentar sofrimento emocional como consequência do cuidado.

Grande parte dos cuidadores familiares informais refere que a condição do seu familiar gera grande carga económica, efeitos nas atividades do lar e problemas de isolamento social, impossibilitando-os de realizar atividades prazerosas e de desfrutar do tempo livre (Galvis e Córdoba, 2016).

A sobrecarga é um conceito que tem vindo a ser estudado há várias décadas fazendo-se a distinção entre aquilo que é a sobrecarga objetiva e subjetiva, ou seja, aquela que é observável, relacionada com horas de cuidado e apoio recebido ou aquela que é percebida pelo cuidador como impacto no seu bem-estar físico e psicológico (Zarit et al., 1986). Os aspetos mais frequentemente referidos na literatura relacionados à sobrecarga do cuidador incluem a diminuição das funções cognitivas, a falta de autonomia e a necessidade de apoio na realização das atividades de vida diária, no entanto, o fator que parece ter mais impacto na sobrecarga do cuidador são os sintomas neuropsiquiátricos que acompanham a demência, como a depressão, agitação ou a apatia (Lee et al., 2014).

São vários os modelos que descrevem a interação entre o cuidador e o recetor de cuidados como fatores determinantes na sobrecarga do cuidador, incluindo o impacto do comprometimento cognitivo, a necessidade de ajuda nas tarefas diárias e os problemas psicológicos e comportamentais do doente. No entanto, devem considerar-se as variáveis internas do cuidador, tais como os traços de personalidade ou outros aspetos externos à díade cuidador-recetor de cuidados.

OBJETIVO DO ESTUDO

O objectivo deste estudo foi identificar as características do cuidador informal da pessoa com demência que se associam a maiores e menores níveis de sobrecarga.

METODOLOGIA

Foi feita uma revisão sistemática de literatura, adoptando a estratégia metodológica PICO (Participantes, Interesse e Contexto). Foi utilizada a conjugação das palavras-chave “dementia”, “caregivers” e “burden” na pesquisa realizada na base de dados ISI *Web of Knowledge*, sendo que esta decorreu nos meses de março e abril de 2018.

Os critérios definidos para a inclusão dos estudos na presente revisão foram:

- Artigos científicos de acesso livre;
- Artigos com data de publicação entre 2008 e 2018;
- Artigos com descrição da amostra, objetivos, instrumentos de recolha de dados, resultados e conclusões;
- Artigos com, pelo menos, uma palavra-chave presente no título;
- Artigos em português, castelhano e inglês.

Após a pesquisa de artigos científicos na base de dados *ISI Web of Knowledge*, publicados entre os anos de 2008 e 2018, foram seleccionados 21 estudos científicos.

RESULTADOS

Procurando responder à questão de investigação “Quais as características do cuidador da pessoa com demência que se associam a estados de sobrecarga?”, foram analisados 21 artigos que cumpriram os critérios de inclusão definidos. Os autores, título, tipo de estudo, população/amostra, objetivos, instrumentos de recolha de dados e resultados de cada estudo encontram-se organizados nas tabelas a seguir apresentadas, sendo que a cada estudo se atribuiu um número para uma melhor identificação ao longo das mesmas.

CUIDAR A PESSOA COM DEMÊNCIA NO DOMICÍLIO: CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR E SOBRECARGA

Tabela 1. Análise dos 21 artigos seleccionados (autores, título, objetivos, método e resultados)

| Nº | Autores | Título |
|----|--|---|
| | González-Abrales, Millán-Calenti, Lorenzo-López & Maseda (2012) | The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study |
| 1 | Objetivo Examinar a influência da extroversão e do neuroticismo nos cuidadores de pessoas com demência | Método Correlacional transversal n = 33 cuidadores informais |
| | | Resultados Cuidadores com um nível de perceção de sobrecarga severo apresentaram altos níveis de neuroticismo e baixos níveis de extroversão (traços de personalidade). |
| Nº | Autores | Título |
| | Bruvik, Ulstein, Ranhoff & Engedal (2013) | The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia |
| 2 | Objetivo Explorar a associação entre o coping e a sobrecarga de cuidado em cuidadores de pessoas com demência. | Método Correlacional transversal n = 240 cuidadores informais |
| | | Resultados Cuidadores com altos níveis de LoC (Locus de controlo), utilizaram estratégias de enfrentamento (coping) passivo e acreditaram ter menos controlo das situações stressantes, apresentando maiores níveis de sobrecarga do que os cuidadores que usam estratégias ativas de enfrentamento e apresentaram baixos níveis de LoC. |
| Nº | Autores | Título |
| | Amorim, Giorgion & Forlenza (2017) | Social skills and well-being among family caregivers to patients with Alzheimer's disease |
| 3 | Objetivo Investigar a correlação entre as habilidades sociais e os níveis de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer | Método Correlacional transversal n = 41 cuidadores informais |
| | | Resultados - A sobrecarga do cuidador relaciona-se de forma inversa com o fator "autocontrolo da agressividade". - Cuidadores com um elaborado reportório de habilidades sociais experienciam menos sobrecarga no cuidado. |
| Nº | Autores | Título |
| | Cheng, Lam, Kwok, Ng & Fung (2012) | Self-efficacy Is Associated With Less Burden and More Gains From Behavioral Problems of Alzheimer's Disease in Hong Kong Chinese Caregiver |
| 4 | Objetivo Testar os efeitos de diferentes níveis de auto-eficácia nas consequências do cuidar. | Método Longitudinal n = 88 cuidadores informais |
| | | Resultados O controlo de pensamentos perturbadores mostrou ser o aspeto da autoeficácia mais relevante no alívio da sobrecarga e que permite mais ganhos quando existem problemas comportamentais na tarefa de cuidar. |
| Nº | Autores | Título |
| | Contador, Fernández-Calvo, Palenzuela, Miguéis & Ramos (2012) | Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control |
| 5 | Objetivo Investigar os preditores de sobrecarga nos cuidadores informais de pessoas com demência. | Método Correlacional transversal n = 130 cuidadores informais |
| | | Resultados - As expectativas relacionadas com o otimismo relacionaram-se negativamente com a sobrecarga do cuidador. |

DESARROLLO PSICOLÓGICO EN ADULTOS MAYORES

| Nº | Autores | Título | |
|----|--|--|--|
| | Melo, Maroco & Mendonça (2010) | Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? | |
| | Objetivo | Método | Resultados |
| 6 | Explorar as características do paciente e do cuidador que determinam diferentes níveis de sobrecarga no cuidador ao longo do tempo, a curto e a longo prazo. | Análise secundária de ensaio clínico randomizado n = 148 cuidadores informais | A presença de altos níveis de neuroticismo aumentou a sobrecarga do cuidador, enquanto altos níveis de extroversão e de amabilidade se relacionaram negativamente com a sobrecarga do cuidador. |
| Nº | Autores | Título | |
| | Lee, Bakker, duivenvoorden & Droes (2015) | Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? | |
| | Objetivo | Método | Resultados |
| 7 | Explorar as características do paciente e do cuidador que determinam diferentes níveis de sobrecarga no cuidador ao longo do tempo, a curto e a longo prazo. | Análise secundária de ensaio clínico randomizado n = 148 cuidadores informais | - Cuidadores que se sentem menos competentes sentem mais sobrecarga. - Cuidadores que relatam ter uma saúde pobre sentem mais sobrecarga. - Cuidadores com menos traços dominantes (nas relações interpessoais) sentem mais sobrecarga. |
| Nº | Autores | Título | |
| | Singh & Gupta (2018) | Care Giver Burden & Assessment of Personality Profile in Primary Care Giver of Dementia of Alzheimer's Type | |
| | Objetivo | Método | Resultados |
| 8 | Avaliar e correlacionar a sobrecarga e a personalidade no cuidador principal da pessoa com demência | Correlacional transversal n = 50 cuidadores informais | Cuidadores que apresentam mais traços de personalidade independente apresentam níveis maiores de sobrecarga em relação aos cuidadores com traços de acomodação. |
| Nº | Autores | Título | |
| | Iavarone, Ziello, Pastore, Fasanaro & Poderico (2014) | Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease | |
| | Objetivo | Método | Resultados |
| 9 | Avaliar a sobrecarga e a ansiedade experimentada pelos cuidadores, a eficácia das estratégias de coping adotadas e a sua relação com a sobrecarga e a ansiedade. | Correlacional transversal n = 86 cuidadores informais | A sobrecarga dos cuidadores de pessoa com doença de Alzheimer correlaciona-se fortemente com os traços de ansiedade do cuidador (mas não estado de ansiedade). |
| Nº | Autores | Título | |
| | Uei, Sung & Yang (2013) | Caregivers' Self-Efficacy and Burden of Managing Behavioral Problems in Taiwanese Aged 65 and Over With Dementia | |
| | Objetivo | Método | Resultados |
| 10 | Explorar a auto-eficácia dos cuidadores na gestão de comportamentos desajustados da pessoa com demência e examinar os factores associados aos níveis de sobrecarga percebida | Transversal n = 162 cuidadores informais | - Ser cuidadora do sexo feminino e ser filho adulto cuidador principal da pessoa com demência associam-se significativamente com maiores níveis de sobrecarga. - O nível de autoeficácia na gestão dos distúrbios comportamentais na demência correlaciona-se negativamente com a sobrecarga sentida. - A autoeficácia ao lidar com comportamentos agressivos relaciona-se negativamente com a sobrecarga. |

CUIDAR A PESSOA COM DEMÊNCIA NO DOMICÍLIO: CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR E SOBRECARGA

| Nº | Autores | Título | |
|----|---|--|---|
| | Huang, Huang, Su, Hou, Chen, Yeh & Chen (2015) | Coping Strategy and Caregiver Burden Among Caregivers of Patients With Dementia | |
| 11 | Objetivo Examinar quais as estratégias de coping usadas pelos cuidadores se relacionam com diferentes sintomas dos doentes com demência e investigar a associação entre sobrecarga e estratégias de coping nos cuidadores. | Método Transversal n = 57 cuidadores informais | Resultados - As estratégias de coping de evitação e de auto culpabilização relacionam-se positivamente com a sobrecarga do cuidador. - As estratégias de coping focadas no problema relacionam-se negativamente com os níveis de sobrecarga. |
| Nº | Autores | Título | |
| | Campbell, Wright, Oyebodem Job, Crome, Bentham, Jones & Lendon (2008) | Determinants of burden in those who care for someone with dementia | |
| 12 | Objetivo Investigar os fatores associados à sobrecarga do cuidador. | Método Transversal n = 74 cuidadores informais | Resultados - Cuidadores que se sentem aprisionados na tarefa de cuidar experienciam maiores níveis de sobrecarga. - Cuidadores com experiências de vida adversas (não relacionadas com o cuidado) escolhem intervenções mais apropriadas ao cuidar, sentindo menor sobrecarga. - O grau de confiança como cuidador associa-se negativamente com o grau de sobrecarga experienciada. - Cuidadores com altos níveis de neuroticismo mostram altos níveis de sobrecarga. - Ser cuidadora mulher prediz níveis mais altos de sobrecarga. |
| Nº | Autores | Título | |
| | Weaving, Orgeta, Orell & Patrides (2014) | Predicting anxiety in carers of people with dementia: the role of trait emotional intelligence | |
| 13 | Objetivo Examinar a validade preditiva do traços Inteligência Emocional na explicação da sintomas de ansiedade em cuidadores de pessoas com demência. | Método Transversal n = 203 cuidadores informais | Resultados Baixos traços de Inteligência Emocional associam-se a altos níveis de sobrecarga percebida pelos cuidadores. |
| Nº | Autores | Título | |
| | Choi & Kim (2008) | The correlation between caregiver's personality traits and caregiver burden in dementia | |
| 14 | Objetivo Verificar a correlação entre a sobrecarga do cuidador da pessoa com demência e os seus traços de personalidade. | Método Correlacional transversal n = 47 cuidadores informais | Resultados O neuroticismo (traço de personalidade) correlaciona-se positivamente com a sobrecarga sentida pelo cuidador. |

DESARROLLO PSICOLÓGICO EN ADULTOS MAYORES

| Nº | Autores | Título |
|----|---|--|
| | Chakma & Goswami (2016) | Burden & Coping in Caregivers of Persons with Dementia |
| | Objetivo | Método |
| 15 | Investigar a sobrecarga sentida pelo cuidador da pessoa com demência bem como as estratégias de coping usadas pelo mesmo. | Correlacional transversal n = 40 cuidadores informais |
| | | Resultados |
| | | - A sobrecarga do cuidador correlaciona-se positivamente com estratégias de coping do tipo “confrontação” e “evitação/fuga”. - A sobrecarga do cuidador correlaciona-se negativamente com estratégias de coping do tipo “procura de apoio social”, “aceitação da responsabilidade” e “planeamento de resolução de problemas” - Cuidadores com idades compreendidas entre os 61 e os 70 anos experienciam maior sobrecarga. - Cuidadores sem qualquer nível de escolaridade apresentam altos níveis de sobrecarga, enquanto cuidadores com estudos superiores ou pós-graduados apresentam níveis menores de sobrecarga. - Cuidadores que vivem no meio rural apresentam maior sobrecarga. - Cuidadores de famílias nucleares (em relação a famílias alargadas ou extensas) apresentam níveis mais altos de sobrecarga. |
| Nº | Autores | Título |
| | Kowalska, Goraczko, Jaworska & Szczepanska-Gieracha (2017) | An Assessment of the Burden on Polish Caregivers of Patients With Dementia: A Preliminary Study |
| | Objetivo | Método |
| 16 | Conhecer os níveis de sobrecarga sentidos pelo cuidador da pessoa com demência e analisar os factores relacionados com a percepção de sobrecarga. | Correlacional transversal n = 58 cuidadores informais |
| | | Resultados |
| | | - Os sintomas depressivos (particularmente sintomas emocionais) do cuidador informal associam-se positivamente com a sobrecarga sentida. - A sobrecarga do cuidador relaciona-se negativamente com a percepção de apoio social recebido. - Cuidadores que relatam ter baixa satisfação com a vida apresentam maior sobrecarga que os restantes. |
| Nº | Autores | Título |
| | Viñas-Diez, Turró-Garriga, Portellano-Ortiz, Gascón-Bayarri, Reñé-Ramírez, Garre-Olmo & Conde-Sala (2017) | Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer’s disease: a 24-month longitudinal study |
| | Objetivo | Método |
| 17 | Identificar as características clínicas de três grupos de cuidadores: cônjuges, filhos adultos e filhos adultos que não coabitam com a pessoa cuidada, e a sua relação com os níveis de sobrecarga percebida. | Longitudinal (4 meses follow-up) n = 275 cuidadores informais |
| | | Resultados |
| | | - A sobrecarga (social e física) percebida é significativamente maior em cuidadores filhos adultos que coabitam com a pessoa com demência. - Uma percepção de má saúde mental pelo cuidador relaciona-se significativamente com uma maior sobrecarga. - Cuidadores que coabitam com a pessoa com demência são aqueles que apresentam maior sobrecarga a nível social e físico. |

CUIDAR A PESSOA COM DEMÊNCIA NO DOMICÍLIO: CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR E SOBRECARGA

| Nº | Autores | Título |
|-----------|---|---|
| | Papastavrou, Tsangari, Karayiannis, Papacostas, Efsthathiou & Sourtzi (2011) | Caring and coping: The dementia caregivers |
| 18 | Objetivo Examinar as estratégias da coping usadas pelos cuidadores e a sua relação com os níveis de sobrecarga e de depressão relatados. | Método Transversal n = 172 cuidadores informais |
| | | Resultados - Cuidadores que utilizam coping de "reavaliação positiva" apresentam menores níveis de sobrecarga. - A utilização de estratégias de coping positivas associa-se negativamente com os níveis de sobrecarga percebidos |
| Nº | Autores | Título |
| | Cooper, Katona, Orrell & Livingston (2008) | Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease |
| 19 | Objetivo Explorar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a ansiedade e depressão, mediados pelos estilos de coping usados. | Método Longitudinal n = 126 cuidadores informais |
| | | Resultados Cuidadores que usaram estratégias de coping focadas no problema apresentaram maior ansiedade 1 ano depois do início do estudo, bem como maiores níveis de sobrecarga. Cuidadores que utilizaram estratégias de coping focadas na emoção apresentaram menores níveis de ansiedade e de sobrecarga 1 ano após o início do estudo, apresentando-se como um fator protector da sobrecarga. |
| Nº | Autores | Título |
| | Kim, Chang, Rose & Kim (2011) | Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia |
| 20 | Objetivo Estudar os preditores multidimensionais da sobrecarga sentida por cuidadores de pessoas com demência | Método Transversal n = 274 cuidadores informais |
| | | Resultados Cuidadoras mulheres, cônjuges ou que coabitam com o recetor de cuidados experienciam níveis significativamente maiores de sobrecarga do que cuidadores mais novos, homens, não-cônjuges e que não coabitam com o recetor de cuidados. |
| Nº | Autores | Título |
| | Gallagher, Mhaolain, Crosby, Ryan, Lacey, Coen, Walsh, Coakley, Walsh, Cunningham & Lawlor (2011) | Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers |
| 21 | Objetivo Determinar se a auto-eficácia para diferentes domínios do cuidado na demência pode ser considerado um fator preditor independente da sobrecarga e depressão sentida pelo cuidador. | Método Transversal n = 84 cuidadores informais |
| | | Resultados A baixa autoeficácia na gestão de sintomas e o neuroticismo são fatores que predizem a sobrecarga do cuidador. |

Tabela 2. Tabela resumo das características e comportamentos adotados pelo cuidador relacionados com maiores e menores níveis de sobrecarga experienciada e respetivos números dos estudos e escalas utilizadas na avaliação de cada dimensão.

| Caraterísticas e condutas do cuidador associadas a maiores níveis de sobrecarga | Caraterísticas e condutas do cuidador associadas a menores níveis de sobrecarga |
|--|--|
| <p>Ser do sexo feminino (10, 12, 20)</p> <p>Ser cônjuge (20)</p> <p>Ser filho adulto (10, 17)</p> <p>Coabitar com a pessoa com demência (17, 20)</p> <p>Pertencer ao grupo etário dos 61 aos 70 anos (15)</p> <p>Não possuir qualquer nível escolaridade (15)</p> <p>Viver no meio rural (15)</p> <p>Fazer parte de uma família nuclear (em relação a famílias alargadas ou extensas) (15)</p> <p>Sentir-se com uma saúde global e mental má (17)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>The Short Form-12 Health Survey</i> <p>Sentir baixa satisfação com a vida (16)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Satisfaction with Life Scale</i> <p>Sentir-se aprisionado na tarefa de cuidar</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Caregiver Stress Scale</i> <p>Sentir-se pouco competente (7)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Sense of Competence Scale</i> <p>Apresentar altos níveis de Independência (traço de personalidade) (8)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Sixteen Personality Factor Questionnaire</i> <p>Apresentar poucos traços dominantes (nas relações interpessoais) (7)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Interpersonal Checklist</i> <p>Apresentar altos níveis de neuroticismo (traço de personalidade) (1, 6, 12, 14, 21)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>NEO Five-Factor Inventory</i> • <i>Eysenck Personality Questionnaire</i> <p>Apresentar altos níveis de LoC (<i>Locus</i> de Controlo) (2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Locus of Control Behaviour Scale</i> <p>Apresentar traços de ansiedade (não estado de ansiedade) (9)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>State-Trait Anxiety Inventory</i> <p>Possuir sintomas depressivos (particularmente emocionais) (16)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Beck Depression Inventory</i> <p>Apresentar baixos traços de Inteligência Emocional (13)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>The Trait Emotional Intelligence Questionnaire</i> <p>Utilizar <i>coping</i> passivo (2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Locus of Control Behaviour</i> <p>Utilizar <i>coping</i> focado no problema (11, 15)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Revised Ways of Coping Checklist</i> <p>Utilizar <i>coping</i> de confrontação (15)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ways of Coping Questionnaire</i> <p>Utilizar <i>coping</i> de evitação/fuga (11, 15)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Revised Ways of Coping Checklist</i> • <i>Ways of Coping Questionnaire</i> <p>Utilizar <i>coping</i> de culpabilização (11)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Revised Ways of Coping Checklist</i> | <p>Ter estudos superiores ou ser pós graduado (15)</p> <p>Ser jovem (20)</p> <p>Possuir um elaborado relatório de habilidades sociais (3)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>The Social Skills Inventory</i> <p>Ter uma boa perceção do apoio social recebido (16)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Berlin Social Support Scale</i> <p>Controlar os pensamentos perturbadores (autoeficácia) (4)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>15-item Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy</i> <p>Ter expectativas relacionadas com o otimismo (5)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Battery of Generalized Expectancies of Control Scales</i> <p>Apresentar altos níveis de auto-eficácia (10, 21)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>DBD Self-Efficacy Scale;</i> • <i>10-item Self-Efficacy Scale</i> <p>Apresentar altos níveis de extroversão (traço de personalidade) (1, 6, 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>NEO Five-Factor Inventory;</i> • <i>Sixteen Personality Factor Questionnaire</i> <p>Apresentar altos níveis de amabilidade (traço de personalidade) (6)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>NEO Five-Factor Inventory</i> <p>Ter tido experiências de vida adversas (não relacionadas com o cuidar) (12)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>List of Threatening Life Events Questionnaire</i> <p>Sentir-se de confiante no papel de cuidador (12)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Caregiver Stress Scale</i> <p>Utilizar <i>coping</i> ativo (2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Locus of Control Behaviour</i> <p>Utilizar <i>coping</i> positivas (18)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ways of Coping Questionnaire</i> <p>Utilizar <i>coping</i> focado na emoção (19)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Coping Orientations to Problems Experienced Scale</i> <p>Utilizar <i>coping</i> focado no problema (19)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Coping Orientations to Problems Experienced Scale</i> <p>Utilizar <i>coping</i> de auto controlo da agressividade (3)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ways of Coping Questionnaire</i> <p>Utilizar <i>coping</i> de procura de apoio social (15)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ways of Coping Questionnaire</i> <p>Utilizar <i>coping</i> de aceitação da responsabilidade (15)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ways of Coping Questionnaire</i> <p>Utilizar <i>coping</i> de reavaliação positiva (18)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ways of Coping Questionnaire</i> |

DISCUSSÃO

O tamanho das populações/amostras dos estudos analisados variam entre 33 e 275 indivíduos, sendo que todos os participantes foram selecionados de clínicas, hospitais ou associações, com a exceção de um estudo, que procedeu à seleção dos participantes por via telefônica. Todos os indivíduos que participaram nos estudos eram cuidadores principais e realizavam a tarefa de cuidar em ambiente domiciliário, sem remuneração advinda desta tarefa. Embora todas as pessoas cuidadas apresentassem diagnóstico de demência, na maior parte dos estudos foram realizados testes complementares para confirmar o diagnóstico (utilizando-se majoritariamente o Barthel Index (BI) e o Mini Mental State Examination (MMSE), no sentido dos cuidadores poderem preencher os critérios de inclusão.

Para uma melhor compreensão dos resultados, as principais características encontradas nos cuidadores que se associam a estados de sobrecarga, de forma positiva e negativa, foram divididas em oito categorias: Características sociodemográficas; Saúde e satisfação com a vida; Traços de personalidade; Ansiedade; Autoeficácia; Estratégias de enfrentamento – *coping*; Habilidades Sociais e Comportamentos Interpessoais e Inteligência Emocional.

CARACTERÍSTICAS SOCIDEMOGRÁFICAS

Relativamente às características sociodemográficas, os resultados indicam que as mulheres são aquelas que evidenciam maiores níveis de sobrecarga (Uei et al., 2013; Campbell et al., 2008; Kim et al. 2011), sendo que o ser cônjuge também se relaciona com maiores níveis da mesma (Kim et al., 2011). Quando o cuidador é filho adulto verifica-se o mesmo efeito (Uei et al., 2013; Viñas-Diez et al., 2017), bem como quando este coabita com a pessoa recetora de cuidados (Viñas-Diez et al., 2017; Kim et al., 2011).

Segundo Chakma & Goswami (2016) pessoas com idades entre os 61 e os 70 anos de idade, sem qualquer nível de escolaridade, que pertencem a famílias nucleares e que vivem em meio rural, experienciam maiores níveis de sobrecarga. Resultados que corroboram os encontrados por Kim et al. (2011), no seu estudo com 274 cuidadores, nos quais referem que cuidadores jovens apresentaram menor sobrecarga do que aqueles com mais idade.

SAÚDE E SATISFAÇÃO COM A VIDA

Viñas-Diez et al. (2017), no seu estudo com 275 cuidadores, utilizando o *The Short Form-12 Health Survey*, verificaram que cuidadores que têm a percepção de ter uma má saúde mental, apresentam maior sobrecarga. Lee et al. (2015) obtiveram os mesmos resultados, com cuidadores que perceberam a sua saúde global também como má.

Os cuidadores informais que participaram num estudo de Kowalska et al. 2017, utilizando a *Satisfaction with Life Scale* e o *Beck Depression Inventory*, que demonstraram pouca satisfação com a vida e sintomas depressivos, referiram sentir maiores níveis de sobrecarga.

TRAÇOS DE PERSONALIDADE

Nos estudos em que foram utilizados o *Eysenck Personality Questionnaire* e o *NEO Five-Factor Inventory*, verificou-se que cuidadores com baixos níveis de extroversão e altos níveis de neuroticismo (González-Abraldes et al., 2012; Melo et al., 2010; Campbell et al., 2008; Choi & Kim, 2008; Gallagher et al., 2011) apresentam maiores níveis de sobrecarga, sendo este último o fator mais predominantemente associado a estados de sobrecarga. Maiores níveis de extroversão e amabilidade associam-se a menores níveis de sobrecarga (Lee et al., 2015).

Na investigação mais recente, de Singh & Gupta (2018), utilizando o *Personality Factor-16 Questionnaire*, verificou-se que cuidadores com maiores traços de independência sofriam mais sobrecarga do que aqueles com mais traços de acomodação.

Autoeficácia

Maiores níveis de autoeficácia encontrados por Uei et al. (2014) e Gallagher et al. (2011), utilizando as escalas *Dementia Behavior Disturbance Self-Efficacy* e *10-item Self-Efficacy Scale*, respectivamente, relacionaram-se com menores níveis de sobrecarga nos cuidadores dos seus estudos.

Elevadas expectativas do cuidador relacionadas com o otimismo (Contador et al., 2012) avaliadas com a *Battery of Generalized Expectancies of Control Scales* e sentimentos de confiança no papel de cuidador, observados por Lee et al., (2015) e Campbell et al., (2008), são variáveis que se relacionam negativamente com os níveis de sobrecarga sentidos.

O controlo de pensamentos perturbadores (avaliado pela *15-item Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy*) protege o cuidador de sentir sobrecarga (Cheng et al., 2012), enquanto um grande *Locus de Controlo* leva a um efeito contrário, como observado por Bruvik et al. (2013), no seu estudo em 240 cuidadores Noruegueses, utilizando a *Locus of Control Behaviour Scale*.

Ansiedade

Iavarone et al. (2014), usando o *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI), num estudo com 86 cuidadores de pessoas com Alzheimer, verificaram que dos dois tipos de ansiedade (traço e estado), os cuidadores que apresentaram mais traços de ansiedade, foram os que demonstraram ter maior sobrecarga, ou seja, nos cuidadores em que altos níveis de ansiedade já são uma característica pessoal que os acompanha desde sempre e ao longo da vida, verificam-se maiores níveis de sobrecarga do que naqueles em que a ansiedade é provocada por uma situação num determinado momento.

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO – COPING

Os estudos analisados sobre coping utilizaram as escalas *Coping Orientations to Problems Experienced*, *Ways of Coping Questionnaire*, e *Coping Inventory for Stressful Situations* em versões originais ou modificadas a formas mais reduzidas.

As estratégias de *coping* que se relacionam com estados de maior sobrecarga são as do tipo passivo, ao contrário dos efeitos do *coping* ativo (Bruvik et al., 2013)

Estratégias de *coping* positivo, como estratégias focadas no problema, auto controlo da agressividade, procura de apoio social, aceitação da responsabilidade e reavaliação positiva resultam ser as que produzem efeitos mais positivos, relacionando-se com níveis de sobrecarga mais baixos (Amorim et al., 2017; Huang et al., 2015; Chakma & Goswami, 2016; Papastavrou et al., 2011).

Estratégias de *coping* negativas, como estratégias de confrontação, evitação e culpabilização produzem no cuidador maiores estados de sobrecarga. (Chakma & Goswami, 2016; Huang et al., 2015)

Cooper et al. (2008) contrariamente àquilo que esperavam, num estudo com um ano de follow-up, estudando as estratégias de *coping* focadas na emoção e no problemas como mediadoras da ansiedade e sobrecarga, verificaram que cuidadores que usaram estratégias de *coping* focadas no problema, apresentaram maior ansiedade 1 ano depois do início do estudo, bem como maiores níveis de sobrecarga. Cuidadores que utilizaram estratégias de *coping* focadas na emoção, apresentaram menores níveis de ansiedade e de sobrecarga 1 ano após o início do estudo, apresentando-se como um fator protector da sobrecarga.

HABILIDADES SOCIAIS E COMPORTAMENTOS INTERPESSOAIS

Seguindo o modelo proposto por Kiesler (1983), Lee et al. (2015) utilizaram a *Interpersonal Checklist* no desenvolvimento de um estudo com o propósito de perceber em que medida os domínios do comportamento interpeçoal se relacionam com a sobrecarga, evidenciando-se que indivíduos com poucos traços de dominância apresentam maiores níveis de sobrecarga.

Um elaborado reportório de habilidades sociais, avaliado pelo *The Social Skills Inventory*, desenvolvido por Del Prette (Amorim et al., 2017), bem como uma maior percepção de apoio social recebido nos cuidadores do

CUIDAR A PESSOA COM DEMÊNCIA NO DOMICÍLIO: CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR E SOBRECARGA

estudo de Kowalska et al. (2017), utilizando o *Berlin Social Support Scale*, refletem-se em menores níveis de sobrecarga. O mesmo efeito foi observado no estudo de Campbell et al. (2008), quando as experiências de vida adversas, experimentadas, em algum momento, pelos cuidadores (e não relacionadas com a tarefa de cuidar) se relacionaram com níveis mais baixos de sobrecarga.

INTELIGÊNCIA EMOCIONAL

A inteligência emocional, variável estudada em apenas um dos estudos, avaliada com o *The Trait Emotional Intelligence*, demonstrou relacionar-se também com a sobrecarga, sendo que cuidadores com baixos níveis de inteligência emocional apresentam níveis de sobrecarga mais elevados (Weaving et al., 2014).

CONCLUSÕES

Este estudo teve como principais objectivos identificar as características dos cuidadores informais de pessoas com demência associadas ao aumento e à diminuição dos níveis de sobrecarga sentidos. Embora não sejam muitos os estudos que identificam especificamente os factores associados à sobrecarga, os 21 estudos analisados permitiram-nos encontrar a relação entre algumas características estudadas em cuidadores de pessoas com demência e a sua associação com os níveis de sobrecarga sentidos pelos mesmos.

Embora os aspectos relacionados com a tarefa de cuidar, bem como as características da pessoa cuidada sejam bastante estudadas e se verifique estarem intimamente relacionadas com os níveis de sobrecarga apresentados pelo cuidador, com este estudo verificou-se que as características do próprio cuidador também se relacionam com os níveis de sobrecarga sentidos.

As características encontradas a nível sociodemográfico, de saúde e satisfação com a vida, auto-eficácia, personalidade, ansiedade, relações interpessoais, estratégias de *coping* e inteligência emocional dos cuidadores informais permitem-nos estabelecer um perfil dos cuidadores mais susceptíveis de vir a sofrer sobrecarga e desta forma antecipar as consequências, podendo intervir-se no sentido de melhorar as suas capacidades e habilidades nos comportamentos e atitudes a adotar na tarefa de cuidar.

Emerge a importância da criação e implementação de um estatuto do cuidador que não só lhe proporcione benefícios ao nível financeiro ou de descanso/respiro da tarefa de cuidar, mas sobretudo que apresente respostas e encaminhamento destes cuidadores para unidades que possam intervir num sentido psicoeducativo, informando e reeducando para a tarefa de cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amorim, F., Giorgion, M. & Forlenza, O. (2017). Social skills and well-being among family caregivers to patients with Alzheimer's disease. *Arch Clin Psychiatry*. 44(6), 159-61.
- Aperta, J. (2015). *Aspectos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência*. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Bragança.
- Bruvik, F., Ulstein, I., Ranhoff, A. & Engedal, K. (2013). The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*. 17(8), 973-978.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P. & Bentham, P. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr Psych*. 23, 1078-1085.
- Chakma, P. & Goswami, H. (2016). Burden & Coping in Caregivers of Persons with Dementia. *Eastern Journal of Psychiatry*. 19(1)
- Cheng, S., Lam, L., Kwok, T., Ng, N. & Fung, A. (2012). Self-efficacy Is Associated With Less Burden and More Gains From Behavioral Problems of Alzheimer's Disease in Hong Kong Chinese Caregivers. *The Gerontologist*. 53(1), 71-80
- Choi, Y. & Kim, M. (2008). The correlation between caregiver's personality traits and caregiver burden in dementia. *Dementia and neurological disorders*.

- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D., Miguéis, S. & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*. 16(6), 675-682
- 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, 929-936
- Gallagher, D., Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R., Walsh, C., Coakley, D., Walsh, J., Cunningham, C. & Lawlor, B. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health*. 15(6), 663-670
- Galvis, M. & Córdoba, A. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología Desde el Caribe*. 33(2), 190-205.
- González-Abrales, I., Millán-Calenti, J., Lorenzo-López, L. & Maseda, A. (2012). The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 56, 91-95
- Huang, M., Huang, W., Su, Y., Hou, S., Chen, H., Yeh, Y. & Chen, C. (2015). Coping Strategy and Caregiver Burden Among Caregivers of Patients With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 30(7), 694-698
- Iavarone, A., Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A. & Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 10, 1407-1413
- Kim, H., Chang, M., Rose, K. & Kim, S. (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*. 846-855.
- Kowalska, J., Goraczko, A., Jaworska, L. & Szczepanska-Gieracha, J. (2017). An Assessment of the Burden on Polish Caregivers of Patients With Dementia: A Preliminary Study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 32(8), 509-515
- Lee, J., Bakker, J., Duivenvoorden, H. & Droes, R. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Aging Research Reviews*. 15, 76-93.
- Melo, G., Maroco, J. & Mendonça, A. (2010). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 26(12), 1275-1282
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G. & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*. 15(6), 702-711.
- Peeters, M., Van Beek, A., Meerveld, M., Spreeuwenberg, M. & Francke, L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nurs*. 9, 9.
- Singh, S. & Gupta, P. (2018). Care Giver Burden & Assessment of Personality Profile in Primary Care Giver of Dementia of Alzheimer's Type. *International Journal of Clinical Psychiatric*. 6(1), 1-8
- Uei, S., Sung, H. & Yang, M. (2013). Caregivers' Self-Efficacy And Burden Of Managing Behavioral Problems In Taiwanese Aged 65 And Over With Dementia. *Social Behavior and Personality*. 41(9), 1487-1496
- Viñas-Diez, V., Turró-Garriga, O., Portellano-Ortiz, C., Gascón-Bayarri, J., Reñé-Ramírez, R., Garre-Olmo, J. & Conde-Sala, J. (2017). Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study. *Geriatric Psychiatry*. 32, 72-82
- Weaving, J., Orgeta, V., Orrell, M. & Petrides, K. (2014). Predicting anxiety in carers of people with dementia: the role of trait emotional intelligence. *International Psychogeriatrics*. 26(7), 1201-1209.
- Zarit, S., Todd, P., Zarit, J. (1986). Subjective burden of husband and wives as care-givers: a longitudinal study. *Gerontol. Soc. Am*. 26, 260-266.

