

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

EMOTIONAL REGULATION, COPING STRATEGIES AND BURDEN OF INFORMAL CAREGIVERS OF PERSONS WITH DEMENTIA

Ana Madalena Ribeiro Mateus¹, Fernanda Lyrio Heinzemann², Rute Brites³, Tânia Brandão⁴, Odete Nunes⁵, João Hipólito⁶

PSIQUE • E-ISSN 2183-4806 • VOLUME XIX • ISSUE FASCÍCULO 2
1ST JULY JULHO - 31ST DECEMBER DEZEMBRO 2023 • PP. 54-73

DOI: <https://doi.org/10.26619/2183-4806.XIX.2.3>

Submitted on 05/09/2021 Submetido a 05/09/2021

Accepted on 28/02/2023 Aceite a 28/02/2023

Resumo

Antecedentes: ao avançar para uma sociedade mais envelhecida, muitas pessoas confrontam-se com a necessidade de assumir a tarefa de cuidar informalmente de pessoas com demência. Os sintomas neuropsiquiátricos destas pessoas são desafios para os cuidadores e desencadeiam vivências de sobrecarga. Contudo, a diversidade de respostas entre cuidadores sugere que recursos pessoais poderão ser protetores da sua saúde mental.

Objetivos: este estudo procurou averiguar a existência de diferenças entre as estratégias de *coping* e de regulação emocional utilizadas pelos cuidadores informais de pessoas com demência e indivíduos não cuidadores. Examinou ainda se estas variáveis mediavam a relação entre sintomas neuropsiquiátricos (pessoas com demência) e sobrecarga (cuidadores).

Método: 138 participantes, divididos em dois grupos (cuidadores informais e pessoas com demência, e não cuidadores) responderam ao Questionário de Regulação Emocional e à Escala Toulosiana de *Coping* (versão reduzida). A Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (versão breve) e o Inventário Neuropsiquiátrico (versão breve) foram respondidos pelo grupo dos cuidadores.

Resultados: verificaram-se diferenças significativas entre os grupos relativamente à estratégia de Supressão Emocional, com valores superiores para os cuidadores. Nas estratégias de *coping* não foram encontradas diferenças significativas. No grupo dos cuidadores verificou-se

1 Universidade Autónoma de Lisboa. [anitamadlena96@gmail.com](mailto:anitamaddalena96@gmail.com)

2 CIP-Centro de Investigação em Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa. flyrio@autonoma.pt

3 CIP-Centro de Investigação em Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa. rbrites@autonoma.pt

4 CIP-Centro de Investigação em Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa. tbrandao@autonoma.pt

5 CIP-Centro de Investigação em Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa. onunes@autonoma.pt

6 CIP-Centro de Investigação em Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa. jhipolito@autonoma.pt

Corresponding author: Rute Brites, CIP-Centro de Investigação em Psicologia da Universidade Autónoma de Lisboa, rbrites@autonoma.pt

ainda que, a um aumento dos sintomas neuropsiquiátricos, correspondeu um aumento da sobrecarga. Contudo, estratégias de *coping* e de regulação emocional não mediaram esta relação.

Conclusões: o ato de cuidar de alguém com demência pode causar grande sobrecarga, sobretudo na presença de sintomas neuropsiquiátricos. Oferecer recursos adequados aos cuidadores pode contribuir para uma maior adaptação na realização desta tarefa.

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

Abstract

Background: As we move towards an aging society, more people face the need of taking the task of caring for persons with dementia. These people's neuropsychiatric symptoms are challenging for caregivers and trigger an extreme burden. However, the diversity of responses among caregivers suggests that personal resources may be protective of their mental health.

Objective: this study sought to ascertain whether there were differences between the coping and emotion regulation strategies used by informal caregivers of persons with dementia and non-caregivers. It also examined whether these variables mediated the relationship between neuropsychiatric symptoms (persons with dementia) and burden (caregivers).

Method: 138 participants, divided into two groups (informal caregivers and dementia persons, and non-caregivers) answered the Emotional Regulation Questionnaire and the Toulonian Coping Scale (short version). The Zarit Caregiver Burden Interview (short version) and the Neuropsychiatric Inventory (short version) were answered by the caregivers.

Results: There were significant differences between groups regarding the Emotional Suppression strategy, with higher values for the caregivers. No significant differences were found in the coping strategies. It was also found that an increase in neuropsychiatric symptoms corresponded to an increase in burden. However, coping strategies and emotional regulation did not mediate the relationship between neuropsychiatric symptoms and caregivers' burden.

Conclusions: The act of caring can cause great burden. Providing adequate resources to caregivers can help them choose more adaptive caregiving strategies and support the burden they are subjected to.

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

O envelhecimento demográfico tem vindo a apresentar-se como um fenómeno irreversível da sociedade trazendo, conseqüentemente, novos objetivos a nível social, económico e de saúde (Miladinov, 2021; Santos et al, 2007). Tal fenómeno deve-se a uma decrescente taxa de mortalidade, conseqüente ao aumento da esperança média de vida e a um igual decréscimo da taxa de natalidade, bem como ao grande número de emigrantes nas décadas de 60 e 70 (Pascual-Saez et al., 2020; Paúl, 2005).

Com a evolução da ciência, da tecnologia e da medicina houve um prolongamento da vida da população, fazendo com que a pirâmide etária se invertesse ao longo do tempo, e construísse

um novo perfil demográfico assinalado pelo crescente envelhecimento dos portugueses (Lemos, 2013; Monteiro et al., 2021). Em 2001, o número de pessoas idosas superou o número de jovens em Portugal e, desde então, tal proporção segue a aumentar (Monteiro et al., 2021; Moreira, 2020). Segundo as projeções do Instituto Nacional de Estatística [INE] (2017), estima-se que, entre 2015 e 2080, o número da população idosa aumente de 2.1 para 2.8 milhões. Como consequência, também o índice de dependência duplicará, passando de 26 para 58 idosos por cada 100 sujeitos ainda em idade ativa.

Apesar de o processo de envelhecimento não estar necessariamente relacionado com a dependência, tendencialmente haverá uma maior probabilidade de risco em relação ao desenvolvimento de doenças crónicas-degenerativas. Entre estas, a demência, comprometendo a capacidade funcional e levando a um aumento do risco da dependência de um cuidador (Brites et al., 2020; Perry-Duxbury et al., 2021). Esse cuidador é, na maior parte das vezes, um cuidador informal.

Habitualmente, os cuidadores informais são familiares, amigos ou vizinhos, sendo mais comum o cônjuge ou filhos, os quais ficam comprometidos pela tarefa de prestar cuidados regulares não remunerados (Brites et al., 2020; Khalaila & Cohen, 2016; Perry-Duxbury et al., 2021; Wiegelmann et al., 2021). O cuidador informal convive diariamente com a pessoa de quem cuida, uma vez que este necessita de ajuda numa diversidade de cuidados, nomeadamente no que toca à higiene, à alimentação e ao regime terapêutico. Neste sentido, o papel do cuidador informal passa por assegurar a sobrevivência e a manutenção dos cuidados do doente (Araújo et al., 2009; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010b; WHO, 2012).

A tarefa de cuidado – e especificamente a prestação de cuidados a pessoas com demência – constitui um desafio muito exigente para o cuidador a vários níveis, tais como, pessoal, familiar, social, laboral e financeiro (Brites et al., 2020; Gérardin & Zech, 2019; Leininger & McFarland, 2002; Ricarte, 2009). A investigação tem demonstrado, contudo, a importância das diferenças individuais na gestão desta tarefa.

Se, por um lado, alguns estudos revelam que existem cuidadores que conseguem identificar aspetos positivos associados ao cuidado (Aperta, 2015; Bertrand et al., 2006; Galvis & Córdoba, 2016; Pinquart & Sörensen, 2003), por outro, vários cuidadores evidenciam as consequências negativas que advêm da prestação dos cuidados, descrevendo sintomas de fadiga, stresse, depressão, ansiedade, hostilidade, raiva, frustração, culpa, medo, solidão, pessimismo, diminuição da autoestima (Cohen, 2000; Lage, 2005; Liu & Gallagher-Thompson, 2009; Peeters et al., 2010) e sobrecarga (Gérardin & Zech, 2019).

A sobrecarga, definida como “os problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser sentidos por membros da família que cuidam de adultos idosos deficientes” (George & Gwyther, 1986, p. 253) é uma variável que advém da tarefa difícil de cuidar de alguém. Associa-se ao sentimento que é percebido pelos cuidadores, relacionando-se com o impacto negativo e as consequências originadas pelo excesso de atividades que poderão desencadear stresse e outros efeitos negativos (Brites et al., 2020; Gérardin & Zech, 2019; Luzardo et al., 2006; Zarit & Zarit, 1983). Além disso, está associada a uma grande vulnerabilidade dos cuidadores e a problemas de saúde tais como hipertensão, depressão, problemas inflamatórios e articulares, problemas digestivos, alterações a nível do sono e problemas respiratórios (Cupertino et al., 2006; Monis et al., 2005; Ory et al., 2000; Seima & Lenardt, 2011; Wiegelmann et al., 2021).

São vários os aspetos que poderão influenciar o nível de sobrecarga: o nível de cuidados que a pessoa com demência exige e os seus problemas comportamentais, a ausência de conhecimentos, as competências do cuidador informal, o suporte social, como a falta de apoio formal, informal e familiar, a duração da prestação de cuidados, as estratégias de *coping* adotadas pelo cuidador (Cruz et al., 2010; Gérain & Zech, 2019; Lage, 2005) ou a regulação emocional (Brites et al., 2020; Li & Lewis, 2013; Zhang et al., 2020). Na medida em que a experiência de cuidar de uma pessoa com demência é uma experiência complexa e variada, é impossível adotar um padrão único de adaptação e *coping*. Importa, assim, perceber que tipo de recursos os cuidadores informais possuem para lidar e adaptar-se à situação (Perry-Duxbury et al., 2020).

O *coping* consiste no conjunto de estratégias que as pessoas adotam para fazer frente a situações consideradas ameaçadoras. A abordagem de Esparbés, Sordes-Arder e Tap (1993) caracteriza as estratégias de *coping* como multidimensionais, uma vez que tratam o comportamento humano em três dimensões: comportamental (processos através dos quais a pessoa prepara e gere as ações), cognitiva (forma como é tratada a informação referente ao acontecimento e se readapta) e afetiva (emoções e os sentimentos). Da intersecção entre estas dimensões emanam diversas estratégias, algumas das quais são percebidas como “positivas”, isto é, mais adaptativas e outras como “negativas” ou menos adaptativas (Pronost & Tap, 1996; Tap et al., 2005).

Alguns cuidadores informais poderão experienciar uma certa desorganização pessoal, associada a sentimentos de tensão e mal-estar. Isto leva-os a adotar determinadas estratégias de *coping* com um de dois resultados, uma adaptação positiva ou um ajustamento prejudicial, associado a estados emocionais negativos (Figueiredo, 2007; Loureiro, 2009; Martins et al., 2003). A experiência de cuidar de uma pessoa com demência desencadeia, igualmente, diversas emoções. A forma como os cuidadores gerem essas emoções, isto é, as estratégias de regulação emocional que utilizam, pode influenciar, igualmente, a sua saúde mental.

A regulação emocional refere-se às formas utilizadas pelos indivíduos para influenciar as próprias emoções, quando surgem, e como são vivenciadas e expressas (Gross, 1998a, p. 275). É um processo contínuo, dinâmico e responsivo a todas as vivências emocionais, implicando “processos intrínsecos e extrínsecos responsáveis pela monitorização, avaliação e modificação das reações emocionais, especialmente a sua intensidade e temporalidade, de forma a realizar os objetivos pessoais” (Thompson, 1994, p. 27-28). Esta, envolve não só a modulação da ativação emocional, como também, a consciência, a compreensão, a aceitação das emoções, a utilização de estratégias para regular as mesmas, a capacidade de inibir ou ter determinados comportamentos, de maneira a conseguir atingir os objetivos e as exigências circunstanciais, podendo a ausência destas demonstrar limitação na regulação emocional (Gratz, 2007; Gratz & Roemer, 2004; Rothbart & Posner, 2006).

O processo de regulação emocional é complexo e depende de vários fatores, biológicos, cognitivos, emocionais, culturais e, depende também, da própria vivência da pessoa (Diamond & Aspinwall, 2003; Garnefskig et al., 2001; Sá, 2002; Thompson et al., 2008). Contudo, no âmbito da investigação, as estratégias de regulação emocional que conduzem a um distanciamento das experiências emocionais (e.g., a supressão) têm sido associadas a consequências negativas a nível afetivo, cognitivo e social (Brandão et al., 2019; Gross, 1998a, 1998b, 2002; Gross & Thompson, 2007), enquanto aquelas que conduzem a um maior envolvimento com essas experiências emocionais (e.g., reinterpretção cognitiva ou partilha de emoções) têm sido associadas a consequências positivas (e.g., Greenaway et al., 2018).

O presente estudo

A investigação tem demonstrado que os cuidadores informais de pessoas com demência sofrem de problemas de saúde mental e física, os quais podem afetar quer os cuidados prestados aos doentes quer a relação estabelecida com os mesmos (Alzheimer Europe, 2019; Brites et al., 2020; Brodaty, & Donkin, 2009; Wiegelmann et al., 2021).

Relativamente à sobrecarga, os resultados existentes não são consensuais. Uma revisão sistemática demonstrou que o tempo de cuidado e o nível de dependência são os principais preditores de sobrecarga (Lindt et al., 2020). Contudo, outros estudos evidenciaram o facto que, ao longo do tempo de prestação de cuidados, a sobrecarga tendia a estabilizar. Nas fases mais iniciais da demência os cuidadores sentiam-se mais limitados quanto à sua qualidade de vida, comparativamente àqueles que cuidavam de doentes em fases mais avançadas, revelando adaptação e aumento de competências, no decorrer do tempo (Argimon et al., 2005; Riedjik et al., 2006).

Em consonância com estudos anteriores (Berger et al., 2005; Gimeno et al., 2020; Lawlor, 2006; Zarit & Edwards, 2008), Lindt et al. (2020) concluíram que os problemas comportamentais e cognitivos dos doentes afetavam indiretamente o nível de sobrecarga dos cuidadores, ao associar-se a um maior nível de dependência dos primeiros. Embora seja consensual que as alterações comportamentais e cognitivas são um dos principais preditores da sobrecarga, o facto de nem todos os cuidadores informais experienciarem esta condição conduz à ideia de que existem recursos internos que podem ser, de alguma maneira, protetores relativamente aos efeitos negativos da tarefa de cuidar, como as estratégias de *coping* e de regulação emocional utilizadas.

Em relação às estratégias de *coping* utilizadas, quando os cuidadores sentem que não existe um controlo do comportamento por parte da pessoa com demência, assim como das suas reações emocionais, tendem a sentir-se um aumento dos níveis de ansiedade e com humor deprimido, evidenciando o facto de que a eficácia das estratégias de *coping* vão influenciar diretamente o seu estado de saúde (Carrasco & Artaso, s/d cit. por Pereira, 2007). Kiral et al. (2017) demonstraram uma associação negativa entre estratégias de *coping* positivas (estratégias de reorientação positiva) e níveis de depressão e uma associação negativa entre estes e estratégias negativas (catastrofização e culpabilização de outros), em cuidadores informais de pessoas com demência. No que se refere à regulação emocional, alguns estudos têm evidenciado certas estratégias – especificamente, a expressão de emoções negativas (hostilidade e crítica) - associadas a níveis elevados de sobrecarga, nomeadamente quando são projetadas nos doentes cuidados (Li & Lewis, 2013; Zhang et al., 2020).

Assim, a partir destes resultados, os objetivos do presente estudo são: 1) verificar se existem diferenças significativas entre o grupo de cuidadores informais e o grupo de não cuidadores, no que se refere às estratégias de *coping* e às estratégias de regulação emocional utilizadas; 2) no grupo dos cuidadores informais, examinar se a variação dos sintomas neuropsiquiátricos estará associada a uma variação dos níveis de sobrecarga; 3) verificar se, perante um determinado nível de sintomatologia neuropsiquiátrica, a utilização de estratégias de *coping* e regulação emocional adaptativas, pelo cuidador informal, estará associada a níveis inferiores de sobrecarga (mediação).

Método

Participantes

A amostra é composta por 138 participantes adultos, 46 díades, constituídas pelo grupo de cuidadores e respetivas pessoas com demência, e um grupo de não cuidadores (n = 46).

O primeiro grupo é composto por 46 díades (33 cuidadores do sexo feminino e 13 do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 19 e 89 anos (M = 63.3; DP = 14.99). Os cuidadores são na sua maioria cônjuges das pessoas com demência, seguindo-se filhos, netos, sobrinhos, não familiares e finalmente os genros/ noras. O segundo grupo é composto por 27 pessoas do sexo feminino e 19 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 38 e os 83 anos (M = 63.7; DP = 10.00).

No que toca às pessoas com demência, 26 são do sexo feminino (56.5%) e 20 do sexo masculino (43.5%), com idades compreendidas entre os 63 e 92 anos (M = 77; DP = 6.37). Os critérios de inclusão no primeiro grupo: serem cuidadores informais de pessoas com demência (com diagnóstico clínico) e desempenhar a função de cuidador principal. Critérios de exclusão: participação em psicoterapia para lidar com questões relacionadas com o cuidado, sofrer de uma doença crónica grave e/ou uma perturbação psiquiátrica grave e a existência de história de abuso de drogas ou álcool. O grupo dos não cuidadores foi selecionado pelo método *snowball*, e o único critério de exclusão foi o de terem ou já terem tido, em algum momento, o papel de cuidadores informais.

Os dados relativos aos cuidadores e respetivas pessoas cuidadas foram recolhidos em contexto hospitalar, em cinco instituições da região centro-sul de Portugal, nomeadamente nos distritos de Castelo Branco e Lisboa, entre julho de 2019 e janeiro de 2020. Os dados relativamente ao grupo dos não cuidadores foram recolhidos na comunidade em 2019. Não existem diferenças significativas entre os dois grupos, quanto às suas características sociodemográficas (Tabela 1).

TABELA 1

Características Sociodemográficas dos Dois Grupos e Comparação Entre os Dois (N = 92/138)

	Cuidadores (n = 46)		Não cuidadores (n = 46)		Total		Sig
	n	%	n	%	n	%	
Sexo							.27
Feminino	33	71.7%	27	58.7%	60	65.2%	
Masculino	13	28.3%	19	41.3%	32	34.8%	
Idade (M; DP)	63.4	14.9	63.7	10.0	63.6	12.6	.90
Parentesco com pessoa com demência							
Cônjuge	26	56.5%			26	56.5%	
Filho/filha	13	28.3%			13	28.3%	
Neto/neta	2	4.3%			2	4.3%	
Sobrinho/sobrinha	2	4.3%			2	4.3%	
Não familiar	2	4.3%			2	4.3%	
Genro/nora	1	2.2%			1	2.2%	

	Cuidadores (n = 46)		Não cuidadores (n = 46)		Total		Sig
	n	%	n	%	n	%	
Outro familiar	0	0.0%			0	0.0%	
<i>Escolaridade</i>							.15
Sabe ler e escrever	1	2.2%	0	0.0%	1	1.1%	
1º ciclo (primária)	21	45.7%	15	33.3%	36	39.6%	
2º ciclo (preparatório)	1	2.2%	4	8.9%	5	5.5%	
9º ano (antigo 5º ano)	3	6.5%	4	8.9%	7	7.7%	
12º ano (antigo 7º ano)	11	23.9%	11	24.4%	22	24.2%	
Ensino Superior	5	10.9%	11	24.4%	16	17.6%	
Outro	4	8.7%	0	0.0%	4	3.3%	
<i>Estado civil</i>							.16
Casado/a ou União Facto	33	71.7%	25	54.3%	58	63.0%	
Separado/ divorciado	9	19.6%	9	19.6%	18	19.6%	
Solteiro/a	2	4.3%	5	10.9%	7	7.6%	
Viúvo/a	2	4.3%	7	15.2%	9	9.8%	
<i>Situação profissional</i>							.59
Reformado	24	55.8%	21	52.2%	45	54.2%	
Empregado	16	37.2%	15	37.5%	31	37.3%	
Desempregado	3	7.0%	2	5.0%	5	6.0%	
De baixa	0	0.0%	2	5.0%	2	2.4%	

Instrumentos

Dados Sociodemográficos e Clínicos

A informação sociodemográfica dos participantes, algumas delas representadas na tabela 1, incluiu como variáveis, o sexo, a idade, o parentesco, as habilitações, o estado civil, a situação profissional, a profissão, o tempo que o cuidador dedica à pessoa cuidada, a duração do ato de cuidar, se o cuidador já cuidou anteriormente de outra pessoa, o diagnóstico da pessoa cuidada, e a duração do mesmo, dos cuidadores informais e das pessoas com demência.

Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador

A Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (versão breve) permite avaliar a sobrecarga subjetiva do cuidador informal. É constituída por 12 itens pontuados de forma quantitativa, variando a pontuação entre zero (0) (correspondente a “nunca”) e quatro (4) (correspondente a “quase sempre”) (Scazufca, 2002). Foi traduzida e adaptada para a população portuguesa com base na *Burden Interview Scale* (Zarit & Zarit; 1983; Scazufca, 2002; versão portuguesa de Sequeira, 2010a). Neste estudo foi adotado um score total, conforme a versão reduzida (em processo de validação para a população portuguesa), cujo Alfa de Cronbach é de $\alpha = .88$ e na de triagem é de $\alpha = .78$ (Bédard et al., 2001). No presente estudo, obteve-se um alfa excelente, de .95.

Questionário de Regulação Emocional

O Questionário de Regulação Emocional (QRE) tem a finalidade de avaliar e compreender a utilização de estratégias de regulação emocional. É constituído por 10 itens numa escala de Likert, sendo seis deles sobre Reavaliação Cognitiva e os restantes quatro sobre Supressão Emocional. A pontuação da escala varia entre um (1) “discordo totalmente”, e sete (7) “concordo totalmente”. Apresenta consistência interna elevada nas duas subescalas, Reavaliação Cognitiva e Supressão Emocional ($\alpha=.79$ e $\alpha=.73$, respetivamente) (Gross & John, 2003). Em relação à versão portuguesa, a consistência interna é de $\alpha = .76$ e $\alpha = .65$, respetivamente (Vaz & Martins, 2009). Neste estudo, obtiveram-se valores de .81 (reavaliação cognitiva) e .77 (supressão emocional).

Escala Toulosiana de Coping

A versão reduzida da Escala Toulosiana de *Coping* é constituída por 18 itens em cinco estratégias: Controle (5 itens), Recusa (4 itens), Conversão (3 itens), Suporte Social (3 itens) e Distração (3 itens) (Nunes et al., 2014).

O controlo refere-se à autorregulação do comportamento, bem como de emoções. O retraimento associa-se ao afastamento da situação. A conversão diz respeito a uma mudança de comportamentos, crenças ou valores. A distração social refere-se à fuga face ao problema e à realização de atividades que desencadeiem alguma distração. Esta recusa está associada à incapacidade de aceitação e perceção da realidade da situação. O suporte social envolve a necessidade de auxílio (Tap et al., 2005).

A pontuação varia entre um (1) “Nunca” e cinco (5) “Muito Frequentemente”. A consistência interna das cinco dimensões – Controle, Recusa, Conversão, Suporte Social e Distração – foi aceitável ($\alpha=.80$; $\alpha=.67$ $\alpha=.66$; $\alpha=.64$, $\alpha=.59$, respetivamente), assim como a consistência interna da escala total ($\alpha = .70$). No presente estudo, os valores variaram entre .43 (Distração) e .71 (Recusa) (α Controle = .63; α Conversão = .60; α Suporte Social= .54). As subescalas com valor inferior a .60 (Suporte Social e Distração) não foram consideradas nos procedimentos estatísticos subsequentes, seguindo a classificação de George e Mallery (2003) que consideram valores abaixo de .50 pobres.

Inventário Neuropsiquiátrico-Q (versão breve)

O Inventário Neuropsiquiátrico (*Neuropsychiatric Inventory*) consiste numa avaliação psicopatológica de pessoas com demência (versão breve traduzida por Espirito-Santo et al., 2010). É composto por 12 itens (delírios, alucinações, agitação/agressão, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade/labilidade, perturbação motora, comportamentos noturnos, apetite e alterações alimentares) que medem a frequência e a gravidade do comportamento e, portanto, o desgaste do cuidador. Foram obtidos bons valores de fidelidade entre avaliações de teste e re-teste ($\alpha = .70$) (Leitão & Nina, 2008).

Procedimentos

Este estudo obteve parecer positivo da Comissão de Ética do *[[blind for review]]* e foram estabelecidos todos os procedimentos relativos à proteção de dados pessoais. No caso das pessoas com demência sem capacidade para compreender e assinar o consentimento informado, a assinatura foi da responsabilidade do cuidador informal. A recolha de dados (em papel) deu-se nos hospitais, num local seguro, após encaminhamento de um profissional de saúde da instituição, considerando os critérios de inclusão na amostra. As pessoas com demência dirigiam-se à consulta acompanhadas dos seus cuidadores e, após a mesma, era-lhes questionada a sua disponibilidade para participar do estudo. O tempo médio de preenchimento foi de 60 minutos.

No que respeita aos questionários dos não cuidadores, estes foram recolhidos na comunidade, tendo sido respondidos pelos próprios (em versão papel). Em média, cada preenchimento demorou cerca de 20 minutos. Por fim, os dados foram introduzidos numa base de dados e inseridos no software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS). Uma vez que o número inicial de respostas de não cuidadores era bastante superior ao dos cuidadores, após a recolha dos dados foram selecionadas as pessoas com características sociodemográficas similares às do grupo de cuidadores (sexo, idade, escolaridade, estado civil), na medida do possível. Neste sentido, apenas as pessoas com características similares foram incluídas no estudo (n=46).

Análise dos Dados

Para a análise descritiva dos dados, usou-se o SPSS (versão 24; IBM; SPSS Inc., Chicago, IL). Os valores omissos (não aleatórios, inferiores a 5%) foram substituídos através do método *expectation-maximization* (Tabachnick & Fidell, 2007). O teste Shapiro-Wilk demonstrou que os dados não respeitaram uma distribuição normal (Tabela 2). Assim, recorreu-se então ao teste não paramétrico de Mann-Whitney. Além disso, utilizou-se o coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach.

TABELA 2
Testes de Normalidade

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

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

Foram calculadas as correlações bivariadas (Correlação de Spearman) das variáveis em estudo e realizados testes de comparação de grupos para amostras independentes entre cuidadores e não cuidadores. Finalmente, apenas para o grupo de cuidadores, o modelo de mediação (modelo 4) foi testado com recurso à macro PROCESS (Hayes, 2018). Neste modelo, utilizou-se como variável independente os sintomas neuropsiquiátricos, como variável dependente a sobrecarga e como mediadoras as estratégias de *coping* e de regulação emocional. Foram realizadas análises simples de mediação; cada variável potencialmente mediadora foi testada individualmente.

Resultados

Estatística Descritiva e Diferenças entre Grupos

No que respeita à estatística descritiva das escalas utilizadas no nosso estudo, responderam 92 participantes (Tabela 3).

TABELA 3

Estatística Descritiva das Variáveis (Min, Max, Média e Desvio-padrão)

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

Relativamente à sobrecarga, os valores médios indicam uma ausência de sobrecarga elevada.

No que se refere às estratégias de *coping*, verificámos que o grupo dos não cuidadores utiliza mais as estratégias de *coping* Controle e Conversão. O grupo dos cuidadores utiliza mais a estratégia Recusa, embora não haja diferenças estatisticamente significativas ($p > .05$) (Tabela 4).

No que se refere à regulação emocional, os resultados revelam diferenças significativas entre os dois grupos (cuidadores informais e não cuidadores) relativamente à estratégia Supressão Emocional, com valores superiores para o grupo dos cuidadores (Tabela 4).

TABELA 4*Diferenças Entre Cuidadores vs Não Cuidadores Através do Teste Não Paramétrico de Mann-Whitney (U)*

	Cuidadores	Não cuidadores	U	Sig.
	Média das ordenações	Média das ordenações		
Controle	86.95	96.30	2918.50	.305
Recusa	96.87	93.06	3111.00	.677
Conversão	87.89	95.99	2962.00	.375
Reaval. cognitiva	101.72	90.80	2842.00	.232
Supressão emocional	114.78	86.51	2241.00	.002**

**p < .01

Associação entre sintomas neuropsiquiátricos e sobrecarga

Verifica-se uma correlação positiva significativa entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga ($r_{sp} = .333$, $p = .024$), o que significa que quando aumentam os sintomas neuropsiquiátricos aumentam também, em certa medida, os níveis de sobrecarga do cuidador.

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

Os resultados das análises de mediação através do PROCESS demonstram que as estratégias de *coping* não medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga do cuidador (Tabela 5).

TABELA 5*Resultados das Análises de Mediação Simples: Coping*

Modelo	B	SE	t	p	LLCI	ULCI
Efeito da SN no Controlo	-.011	.028	-3.96	.693	-.069	.046
Efeito da SN na Recusa	.089	.061	1.453	.153	-.034	.213
Efeito da SN no Conversão	.105	.057	1.844	.071	-.009	.220
Efeito do Controlo na Sobrecarga	-.247	.219	-1.128	.265	-.689	.194
Efeito da Recusa na Sobrecarga	-.110	.102	-1.072	.289	-.317	.097
Efeito da Conversão na Sobrecarga	.119	.111	1.075	.288	-.104	.343
Efeito total SN na sobrecarga (c)	.095	.042	2.262	.028*	.010	.018
Efeito direto SN na sobrecarga com controlo (c')	.092	.042	2.197	.033*	.007	.177
Efeito direto SN na sobrecarga com recusa (c')	.105	.043	2.443	.018*	.018	.191
Efeito direto SN na sobrecarga com conversão (c')	.083	.044	1.895	.064	-.005	.170
	Effect	Boo SE			Boo	Boo
Efeito indireto da SN na sobrecarga via Controlo	.002	.009			-.021	.020
Efeito indireto da SN na sobrecarga via recusa	-.009	.014			-.046	.009
Efeito indireto da SN na sobrecarga via conversão	.013	.015			-.012	.280

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

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

Os resultados das análises de mediação através do PROCESS demonstram que as estratégias de regulação emocional não medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga do cuidador (Tabela 6).

TABELA 6

Resultados das Análises de Mediação Simples: Regulação Emocional

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

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

Discussão

Os resultados obtidos permitem-nos constatar que não existem diferenças significativas entre os cuidadores informais e o grupo de não cuidadores, no que toca às estratégias de *coping* avaliadas (controlo, recusa, conversão). No que se refere às diferenças relacionadas com as estratégias de regulação emocional, foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos em relação à Supressão Emocional, tendo o grupo de cuidadores revelado níveis superiores, em comparação com o grupo de não cuidadores. Em relação à estratégia Reavaliação Cognitiva, os resultados demonstraram a ausência de diferenças significativas.

A supressão emocional, estratégia predominantemente não adaptativa, envolve uma inibição do comportamento sem diminuir o impacto negativo da experiência emocional, podendo desencadear consequências negativas a nível afetivo, cognitivo e social (Gross, 1998a, 1998b, 2002; Gross & Thompson, 2007; Khalaila & Cohen, 2016; Preston et al., 2021). Isto significa que o cuidador tende a suprimir a expressão das suas emoções, provavelmente procurando manter-se focado no desempenho da tarefa de cuidar. Um artigo de revisão literária de Clancy et al. (2020) corrobora esta perceção, ao apontar que a saúde mental das pessoas cuidadas tende a ser influenciada pela observação do stresse dos cuidadores. Neste sentido, é possível que cuidadores informais recorram mais à estratégia da supressão emocional a fim de omitir o próprio estado emocional às pessoas cuidadas, no intuito de protegê-las.

Tal observação encontra ainda respaldo na amostra utilizada no nosso estudo, composta, em boa parte, por cônjuges e familiares das pessoas cuidadas. Ou seja, relações que, pelo grau de proximidade e intimidade (sobretudo quando em coabitação), permitiriam uma melhor interpretação das emoções alheias (Clancy et al., 2020). De acordo com a *AARP Public Policy Institute* (2015), relações de cuidado entre cônjuges e familiares envolvem mais fatores de stresse que outros tipos de relacionamento. O presente estudo não incluiu o género dos cuidadores como uma variável, mas outros estudos sugerem haver relação nas estratégias de regulação emocional preferidas por homens e mulheres (Lloyd et al., 2019; Preston et al., 2021).

A literatura refere que mulheres cuidadoras experienciam mais sobrecarga que os homens (Brites et al., 2020; Zygouri et al., 2021), além de revelarem menores índices de auto compaixão – sendo este um indicador de estratégias de regulação mais adaptativas, e consequentemente de menor sobrecarga (Lloyd et al., 2019). Em pessoas com índices menores de auto compaixão, a supressão emocional pode ser ainda maior (sobretudo em relação às emoções negativas), por receio do julgamento de outras pessoas. Dado que a nossa amostra é composta por mais mulheres que homens, futuramente parece relevante considerar o impacto dos papéis de género nas estratégias de *coping* e regulação emocional e seus resultados.

Verificámos ainda, que o aumento dos sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência se associa a um aumento da supressão emocional. Isto implica que, quanto maior o nível de dependência da pessoa cuidada e a exigência associada à tarefa de cuidar, mais tendem os cuidadores a inibir comportamentalmente a expressão das suas emoções. Tal ajuste comportamental, segundo Allen e Windsor (2019), deriva das estratégias de regulação emocional que variam ao longo da vida de acordo com o contexto e fatores situacionais. Portanto, ao surgirem mais sintomas, maior seria a supressão emocional a fim de adaptar as estratégias a uma situação de maior dependência. Uma relação que segundo Clancy et al. (2020), sofre um agravamento quanto maior o tempo e a frequência dedicados ao cuidado e um maior grau de sobrecarga e desgaste dos cuidadores. Sobretudo quando os cuidados se destinam a pessoas com quadros crónicos, de longo prazo, ou progressivamente debilitantes.

Sobre a associação entre os sintomas neuropsiquiátricos e os níveis de sobrecarga, os resultados vão ao encontro dos diversos estudos que constataram esta relação (Aperta, 2015; Berger et al., 2005; Gimeno et al., 2020; Lawlor, 2006; Lindt et al. 2020; Peeters et al., 2010; Zarit & Edwards, 2008). Segundo Bremenkamp et al. (2014), o sintoma gerador de um maior desgaste é a agitação, referindo ainda outros fatores geradores de elevado stresse, nomeadamente o delírio e alucinação, delírio e ansiedade, delírio e disforia e irritabilidade. Os sintomas neuropsiquiátricos desencadeiam um aumento do nível de dependência do doente, afetando, consequentemente, a saúde e o bem-estar do seu cuidador informal, o que se traduz numa grande sobrecarga (Berger et al., 2005; Brites et al., 2020; Brodaty et al., 2014; Fulton & Epstein-Lubow, 2011; Reichman, 2000; Lawlor, 2006; Zarit & Edwards, 2008). Em relação aos índices de sobrecarga de cuidadores, importa destacar o estudo de Budnick et al. (2021), realizado durante o primeiro ano da pandemia de COVID-19, na Alemanha, que corrobora a relação entre sobrecarga, sintomas neuropsiquiátricos e a maior dependência das pessoas cuidadas. Os dados dos investigadores revelaram que os receios associados à pandemia, as novas exigências de cuidado, bem como as dificuldades na implementação das medidas preventivas à doença, resultaram numa sobrecarga ainda maior para os cuidadores.

Tentámos também perceber se, perante um determinado nível de sintomatologia neuropsiquiátrica, a utilização de estratégias de *coping* adaptativas, pelo cuidador informal, estaria associada a níveis inferiores de sobrecarga. Tal não se verificou, ao contrário dos vários estudos que descrevem os efeitos positivos do recurso a estratégias de *coping* adaptativas como resposta à sobrecarga, fazendo diminuir os seus níveis (Amorim et al., 2017; Chakma & Goswami, 2016; Custódio et al., 2017; Huang et al., 2015). Estes resultados poderão dever-se ao facto de os cuidadores informais do nosso estudo recorrerem, sobretudo, a estratégias não adaptativas, como a recusa. Os estudos referidos comprovam que a utilização de estratégias de *coping* adaptativas contribuem para uma diminuição da sobrecarga, no entanto, aparentemente, o recurso a estratégias menos adaptativas não contribui para o seu aumento.

De forma idêntica, a associação da utilização de estratégias de regulação emocional pelo cuidador informal a níveis inferiores de sobrecarga, não se confirmou. Existe ainda uma lacuna muito grande no que toca a estudos neste assunto. No entanto, investigações com cuidadores formais conseguiram demonstrar que a utilização de estratégias adaptativas de regulação emocional está associada a menores valores de stresse e ansiedade (Ferreira, 2011). Os cuidadores informais da nossa amostra utilizam mais a supressão emocional como estratégia de regulação emocional, comparativamente aos não cuidadores. Apesar de uma elevada expressão emocional estar associada a níveis superiores de sobrecarga (Li & Lewis, 2013; Zhang et al., 2020), não parece ser a estratégia “oposta” para atuar como mediador. Embora, como referimos anteriormente, esta estratégia esteja associada a consequências negativas a nível afetivo, cognitivo e social (Gross, 1998a, 1999, 2001, 2002, 2007; Gross & Thompson, 2007), tal parece não se verificar, no que se refere à sobrecarga.

Conclusão

Como salienta a literatura (Berger et al., 2005; ; Brites, et al, 2020; Brodaty et al, 2014; Fulton & Epstein-Lubow, 2011; Lawlor, 2006; Reichman, 2000; Zarit & Edwards, 2008), vários aspetos podem influenciar a sobrecarga do cuidador, nomeadamente o nível de cuidados que a pessoa com demência exige, a ausência de conhecimentos, as próprias competências do cuidador informal, o suporte social (como a falta de apoio formal, informal e familiar), a duração da prestação de cuidados, os problemas comportamentais da pessoa a cuidar e as estratégias de *coping* adotadas pelo cuidador (Cruz et al., 2010; Kalhaila & Cohen, 2015; Lage, 2005; Preston et al., 2021). No entanto, de acordo com os resultados do nosso estudo, as estratégias de *coping* e de regulação emocional não medeiam a relação entre os sintomas neuropsiquiátricos e a sobrecarga.

Os estudos existentes comprovam que estratégias de *coping* adaptativas têm um efeito positivo como resposta à sobrecarga, fazendo diminuir os seus níveis (Allen & Windsor, 2019; Amorim et al., 2017; Chakma & Goswami, 2016; Huang et al., 2015; Lloyd et al., 2019; Preston et al., 2021). Contudo, é possível que estratégias menos adaptativas não possuam um efeito oposto. Em relação às estratégias de regulação emocional coloca-se a mesma hipótese mas, não há estudos que comprovem o mesmo, a não ser com uma população diferente (cuidadores formais) e com variáveis distintas, em que estas ajudam na diminuição dos níveis de stresse e de ansiedade (Ferreira, 2011).

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

Apesar do contributo deste estudo, no que se refere à tentativa de uma maior compreensão sobre os processos internos que podem conduzir a um aumento da sobrecarga, é importante referir as suas limitações. Em primeiro lugar, a dimensão reduzida da amostra poderá não ter permitido detetar diferenças significativas. Por outro lado, a entrada do país em estado de emergência devido à COVID-19 impediu a continuação da recolha de dados junto de uma população muito vulnerável e a necessitar de proteção, impedindo que pudéssemos controlar algumas variáveis da amostra como a idade e o género do cuidador, assim como o seu grau de parentesco com a pessoa de quem cuidam (através de uma amostra maior). Não permitiu, igualmente, controlar variáveis potencialmente relevantes como o nível de gravidade da demência, ou o tipo de demência, em específico. Finalmente, sendo este um estudo transversal, não foi possível avaliar a evolução da sobrecarga ao longo do tempo e procurar relações causais entre as variáveis em estudo.

Referências

- Allen, V. C., & Windsor, T. D. (2019). Age differences in the use of emotion regulation strategies derived from the process model of emotion regulation: a systematic review. *Aging & Mental Health, 23*(1), 1–14. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1396575>
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019 – Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Alzheimer Europe.
- Amorim, F., Giorgion, M. & Forlenza, O. (2017). Social skills and well-being among family caregivers to patients with Alzheimer's disease. *Arch Clinical Psychiatry, 44*(6), 159-61. <https://doi.org/10.1590/0101-60830000000143>
- Aperta, J. (2015). *Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência* [Dissertação de Mestrado não publicada]. Instituto Politécnico de Bragança
- Araújo, I., Paúl, C. & Martins, M. (2009). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista de Enfermagem, 3*(2). <https://doi.org/10.12707/RII1013>
- Argimon, J., Limon, E., Vila, J. & Cabezas, C. (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Association Disorders, 19*(1), 41-44. <https://doi.org/10.1097/01.wad.0000160343.96562.8e>
- AARP Public policy institute and National Alliance for caregiving (2015). *Caregiving in the U.S. research report*. National Alliance for Caregiving and AARP Public Policy Institute. <https://www.aarp.org/content/dam/>

- Bédard, M., Molloy, D., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 41(5), 652-7. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T. & Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 18(3), 119-128. <https://doi.org/10.1177/0891988704273375>
- Bertrand, R., Fredman, L. & Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, 18(4), 534-551. <https://doi.org/10.1177/0898264306289620>
- Brandão, T., Matias, M., Ferreira, T., Vieira, J., Schulz, M., & Matos, P. (2019). Attachment, emotion regulation, and well-being in couples: Intrapersonal and interpersonal associations. *Journal of Personality*, 88, 748-761. <http://dx.doi.org/10.1111/jopy.12523>
- Bremenkamp, M., Rodrigues, L., Lage, R., Laks, Cabral, H. & Morelato, R. (2014). Sintomas neuropsiquiátricos na doença de Alzheimer: frequência, correlação e ansiedade do cuidador. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(4), 763-773. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13192>
- Brites, R., Brandão, T., Pereira, F., Hipólito, J. & Nunes, O. (2020). Effects of supporting patients with dementia: A study with dyads. *Perspectives in Psychiatric Care*. 1-7. <https://doi.org/10.1111/ppc.12476>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. <https://dx.doi.org/10.31887%2FDCNS.2009.11.2%2Fhbrodaty>
- Brodaty, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., & Balshaw, R. (2014). Prevalence and predictors of burden in care-givers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 756-765. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.05.004>
- Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., et al. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Service Research*, 21, 353. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06359-7>
- Chakma, P. & Goswami, H. (2016). Burden & Coping in Caregivers of Persons with Dementia. *Eastern Journal of Psychiatry*, 19(1), 18-23. DOI:10.5005/EJP-19-1-18
- Clancy, R., Fisher, G., Daigle, K., Henle, C., McCarthy, J. & Fruhauf, C. (2020). Eldercare and Work Among Informal Caregivers: A Multidisciplinary Review and Recommendations for Future Research. *Journal of Business and Psychology*. 35(3). DOI:10.1007/s10869-018-9612-3.
- Cohen, C. (2000). Caregivers for people with dementia: what is the family physician's role? *Canadian Family Physician*, 46, 376-380.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referências*, 3(2), 127-136. DOI:10.12707/RIII1018
- Cupertino, A., Aldwin, C. & Oliveira, B. (2006). Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia*, 10(1), 9-18.
- Diamond, L. M., & Aspinwall, L. G. (2003). Emotion regulation across the life span: An integrative perspective emphasizing self-regulation, positive affect, and dyadic processes. *Motivation and Emotion*, 27(2), 125-156. <https://doi.org/10.1023/A:1024521920068>
- Esparbés, S., Sordes-Ader, F., & Tap, P. (1993). Présentation de l'échelle de coping. In *Actes de las Journées du Laboratoire Personnalisation et Changements Sociaux* (p. 89-107). Université de Toulouse – Le-Mirail.

- Espirito-Santo, H. A., Amaro, H., Lemos, L., Matias, N., Gomes, J. & Sá, P. (2010). Inventário Neuropsiquiátrico (questionário) NPI-Q. Tradução Portuguesa: estudo em curso.
- Ferreira, V. (2011). *Relação do ambiente laboral percebido pelos cuidadores formais com a regulação emocional e com os sintomas psicopatológicos: estudo exploratório nas unidades de internamento de cuidados continuados integrados* [Dissertação de Mestrado não publicada]. Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi Editores.
- Fulton, A.T., & Epstein-Lubow, G. (2011). Family caregiving at the end of life. *Medicine and health, Rhode Island*, 94(2) 34-35.
- Galvis, M. & Córdoba, A. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes com demência tipo Alzheimer. *Psicologia Desde el Caribe*, 33(2), 190-205. <http://dx.doi.org/10.14482/psdc.33.2.6307>
- Garnefskig, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion cognitive regulation and emotion problems. *Personality and Individual differences*, 3, 1311-1327. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(00\)00113-6](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(00)00113-6)
- George, L. & Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
- George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference 11.0 update*. Allyn & Bacon.
- Gérain, P. & Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol.*, 31 July 2019, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Gimeno, I., Val, S., Cardoso & Moreno, M.J. (2021). Relation among Caregivers' Burden, Abuse and Behavioural Disorder in People with Dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 1263. <https://doi.org/10.3390/ijerph18031263>
- Gratz, L. (2007). Targeting emotion dysregulation in the treatment of self-injury. *Journal of clinical psychology*, 63(11), 1091-1103. <https://doi.org/10.1002/jclp.20417>
- Gratz, K., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(1), 41-54. <https://doi.org/10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94>
- Gross, J. (1998a). The emerging field of emotion regulation: an integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271-299. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Gross, J. (1998b). Antecedent and response-focused emotion regulation: divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(1), 224-237. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.74.1.224>
- Gross, J. (2002). Emotion regulation: affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, 39, 281-291. <https://doi.org/10.1017/s0048577201393198>
- Gross, J., & John, O. (2003). Individual Differences in Two Emotion Regulation Processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348-362. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348>
- Gross, J., & Thompson, R. (2007). Emotion Regulation: conceptual foundations. In J.J. Gross (Eds.), *Handbook of emotion regulation* (p. 3-24). The Guildford Press.

- Hayes, A. (2018). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: a regression-based approach* (2^a ed.). Guilford Press.
- 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. <https://doi.org/10.1177%2F1533317513494446>
- Instituto Nacional de Estatística [INE]. (2017). Projeções de População Residente. Retirado de: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=277695619&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- Khalaila, R., & Cohen, M. (2016). Emotional suppression, caregiving burden, mastery, coping strategies and mental health in spousal caregivers. *Aging & mental health*, 20(9), 908–917. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1055551>
- Kiral, K., Yetim, U. Özge, A., & Aydin, A. (2017). The relationships between coping strategies, social support and depression: an investigation among Turkish caregivers of patients with dementia. *Ageing & Society*, 37, 167-187. <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X1500104X>
- Lage, I. (2005). *Cuidados familiares a idosos*. In C. Paúl & A. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal*. Climepsi Editores
- Lawlor, B. (2006). Sintomas comportamentais e psicológicos na demência. In H. Firmino (Ed.). *Psicogeriatría* (pp. 267-279). Psiquiatria Clínica.
- Leininger, M. & McFarland, M. (2002). *Transcultural nursing: concepts, theories, research, and practice* (3.^a ed.). McGraw-Hill.
- Leitão, O., & Nina, A. (2008). Inventário Neuropsiquiátrico. In A. de Mendonça, & M. Guerreiro (Eds.), *Escala e Testes na Demência* (3.^a Ed.) (p.77-97). Grupo de Estudos do Envelhecimento Cerebral e Demências.
- Lemos, M. (2013). *Parecer de iniciativa sobre as consequências económicas, sociais e organizacionais decorrentes do envelhecimento da população*. Conselho económico e Social. Retrived from <https://ces.pt/wp-content/uploads/2021/12/pareceres-02-2013.pdf>
- Li, C. Y., & Lewis, F. M. (2013). Expressed emotion and depression in caregivers of older adults with dementia: Results from Taiwan. *Aging and Mental Health*, 17, 924-929. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.814098>
- Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 20, 304. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- Liu, W. & Gallagher-Thompson, D. (2009). Impact of dementia caregiving: risks, strains and growth. In S. H. Qualls & S. H. Zarit (Eds.), *Aging families and caregiving*. John Wiley & Sons.
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47–59. <https://b-on.ual.pt:2238/10.1080/07317115.2018.1461162>
- Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência* [Dissertação de Mestrado não publicada]. Universidade Fernando Pessoa.
- Luzardo, A., Gorini, M. & Silva, A. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 15(4), 587-594. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>

- Miladinov, G. (2021). The mechanism between mortality, population growth and ageing of the population in the European lower and upper middle income countries. *PLoS ONE*, 16(10), 1–19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0259169>
- Monis, C., Lopes, G., Carvalhas, J. & Machado, S. (2005). Sobrecarga do cuidador informal. *Escola Superior de Enfermagem Imaculada Conceição*, 35, 49-55.
- Monteiro, M. C. D., Martins, M. M., Dornelles Schoeller, S., & Antunes, L. (2021). Assistência à Saúde Dos Idosos: Equipe Interdisciplinar De Saúde. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35, 1–12. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.36702>
- Moreira, M. J. G. (2020). *Como Envelhecem os Portugueses - envelhecimento, saúde, idadismo*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, J. (2014). Escala Toulousiana de Coping – Reduzida. Relatório Técnico. *Centro de Investigação em Psicologia - Universidade Autónoma de Lisboa*.
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L., & Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. In R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers* (p. 1–32). Springer Publishing Company.
- Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl & A. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal*. Climepsi.
- Pascual-Saez, M., Cantarero-Prieto, D. & Manso, J. (2020). Does population ageing affect savings in Europe?. *Journal of Policy Modeling*, 42(2), 291-306. <https://doi.org/10.1016/j.jpolmod.2019.07.009>.
- Peeters, M., Van Beek, A., Meerveld, M., Spreeuwenberg, M. & Francke, L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 9, 9. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-9-9>
- Pereira, M. (2007). *Cuidadores informais de doentes com Alzheimer. Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia* [Dissertação de Mestrado não publicada]. Universidade do Porto.
- Perry-Duxbury, M., van Exel, J., Brouwer, W., Sköldunger, A., Gonçalves-Pereira, M., Irving, K., Meyer, G., Selbæk, G., Woods, B., Zanetti, O., Verhey, F., Wimo, A., Handels, R. L. H., & Actifcare Consortium. (2020). A validation study of the ICECAP-O in informal carers of people with dementia from eight European Countries. *Quality of Life Research*, 29(1), 237–251. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02317-3>
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Science*, 58(2), 112-128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>
- Preston, T., Carr, D. C., Hajcak, G., Sheffler, J., & Sachs-Ericsson, N. (2021). Cognitive reappraisal, emotional suppression, and depressive and anxiety symptoms in later life: The moderating role of gender. *Aging & Mental Health*, 26(12), 2390-2398. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1998350>
- Pronost, A., & Tap, P. (1996). La prévention du burnout et ses incidences sur les stratégies de coping. *Psychologie Française*, 41, 165-172.
- Reichman, W. (2000). Nondegenerative dementing disorders. In C. E. Coffey, & J. L. Cummings (Eds.), *Textbook of Geriatric Neuropsychiatry* (p. 491). American Psychiatric Press, Inc.
- Ricarte, S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande* [Dissertação de Mestrado]. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Riedjik, S., De Vugt, M., Duivenvoorden, H., Niermeijer, M., Van Swieten, J., Verhey, F., et al. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of

- frontotemporal dementia and Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22, 405-412. <http://dx.doi.org/10.1159/000095750>
- Sá, I. (2002). O desenvolvimento da compreensão e da regulação das emoções. *Educação Emocional*, 4, 7-16.
- Santos, S., Pelzer, M. & Rodrigues, M. (2007). Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 4(2), 114-126. <https://doi.org/10.5335/rbceh.2012.133>
- Scazufca, M. (2002). Versão Brasileira da escala Burden Interview para avaliação da sobrecarga em cuidados de indivíduos com doenças mentais. *Revista Portuguesa de Psiquiatria*, 25(6), 12-17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Seima, D. & Lenardt, M. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 10(2) 388-398.
- Sequeira, C. (2010a). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12(2), 9-16.
- Sequeira, C. (2010b). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lidel.
- Tabachnick, B. & Fidell, L. (2007). *Using Multivariate Statistics* (6^a ed.). Pearson.
- Tap, P., Costa, E., & Alves, M. (2005). Escala Toulousiana de Coping (ETC): Estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6(1), 47-56.
- Thompson, R. (1994). Emotion regulation: a theme in search of definition. In N. A. Fox (Ed.), *The development of emotion regulation: Biological and behavioral considerations*, *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59, 25-52.
- Vaz, F., & Martins, C. (2009). *Diferenciação e Regulação Emocional na Idade Adulta: Tradução e validação de dois instrumentos de avaliação para a população portuguesa* [Dissertação de Mestrado]. Universidade do Minho.
- Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, LM. et al. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatr* 21, 94. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>
- World Health Organization (2012). *Dementia: a public health priority*. World Health Organization
- Zhang, F., Cheng, S., & Gonçalves-Pereira, M. (2020). Factors contributing to protection and vulnerability in dementia caregivers. In C. Martin & V. Preedy (Eds.), *Genetics, Neurology, Behavior, and Diet in Dementia: The Neuroscience of Dementia*, Volume 2 (Vol. 2, pp. 709-722). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-815868-5.00045-1>
- Zarit, S. & Edwards, A. (2008). Family caregiving: research and clinical intervention. In B. Woods & L. Clare (Eds.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (p. 255-288). John Wiley & Sons.
- Zarit S. & Zarit, J.M. (1983). *The Memory and Behaviour problems checklist – and the burden interview*. Technical report. Pennsylvania State University.
- Zygouri, I., Cowdell, F., Ploumis, A., Gouva, M., & Mantzoukas, S. (2021). Gendered experiences of providing informal care for older people: a systematic review and thematic synthesis. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06736-2>