

Míria Ramalho de Souza

Desgaste Emocional numa População de Cuidadores
de pessoas com Demência

Dissertação defendida em Provas Públicas na
Universidade Lusófona de Humanidades e
Tecnologias de Lisboa, para a obtenção do grau de
Mestre em Neuropsicologia Aplicada, no Curso de
Mestrado Neuropsicologia Aplicada, no dia 26 de
Setembro de 2018, perante o júri, nomeado pelo
Despacho Reitoral nº232/2018, de 21 de Junho de
2018, com a seguinte composição:

Presente: Prof. Doutor José Brites

Arguente: Prof. Doutora Beatriz Rosa

Orientador: Prof. Doutor Jorge Oliveira

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2018

Epígrafe

Cuidar é servir, oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas, é entender a outra pessoa como ela é, as suas atitudes, a sua dor e sua limitação(Anjos, Boery & Pereira, 2015).

Dedicatória

... a mim, por minha dedicação e pela minha sede de conhecimentos.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Jorge Oliveira e Professor Doutor Paulo Lopes, pelas sugestões assertivas, apoio constante, orientação e incentivo, que me permitiram levar a bom termo o trabalho a que me propus.

À Mestre Ana Paula Silva e o Mestre André Carvalho, pelo apoio, confiança, cordialidade e acesso a instituição de recolha de dados. Para mim permanecerão sempre como exemplos de profissionais a seguir pela competência, capacidade de trabalho e liderança.

A todos os cuidadores que participaram na investigação, sem a vossa preciosa colaboração, não teria sido possível a concretização deste estudo.

A todos os que me acompanharam nesta jornada e que sempre escutaram os meus receios, expectativas e planos.

A todos muito obrigado!

Resumo

Sabe-se que, a demência se define como uma deterioração adquirida nas capacidades cognitivas que vai prejudicar o desempenho das atividades quotidianas. A sua prevalência está rapidamente tornar-se uma preocupação global devido ao aumento demográfico e progressivo em relação a uma população mais envelhecida. Cuidar de um familiar ou alguém com demência tem um impacto profundo e negativo sobre os aspetos emocionais, físicos e psicossociais da vida dos cuidadores. O presente estudo tem como objetivo analisar o impacto da Gravidade da demência sobre o Desgaste Emocional dos seus cuidadores. A amostra foi composta por 30 participantes, com idades compreendidas entre 35 e 82 anos. O protocolo de investigação, foi composto pelos seguintes instrumentos: questionário sociodemográfico, Mini-MentalStateExamination e o Inventário Neuropsiquiátrico, que avaliava os domínios neuropsiquiátricos dos doentes através dos seus cuidadores. Os resultados obtidos demonstram a existência de relações estatisticamente significativas entre o Desgaste Emocional dos cuidadores e a Gravidade da demência. Para concluir, é importante referir que a intervenção da neuropsicologia no percurso destes doentes e dos seus cuidadores principalmente, é determinante na melhoria da performance ao nível da autonomia e funcionalidade dos doentes e de suporte psicológico aos cuidadores, de modo, maximiza a potencial recuperação dos doentes, com a promoção e aquisição de estratégias funcionais que reduzem a dependência e sobrecarga dos cuidadores.

Palavras-chave: Demência; Cuidadores; Desgaste Emocional

Abstract

Dementia is defined as an acquired deterioration in cognitive abilities that will impair the performance of daily activities. The prevalence of dementia is rapidly becoming a global concern due to the demographic and progressive increase in relation to an older population. Caring for a family member or someone with dementia has a profound and negative impact on the emotional, physical, and psychosocial aspects of caregivers' lives. This study aims to analyze the impact of dementia severity on the emotional distress of caregivers. The study sample was composed by 30 participants, aged between 35 and 82 years old, the research protocol, was composed of the instruments: sociodemographic questionnaire, Mini-Mental State Examination and Neuropsychiatric Inventory, which evaluated patients' neuropsychiatric domains according to their caregivers. The results showed the existence of statistically significant relation between the emotional distress of the caregivers and the severity of dementia. To complete is important to mention that the intervention of neuropsychology in the course of these patients and their caregivers mainly, is determinant in the improvement of the patient's autonomy and functionality performance and of psychological support to the caregivers, in order to maximize the potential recovery of the patients, with the promotion and acquisition of functional strategies that reduce the dependency and overload of caregivers.

Keywords: Dementia; Caregivers; Emotional distress

Lista de abreviaturas

- ADI: Alzheimer Disease International
- APA: American Psychology Association
- DA: Doença de Alzheimer
- DCL: Défice Cognitivo Ligeiro
- DH: Doença de Huntington
- DLFT: Demência do Lobo Fronto Temporal
- DP: Doença de Parkinson
- DSM-5: *Manual Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais*
- INE: Instituto Nacional de Estatística
- HFF: Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca
- MMSE: Mini-Mental State Examination
- NPI: Inventário Neuropsiquiátrico
- OMS: Organização Mundial de Saúde
- PNC: Perturbação Neurocognitiva
- SPSS: *Statistical Package for Social Sciences*
- VIH: Vírus da Imunodeficiência Humana

Índice

	Página
Introdução.....	11
Parte I – Revisão Bibliográfica	14
1.1. Envelhecimento.....	15
1.2. Défice Cognitivo Ligeiro.....	16
1.3. Demência/Perturbações Neurocognitivas (PNC).....	18
1.4. Cuidadores.....	20
1.5. Desgaste Emocional.....	23
Parte II – Método.....	26
2.1 Objetivo.....	27
2.2. Amostra.....	27
2.3. Critérios de inclusão e exclusão.....	28
2.4. Medidas.....	28
2.5. Procedimento	30
2.6. Análises Estatísticas.....	30
Parte III – Resultados.....	32
Parte IV – Discussão.....	35
Parte V – Conclusão.....	38
Referências Bibliográficas.....	41
Anexo I – Tabelas.....	I
Anexo II - Protocolo de Investigação.....	IX

Índice de Tabelas

	Página
Tabela 1: Teorias explicativas sobre o envelhecimento.....	II
Tabela 2: Enquadramento do DCL.....	III
Tabela 3: Instrumentos de Avaliação dos subtemas em estudo.....	IV
Tabela 4: Definição da rede de cuidadores Informais.....	V
Tabela 5: Características sociodemográficas da amostra.....	VI
Tabela 6: Intercorrelações entre as variáveis do estudo.....	VII
Tabela 7: Resultados da análise de regressão da Gravidade e Desgaste Emocional...	VIII

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é uma causa evidente para que a demência seja cada vez mais frequente, pela simples razão de que há muito mais idosos (Nolasco & Malagelada, 2018).

A demência pode definir-se como uma deterioração adquirida das capacidades cognitivas que prejudica o desempenho das atividades quotidianas, sendo a memória a mais comumente afetada, em que a evolução e constituição do quadro clínico variam mediante o tipo e área cerebral afetada (Bird & Miller, 2008; Husband & Worsley, 2007).

A demência é uma doença degenerativa progressiva que se caracteriza pelo desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos. É considerada um dos maiores problemas de saúde da população idosa (Sequeira, 2010).

Segundo Levine (2006), existem características comuns às diversas formas de demência tais como, perda de memória, comprometimento da função executiva, linguagem, mudanças de comportamento, orientação espacial, o discernimento e a resolução de problemas.

A Alzheimer's Disease International (2015), refere que a prevalência e incidência da demência, quer na população Mundial, quer em Portugal, são elevadas e aumentam significativamente com a idade.

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012), estima que a demência contribua com mais de 11,9% dos anos vividos com incapacidade, nas pessoas acima dos 60 anos. Assim, o aumento da necessidade de cuidados da população idosa implica maior assistência por parte de cuidadores formais e informais (Sequeira, 2010).

Cuidado é dar atenção, precaução, dedicação, afeto, encargo e responsabilidade (Anjos, Boery & Pereira, 2014).

A atividade de cuidar de pessoas com demências pode gerar, ao longo desse processo, desgaste emocional para o cuidador, profissional ou leigo e comprometer a sua condição de saúde física e mental, levando a quadros de ansiedade, depressão e distúrbios de comportamento (Gaioli, Furegato & Santos, 2012).

O desgaste emocional surge com a alteração do estilo de vida do cuidador, a dependência de cuidados pode interferir com a capacidade de exercer as suas diversas funções, como atividades laborais, lazer e sociais, quanto maior for a interferência no estilo de vida do cuidador maior será o desgaste emocional percebido por este (Cameron et. al., 2002).

O atraso na progressão da doença passa pela forma de como esta é encarada pelo seu cuidador, é urgente atuar no sentido de proporcionar-lhes o apoio necessário, quantificar o desgaste emocional aos vários níveis e a sua repercussão na qualidade de vida.

Em suma, esta investigação surge da necessidade de conhecer um pouco mais da população dos cuidadores de doentes com demência, com o objetivo de verificarse existe relação significativa entre a gravidade da demência e o desgaste emocional dos cuidadores formais e informais de doentes diagnósticos com demência.

Realizou-se este estudo para melhor se atuar e intervir no sentido de proporcionar a estes indivíduos um maior e melhor apoio, promovendo qualidade de vida, uma vez que as necessidades e perceções variam de acordo com as características sociais, demográficas e culturais em que o cuidador se encontra inserido. Esta é a única forma de oferecer um cuidado dirigido e acertado às populações, capaz de responder às suas reais necessidades.

Atendendo aos objetivos, a estrutura deste trabalho consiste em 5 partes. A primeira parte constitui uma revisão bibliográfica, mencionando algumas das principais contribuições dos autores centrais neste domínio de investigação.

Na segunda parte, foi elaborada por uma componente empírica, que irá delimitar os objetivos e as questões de investigação, bem como, as suas hipóteses, caracterização da amostra, medidas e dos procedimentos ao nível da recolha de dados.

A terceira parte será descrita de forma pormenorizada toda a fase qualitativa e quantitativa do estudo de preparação e tradução das ações relativas à análise estatística dos dados. Na quarta parte, a interpretação e discussão dos resultados.

Relativamente a quinta e última parte, para concluir, serão apresentadas algumas considerações finais e referir aspetos respeitantes às limitações do estudo e uma reflexão para os estudos futuros.

PARTE I - REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

1.1 Envelhecimento

Em geral, entende-se o envelhecimento humano como um processo de mudança progressiva da estrutura biológica, psicológica e social, que se desenvolve ao longo da vida (Ministério da saúde, 2004).

O conceito de envelhecimento sofreu várias mutações ao longo dos tempos, evoluindo de acordo com as atitudes, crenças, culturas, conhecimentos e relações sociais de cada época (Sequeira 2010).

A partir da década de 80, acentuam-se os trabalhos de investigações e as publicações sobre o envelhecimento em Gerontologia e surgem várias teorias explicativas das quais de destacam: *Teoria termodinâmica*; *Teoria Ecológica*; *Teoria gerodinâmica*; *Teoria do Caos* e *Teoria do desenvolvimento* (Sequeira 2010). Podem ser observadas na tabela 1, Anexo I.

Com o envelhecimento do mundo ocidental, a dimensão do segmento mais idoso da população está a aumentar mais rapidamente do que qualquer outro (Petersen, 2004).

Em Portugal a população idosa aumentou mais de um milhão de indivíduos a cada pesquisa, passando de 708 570, em 1960, para 1 720 120, em 2001, dos quais 715 073 homens e 987 047 mulheres. Em 2012, as pessoas com mais de 65 anos eram 2,033 milhões e no cenário central poderia atingir os 3,043 milhões em 2016. Assim o índice de envelhecimento passaria de 131 a 307 idosos por cada 100 jovens, entre 2012 e 2060, no cenário central (INE, 2014). Isto deve-se ao aumento da esperança média de vida e à diminuição da taxa de natalidade, quanto mais rápido for o declínio da fertilidade mais rápido será o envelhecimento da população, e no nosso caso em Portugal, acresce ainda o aumento da emigração (INE, 2016; Pinto, 2014). Como consequência, as pessoas vivem mais tempo, surgindo com este fenómeno preocupações sobre a qualidade de vida das pessoas à medida que envelhecem (Petersen, 2004).

Entretanto, o processo de envelhecimento acarreta uma série de alterações cerebrais que levam a modificações nas capacidades cognitivas (Pais, 2008). É importante efetuar a distinção entre o que é consequência do processo de envelhecimento e o que é secundário, causado por processos patológicos típicos desta faixa etária (Sequeira, 2010, 2018). A partir desta distinção emergem os conceitos de senescência e senilidade (Birren & Zarit, 1985).

A senescência entende-se como o conjunto de alterações orgânicas, morfológicas e funcionais que ocorrem em consequência do processo de envelhecimento. A senilidade

entende-se como o conjunto de modificações determinadas pelas afeções que as pessoas idosas apresentam (Sequeira, 2010, 2018).

Alguns autores designam a senescência como o envelhecimento primário, caracterizado pelas mudanças corporais da idade, parece estar relacionado com a longevidade máxima da espécie. A senilidade como envelhecimento secundário, caracterizado pelas mudanças que ocorrem com maior frequência, mas que não tem necessariamente de estar presentes, com as diferenças interindividuais (Spar & La Rue, 2005).

O envelhecimento biológico é caracterizado pela diminuição da taxa metabólica, em consequência da redução das trocas energéticas do organismo, de forma que, verifica-se uma diminuição acentuada da capacidade de regeneração da célula, o que leva ao envelhecimento dos tecidos (McArdle, Katch & Katch, 1998; Sequeira, 2018).

O declínio das funções cognitivas, associadas ao envelhecimento biológico, como a memória episódica e a velocidade de processamento, são os primeiros a serem afetados (Backman, Jones, Berger, Laukka & Small, 2004).

O envelhecimento normal apresenta uma variedade de alterações cognitivas que não tem implicações nas atividades diárias, uma vez que existem alguns fatores que contribuem para a manutenção do funcionamento face a um declínio cognitivo ligeiro (Park, 1999).

A separação entre o envelhecimento normal e o patológico é difícil, por vezes, leva os profissionais de saúde e os familiares a não valorizarem suficientemente as queixas do idoso, atribuindo alguns défices ao envelhecimento normal, dificultando o diagnóstico precoce e atrasando no tratamento sintomatológico de algumas problemáticas (Spar & La Rue, 2005).

1.2.Déficé Cognitivo Ligeiro

O Déficé Cognitivo Ligeiro (DCL) é a fase de transição entre as alterações cognitivas próprias do envelhecimento e o estágio inicial de uma demência. As pessoas idosas com DCL têm maior probabilidade de desenvolver quadros de demência em curtos espaços de tempo (Sousa & Sequeira, 2012). Este equivale a uma provável fase de Déficé Cognitivo antes do preenchimento completo dos critérios para a demência (Portellano, 2005).

Em 2015, estima-se que entre 14% e 18% de pessoas com mais de 70 anos sofriam uma deterioração cognitiva leve e entre 10% e 15% das mesmas evoluirão em cada ano para a demência (Nolasc & Malagelada, 2018).

Petersen (2004), distingue DCL em subtipos, que podem ser caracterizado dependendo se os domínios cognitivos simples ou múltiplos são afetados, e se há uma perda de memória predominante, a saber: (i) *déficite cognitivo ligeiro mnésico*, em que a memória é afetada, sendo esta a que mais frequentemente progride para Doença de Alzheimer; (ii) *déficite cognitivo ligeiro de domínio único não da memória*, pode anunciar demência frontotemporal; (iii) *déficite cognitivo ligeiro de domínios múltiplos*, em que a etiologia vascularé a mais provável. O enquadramento do DCL, pode ser observado na tabela 2, Anexo I.

Tal como salienta Petersen (2004), embora possam haver outras apresentações clínicas de DCL, um déficite subtil de memória é muitas vezes a queixa inicial mais comum. Concomitantemente, a memória é a primeira capacidade cognitiva afetada na maioria dos casos de demência degenerativa (Nunes, Castro, Oliveira, Pais, Santos, Roriz & Cruz, 2008).

Na quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais– (DSM-5) o DCL é reconhecido num nível de Perturbação Neurocognitiva (PNC) Ligeira que precede a progressão para declínio cognitivo ligeiro (perturbação mnésica), podendo também ser considerado outras situações de declínio grave, mais desadaptativos. Neste sentido, é feito o *update* de domínios cognitivos e a sua necessidade para cumprir critérios de diagnóstico de DCL, nomeadamente: declínio cognitivo ligeiro adquirido em pelo menos um domínio cognitivo (atenção complexa, funções executivas, aprendizagem e memória, linguagem, capacidade percetivomotora ou cognição social), com base na preocupação do indivíduo, informador confiável ou médico que percecionou o declínio ou déficite objetivado em testes de cognição neuropsicológica estandardizados (APA, 2013).

Os défices cognitivos não interferem na realização independente das atividades de vida diária (AVDs) e não ocorre exclusivamente em contexto de delirium ou de outra perturbação mental (APA, 2013).

No diagnóstico, outros autores colocam em relevo a importância da avaliação clínica, constituída pela avaliação neuropsicológica e entrevista familiar para averiguação do declínio nas funções cognitivas, contudo, a opinião clínica suprema relativamente a possíveis pontos de corte existentes em testes específicos (Petersen, 1999, 2004; Portet, Ousset, Visser, Frisnoni, Nobili, Scheltens & Touchon, 2006).

Atualmente, apesar de não existir uma terapêutica farmacológica que se tenha mostrado totalmente eficaz para o DCL, verifica-se algumas evidências preliminares de

que os fármacos inibidores da colinesterase, utilizados para tratar a Doença de Alzheimer (DA) podem retardar a progressão do DCL para a Demência. No entanto, continuam a decorrer estudos clínicos em todo o mundo (Alzheimer Portugal, 2016).

1.3.Demência/Perturbações Neurocognitivas

A demência define-se pela síndrome clínica caracterizada pela deterioração progressiva de múltiplas funções cognitivas incluindo a memória, capacidade de raciocínio e julgamento, na ausência de delírio ou obnubilação de consciência e persistente por um período não inferior a seis meses e de gravidade suficiente para interferir com o funcionamento diário (Nunes et al., 2008).

A demência constitui uma situação adquirida e permanente de défice das faculdades mentais, onde se incluem as capacidades cognitivas, que integram a sensopercepção e a comunicação, as capacidades afetivas e evolutivas, o comportamento e a personalidade (Barreto, 2005).

A prevalência nos países de rendimentos elevados, varia entre 5% e 10% na sétima década de vida, subindo para pelo menos 25% depois disso (APA, 2013). A Alzheimer's Disease International (2015), estimou que há 46,8 milhões de pessoas que vivem com demência em todo o mundo em 2015, com esse número estabelecido a cada 20 anos poderá chegar a 131,5 milhões em 2050.

Atualmente existem mais de 160.000 portugueses com mais de 60 anos e com demência, o que corresponde a 5,91% deste universo populacional. Sabendo que a Doença de Alzheimer representa 50-70% dos casos. Existem poucos estudos publicados destinados à epidemiologia da demência e não existem dados diretos da prevalência das diferentes formas de demência (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues & Carvalho, 2015).

Estima-se que durante o ano de 2010, os custos na União Europeia decorrentes das doenças neurológicas deram um total de 798 000 milhões de Euros, dos quais 143 000 correspondiam a doenças neurodegenerativas, ou seja quase 18%, na distribuição percentual por doenças, 13-18% correspondia as demências, principalmente Alzheimer (Nolasc & Malagelada, 2018).

A demência pode ser causada por diferentes patologias que compartilham sintomas em comum, mas são etiologicamente diferentes, o processo demencial pode resultar de vários fatores etiológicos podendo estes ser reversíveis como por exemplo: Hipertireoidismo, deficiência de Tiamina, défice de Vitamina B12 e Tumor cerebral, ou irreversíveis (degenerativas) onde se pode incluir a Doença de Alzheimer (DA), Doença

de Huntington, Doença de Parkinson ou Demência dos corpos de *Lewy*. A causa mais comum de demência é a DA, a qual se caracteriza por uma alteração progressiva e irreversível da memória com deterioração de outras funções cognitivas e alteração de comportamentos (Farrow&Ellis, 2013; Longo, Fauci, Kasper, Jameson, Loscalzo & Harrison's, 2011).

Na quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais(DSM-5), o termo “demência” desapareceu e ficou englobado na nova entidade denominada *Perturbação Neurocognitiva Major*. O diagnóstico é baseado principalmente nos sintomas cognitivos, comportamentais e do funcionamento. Os défices cognitivos interferem na realização independente das atividades diárias. Sendo assim, a idade é um fator de risco de vir a desenvolver PNC major ou ligeira, atribuíveis as doenças neurodegenerativas e cerebrovasculares. Dentro dos subtipos etiológicos mais comuns das PNC major ou ligeira, encontram-se: a mais conhecida entre elas, PNC devido a doença de Alzheimer; PNC vascular; PNC frontotemporal; PNC com corpos de Lewy; PNC devido a doença de Parkinson; PNC devido a lesão cerebral traumática; PNC devida a doença de Huntington; PNC devido a infeção por VIH; PNC devida a doença dos priões, PNC devida a outra condição médica; PNC devida a múltiplas etiologias e PNC não especificada (APA, 2013).

O diagnóstico em contextos clínicos é habitualmente efetuado quando há repercussões funcionais e na presença do doente/cuidador, o que se deve ao facto de a demência constituir um processo insidioso, que necessita de ser avaliado ao longo de um determinado período de tempo (Elias et al., 2000). Numa fase inicial (precoce), o diagnóstico é complexo e reveste-se de alguma dificuldade devido a múltiplos fatores, como a idade, a escolaridade, o nível sociocultural, a comorbilidade e até a presença de alterações comportamentais/funcionais causadas por outros problemas (Tedim, Pais, Teixeira, & Nunes, 2004).

Os critérios de diagnóstico a nível dos diversos tipos de demência, são mais utilizados pelo ICD10 (OMS, 1992) e o DSM-5 (APA, 2013), ambos os critérios foram aprovados por vários especialistas (Sequeira, 2018). Os instrumentos de avaliação da função cognitiva e da demência, podem ser observados na Tabela 3, no Anexo I.

O género feminino surge associado a uma maior prevalência de demência em geral, devido à maior longevidade. A deteção da doença numa fase precoce permite

intervenções mais efetivas, que não são eficazes em graus mais severos e podem reduzir a velocidade de progressão da doença (APA, 2013).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, as demências constituíram a 6ª principal causa de morte nos países mais desenvolvidos e a DA foi considerada a 5ª causa de morte mais frequente em 2006. Contudo, talvez mais relevante do que a mortalidade atribuída à demência, seja a morbilidade que lhe está associada (OMS, 2012).

Santana e colaboradores (2015), sugerem uma estabilização ou mesmo redução na incidência da demência nos países desenvolvidos, coligadas à melhoria do estilo de vida e à redução das doenças vasculares. O controlo destes fatores de risco originará uma redução da mortalidade, pelo que é imponderável o seu verdadeiro impacto na prevalência da demência.

O tratamento das demências deve ser personalizado e adaptado a cada caso, no qual se incluem estratégias farmacológicas e não farmacológicas. É importante salientar que o conjunto de perdas funcionais e os sintomas cognitivos/comportamentais podem apresentar uma grande variabilidade de caso para caso, pois a sintomatologia da demência não é homogénea e, em muitas situações, existem coabitação com outras doenças (Sequeira, 2018).

1.4.Cuidadores

O cuidar é definido como um ato individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais (Colliére, 1999, 2003).

O cuidado é constituído por ações subjetivas e transpessoais que têm como objetivo proteger, melhorar e preservar a integridade (física e emocional), de forma a ajudar a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência (Castro, 2013).

A designação cuidadores, assume uma distinção essencial, concretamente entre cuidador formal e informal (Paúl, 1997).

O cuidador formal é definido por aquele que tem uma preparação específica para o desempenho deste papel e que estão integrados no âmbito de uma atividade profissional, na qual, incluem as atividades inerentes ao conteúdo do exercício laboral, de acordo com as competências próprias de cada profissional de saúde (Sequeira, 2010, 2018).

Nos cuidados formais, incluem-se os serviços sociais estatais e locais, nomeadamente os lares, os serviços de apoio domiciliário, os centros de dia ou centros de convívio, bem ainda, as instituições privadas de solidariedade social e as instituições privadas com fins lucrativos (Paúl, 1997). Estes compreendem uma diversidade de profissionais renumerados e/ou voluntários. Este tipo de prestação de cuidados é habitualmente executado por profissionais devidamente qualificados nomeadamente: médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, técnicos, etc., (Sequeira, 2010, 2018).

O cuidador informal é definido por um familiar, amigo, vizinho ou de outros grupos de pessoas conhecidas, que assume a responsabilidade de cuidar das necessidades básicas e instrumentais da vida diária da pessoa dependente, durante a maior parte do dia, sem qualquer remuneração financeira (Marques, Teixeira & Souza 2012).

O papel do cuidador informal surge de forma inesperada, encarando-se como uma crise que abala a rotina diária do mesmo, afetando-o ao nível emocional, físico, económico e social (Rocha & Pacheco, 2013).

O cuidador familiar, desde que não apresente incapacidades, é o elemento que melhor pode cuidar do idoso com demência, uma vez que este é sensível ao meio que rodeia e às pessoas com quem se relaciona (Howe & Lettieri, 1999; Sequeira, 2018).

Neri e Carvalho (2002) diferenciam o cuidador informal de acordo com o contexto do cuidar, em cuidador principal/primário, cuidador secundário e cuidador terciário, surgindo a existência de uma rede de cuidadores. A definição da rede de cuidadores pode ser observada na tabela 4, Anexo I.

É necessário analisar os diferentes impactos na vida do cuidador informal: pessoal, social e económico. A nível pessoal, esta pessoa deixa de viver para si, para os seus gostos e necessidades, pois o doente convive diariamente com a família e exige, por vezes, uma dedicação a tempo integral. A nível social o prestador de cuidados, acaba por diminuir a sua redesocial, pois por incapacidade temporal deixa de poder sair com o núcleo de amigos. Por outro lado, verifica-se, ainda, um forte impacto económico com o número de gastos crescentes desde a necessidade de uma vigilância permanente, de cuidados prestados por pessoas devidamente formadas (Serviços de Apoio Domiciliário) e consultas de especialidade, ainda com ajudas técnicas que vão sendo

necessárias com o avanço da doença, produtos de incontinência e gastos com medicação (Vargas,Hernández& Menor, 2012).

O impacto da demência no cuidador é frequentemente concetualizado em termos de carga do cuidador. Proporcionar estes cuidados durante um longo período de tempo está associado a problemas emocionais e de saúde física (Peeters,Francke, Beek, & Meerved, 2007; Peeters,Beek, Meerved, Spreeuwenberg& Francke, 2010).O impacto é definido como um estado psicológico que resulta da combinação de um trabalho físico, de tensão emocional, restrições sociais, assim como as exigências económicas que surgem ao cuidar de um doente (Vargas et, al, 2012).

No estudo do autor Truzzi e seus colaboradores (2012), realizado com 145 cuidadores informais, destaca que na atividade de cuidar de pessoas com demência,os cuidadoresestão sujeitos adesgaste emocional, sintomas de depressão, ansiedade, stress, sobrecarga e crise familiar, os resultados apontam altos níveis de desgaste emocional e depressão, verificou-se que os delírios dos doentes são os preditores no desgaste emocional dos cuidadores(Truzzi, Valente, Ulstein, Engelhardt, Laks&Engedal, 2012).

Investigadores afirmam que, a depressão do cuidador é frequentemente associada com a depressão do doente (Riedijk, Vugt, Duivenvoorden, Niermeijer, Swieten, Verhey, & Tibben, 2006). Neste sentido, afirmam que cuidar do outro dependente constitui uma ameaça ao funcionamento harmonioso do cuidador, podendo ocorrer a doença mental (Gratão, Vale, Talmelli, Figueiredo, Santos & Rodrigues, 2012).Com isso, as necessidades do cuidado extrapolam, muitas vezes, a capacidade das famílias e cresce, portanto, a necessidade de cuidadores formais, com capacitação profissional para o cuidado com o idoso com demência (Gaioli et al., 2012).

Alguns estudos comprovam que os cuidadores formais de idosos com demência, estão associados a elevados níveis de desgaste, stress, sobrecarga física e insatisfação laboral, devido à grande dependência e frequentes distúrbios comportamentais (agitação, deambulação, discurso repetitivo, agressão verbal e física) que acompanham a doença (Davison, McCabe, Visser, Hudgson & George, 2007; Kuske et al., 2009;Rollandet al., 2007). Mas, nem sempre a família opta por contratar um profissional capacitado a lidar com a demanda da debilidade da demência, seja por questões psicoafectivas ou financeiras. Por esses e outros motivos, acabam por eleger um membro da própria família, que tem maior proximidade com o doente e/ou disponibilidade (Santos & Cortina, 2011).

A grande maioria da população de cuidadores informais ainda se encontra sem as informações e suporte necessários à assistência. Isso se torna fator de risco para o desgaste emocional, físico, social e financeiro, diante da progressão das doenças crônicas em idosos em nosso país. Dessa forma, é urgente que se realize pesquisas e se acumule informações sobre o tema, para fundamentar programas e políticas de intervenção na área da saúde e do bem-estar social (Garrido & Menezes, 2004; Inouye, Pedrazzani, Pavarini, & Toyoda, 2009).

Independente do tipo de cuidado prestado, formal ou informal, esses cuidadores carecem de informações e suporte emocional. Eles necessitam de um espaço para amenizar suas dúvidas e anseios e ter um tempo só para si. Assim, é preciso oferecer a eles apoio, propiciar um ambiente que forneça orientações, informações e troca de experiências entre os sujeitos (Diniz, Monteiro & Gratão, 2016).

1.5. Desgaste Emocional

A relação que as pessoas têm com o seu trabalho e a capacidade de enfrentar as dificuldades quando há problemas, tem sido reconhecida como um fenômeno significativo da idade moderna. A síndrome de burnout ou síndrome de desgaste emocional como se é definido para fins de alguns estudos, tem-se identificado como uma resposta de complexidade nas relações de trabalhos stressantes (Malasch, Schaufeli & Leiter, 2001). A condição de cuidar de idosos com demência, pode causar situações de stress, desgaste emocional e físico, perda da identidade e isolamento social (Reis, Santos, Gomes & Reis, 2016).

O desgaste emocional se refere à falta de energia e entusiasmo e ao esgotamento dos recursos emocionais (Truzzi, et al., 2012).

O desgaste emocional da família é muito grande, uma vez que observa dia após dia como se vai perdendo um ente querido, com o qual se pode comunicar, mas que está presente e requer muita atenção (Nolasc & Malagelada, 2018).

O cuidador tende a valorizar aspetos como o estado cognitivo do doente, e a classificação surge condicionada pela sensação de sobrecarga do próprio cuidador, e sintomatologia neuropsiquiátrica (Banerjee, Samsi, Petrie, Alvir, & Treglia, 2009; Novelli, Nitrini & Caramelli, 2010; Ready, Brian, & Grace, 2004).

A presença dos sintomas neuropsiquiátricos no idoso com demência exige do cuidador habilidades para lidar como os mesmos, paciência e supervisão constante. Essa situação pode acarretar cansaço físico e emocional, consequentemente o desgaste

emocional que poderá influenciar negativamente em vários aspetos da sua vida, inclusive na sua saúde (Truzzi, et al. 2013).

Alguns estudos analisados destacam que os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes, tais como delírio, ansiedade, depressão e comportamentos agressivos aumentam o desgaste emocional e a sobrecarga dos cuidadores familiares, o que interfere na saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores (Borghi, et al., 2011; Kuo, et al., 2013). Relativamente às alterações cognitivas e as alterações comportamentais são características comuns da demência, sobretudo nas fases mais avançadas, é representado por desgaste e stress para os familiares e cuidadores (Vilela & Cameli, 2006).

Gratão e colaboradores (2012), apontam o desgaste emocional e a sobrecarga, como dois fatores de risco que estão fortemente associados na vida dos cuidadores.

A sobrecarga é um conceito que se refere a desgaste por cansaço, pode traduzir a exposição do cuidador a fatores de stress significativos num curto espaço de tempo de cuidar de alguém com demência com alterações comportamentais e/ou a uma exposição a fatores de stress pouco significativo, mas que ao longo do tempo, originam consequências em termos de sobrecarga para quem cuida (Sequeira, 2018).

Faz-se relevante atentar para a prevenção de sobrecarga no cuidador, pois além de causar diversos problemas na vida dos cuidadores pode desenvolver também sintomas de desgaste emocional, caracterizados por dores de cabeça, insônia, tristeza, ansiedade, entre outros. Sendo muito comum encontrar cuidadores informais que apresentem depressão como resposta à exposição prolongada a uma situação de desgaste emocional e físico, potencialmente geradores de stress (Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

Em estudos realizados, a sobrecarga mostra-se em maior nível nos cuidadores principais, caracterizados por estarem em contato direto com os doentes, do que nos cuidadores secundários, responsáveis por atividades complementares e aspetos financeiros deste cuidado. O contato direto com a doença, e com idosos em idades mais avançadas, acarreta um maior desgaste emocional e físico do cuidador que passa o dia inteiro a prestar os cuidados necessários que o idoso requer (Borghi, et al., 2013). Os cuidadores informais apresentam maiores níveis de desgaste emocional e físico, geralmente, porque não têm tempo para cuidarem de si, devido ao facto de cuidarem sozinho do doente (Areosa, Henz, Lawisch & Areosa, 2014). O desgaste emocional e o cansaço, vão-se acumulando e vão perdendo a própria autoestima, surgindo um elevado nível de desgaste e stress, entre os diversos sinais no prestador de cuidados salienta-se

a negação, a raiva, a ansiedade, a depressão, a insónia e a falta de concentração (Vargas et al., 2012).

Pesquisadores refletem algumas divergências sobre o decréscimo de níveis de sobrecarga com o passar do tempo, possivelmente explicado por um processo adaptativo. No processo de adaptação, e com o passar dos anos na atividade de cuidar, o cuidador relata mais confiança com as experiências vividas, diminuindo os sentimentos de sobrecarga (Amêndola, Oliveira & Alvarenga, 2011; Gratão et. al 2012).

De acordo com as sobrecargas observadas nos cuidadores e nas necessidades subjacentes a estas, uma intervenção a partir de trabalhos realizados com grupos de cuidadores, a troca de experiências e vivências, pode levar a uma diminuição da ansiedade e estruturar estratégias de *coping* para a diminuição da sobrecarga (Argimon & Trentini, 2006).

As estratégias de coping adotadas pelos cuidadores estão relacionadas com o seu nível educacional, capacidade cognitiva, conhecimentos, experiência de vida, habilidades sociais, apoio social, motivação, saúde, fatores de personalidade, autoconceito e autoestima (Sequeira, 2010). Apesar da importância destas estratégias como forma de resolução ou, pelo menos, atenuação do problema da depressão e percepção de sobrecarga por parte dos cuidadores, poucos estudos de intervenção têm sido realizados no sentido de indagar as estratégias de coping como parte integrante das intervenções multifacetadas do cuidador (Akkerman & Ostwald, 2004).

PARTE II - MÉTODO

2.1. Objetivo

O presente estudo pretende verificarse existe relação significativa entre a gravidade da demência e o desgaste emocional dos cuidadores formais e informais de doentes diagnósticos com demência.

O trabalho de investigação foi elaborado através de um estudo descritivo, de natureza quantitativa, sem manipulação de variáveis, onde foi realizada uma recolha de dados, através de medidas objetivas, cujos resultados foram analisados através de técnicas estatísticas. Podemos, assim, salientar a natureza correlacional do estudo, na procura de correlações entre variáveis, como tentativa de descrição mais aprofundada do objetivo. Neste sentido, elaborou-se as seguintes hipóteses de investigação:

Hipótese 1: É esperada uma relação significativa entre a Gravidade da demência com o nível de comprometimento cognitivo do doente avaliado através do MMSE;

Hipótese 2: É esperada uma relação significativa entre o desgaste emocional do cuidador com o nível de comprometimento cognitivo do doente avaliado através do MMSE;

2.2. Amostra

A amostra deste estudo foi por conveniência e foi constituída por 30 participantes, de ambos os sexos, embora a maioria seja do sexo feminino (70%), com idades compreendidas entre os 35 e 82 anos ($M = 64,1$; $D.P = 13,74$).

Relativamente ao nível de instrução, constatamos que a amostra apresentou uma média de ($M = 3,2$) anos de escolaridade ($D.P. = 1,54$). Em relação ao estado civil, os participantes são maioritariamente casados (86.6%). O diagnóstico de demência mais frequente na amostra é devido a doença de Alzheimer (80%). A maioria dos participantes são cuidadores informais (86,7%), representados por cônjuges (56,7%), filhos (30%), netos ou outros contam-se (13,3%) da amostra.

Na caracterização demográfica, o cuidador foi caracterizado, relativamente ao sexo, idade, estado civil, escolaridade, entre outros. Não foi realizada nenhuma caracterização dos doentes, apenas incluídos os seus respetivos diagnósticos e os resultados do MMSE. Os diagnósticos dos doentes com demência foram realizados por neurologistas do HFF, com base em avaliação clínica e cognitiva, exames laborais e de neuroimagem.

Na tabela 5 estão apresentados os dados descritivos (demográficos e clínicos) da amostra, Anexo 1.

2.3. Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão definidos para a seleção da amostra consistem em: Cuidadores formais e informais do doente com demência (preferencialmente o cuidador principal, familiar ou profissional), de ambos os sexos, alfabetizados, com português como língua nativa, e com conhecimentos do doente de há pelo menos 1 ano.

Os critérios de exclusão definidos para a seleção da amostra, foram: cuidadores analfabetos, sem o português como língua nativa e os sem conhecimento do doente de há pelo menos 1 ano.

2.4. Medidas

Questionário de dados sociodemográficos

Foi recolhida informação em questionário que inqueria as variáveis idade, sexo, estado civil, escolaridade, tipo de cuidador e grau de parentesco.

Inventário Neuropsiquiátrico

O Inventário Neuropsiquiátrico (Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi & Gornbein, 1994) consiste numa entrevista estruturada, preenchida com base em informações fornecidas por um cuidador informado (de preferência que viva com o doente), as perguntas procuram avaliar mudanças no comportamento que tenham surgido, ou que venham a modificar-se, desde o início da doença e que se mantenham ao longo de um determinado período de tempo (Cummings, 2008).

O Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) foi criado com o intuito de ser aplicado em doentes com Doenças de Alzheimer e outras demências, contudo, este instrumento pode ser útil para proceder a avaliação de alterações do comportamento em diversas situações. O objetivo é recolher informações relativas a caracterização do perfil neuropsiquiátrico dos doentes, sendo estas alterações neuropsiquiátricas muito frequentes na demência em todos os estádios de gravidade (Leitão& Nina 2007).

O NPI é constituído por dez secções de comportamento, frequentes nos quadros demenciais e passíveis de avaliação nomeadamente: Delírios; Alucinações; Agitação; Depressão; Ansiedade; Euforia; Apatia; Desinibição; Irritabilidade e Comportamento Motor Aberrantes (Cummings, 1994 cit in Leitão& Nina 2008). Posteriormente, foram acrescentadas duas secções neurodegenerativas: Comportamentos Noturnos e Apetites/Alterações Alimentares (Cummings, 1997 cit in Simões et al., 2015). Num terceiro momento, foi adicionado ao inventário uma escala que permite avaliar o

desgastado cuidador em função de cada um dos comportamentos avaliados (Kaufer et al., 1998 cit in Simões et al., 2015).

Cada secção, é pontuada segundo (1) frequência, (2) gravidade do comportamento e (3) desgaste do cuidador. A frequência é pontuada com: (1) ocasionalmente – menos de uma vez por semana; (2) algumas vezes – uma vez por semana; (3) frequentemente – várias vezes por semana; (4) muito frequentemente – todos os dias ou continuamente presente. A gravidade é pontuada como: (1) ligeira – produz pouca aflição no doente; (2) moderada - mais preocupante para o paciente, mas pode ser redireccionado pelo cuidador; (3) severa -muito perturbadora para o paciente e difícil de redireccionar. O desgaste do cuidador é pontuado de 0 - sem desgaste a 5 - desgaste extremo (Simões, 2015).

Para cada secção a pontuação é obtida através do produto da frequência com a gravidade. A pontuação total do NPI é calculada pela soma dos pontos nas primeiras 10 secções, sendo o desgaste do cuidador pontuado à parte. O tempo de aplicação é de cerca de 10 minutos. Os autores obtiveram bons valores de fidelidade entre avaliadores e de teste-reteste, o valor do alfa de Cronbach obtido foi de .88 (Kaufer et al., 1998 cit in Simões, 2015).

Mini-mental State Examination

O MiniMental State Examination (MMSE) é provavelmente o teste mais utilizada mundialmente como medida de avaliação do funcionamento cognitivo. Constitui um instrumento de avaliação cognitiva de referência nos idosos com demência, uma vez que possibilita o despiste de défice cognitivo de acordo com o grau de escolaridade (Sequeira, 2018). Não despista aspetos como o humor e alterações das funções frontais, daí ter sido apelidado de mini pelos seus autores (Morgado et al., 2010, Santana, 2003).

O MMSE de Folstein e McHugh (1957), foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Guerreiro et al., (1994), é um instrumento que possibilita uma avaliação breve do estado mental. Permite avaliar a orientação, retenção, atenção, cálculo, evocação, linguagem e a habilidade construtiva, em que cada resposta correta é cotada com 1 ponto (Sequeira, 2018).

O MMSE é composto por 11 questões e o tempo de aplicação estimado é entre 5 e 10 minutos, a sua cotação global varia entre 0 e 30, e nos países anglo-saxónicos é utilizada a pontuação de corte de 24 para indicar deterioração cognitiva. Em Portugal, para colmatar a influência da escolaridade, foram propostos os seguintes pontos de corte

para deterioração: literacia de 0 a 2 anos – 22 pontos, literacia de 3 a 6 anos – 24 pontos e literacia mais de 7 anos – 27 pontos (Morgado et al., 2010; Santana, 2003).

Os autores obtiveram bons índices de teste-reteste com intervalos de 24 horas e 28 dias, mesmo com diferentes examinadores (entre 0,83 e 0,89). Tombaugh e McIntyre (1992), numa exaustiva revisão da literatura concluíram ter o MMSE coeficientes de fidelidade entre moderado e alto, demonstrando elevados níveis de sensibilidade para identificar o declínio cognitivo.

2.5. Procedimento

Após parecer favorável da Comissão de Ética do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca (HFF), iniciou-se a recolha dos dados, em colaboração com as consultas realizadas em contexto de ambulatório do gabinete de neuropsicologia e dos ensaios clínicos, pertencente ao Serviço de Medicina Física e Reabilitação do HFF.

Foi utilizada a distinta metodologia presencial, a cada participante, após esclarecimento, apresentado sob forma de consentimento informado, aceite pelo mesmo, preencheu o protocolo de investigação (Anexo II), conforme indicações constantes do mesmo.

Os protocolos foram preenchidos individualmente, o NPI foi aplicado sob formato de entrevista, relativamente ao MMSE, era apontado a cotação do teste, no respetivo protocolo de investigação preenchido pelo cuidador do doente avaliado, após a cotação da Bateria de Lisboa para Avaliação da Demência (BLAD; Caldas, 1979), dos doentes em contexto de ambulatório, os doentes em contexto de ensaios clínicos, era solicitado a cotação do MMSE para a colega que realizou o ensaio clínico. A aplicação do protocolo de investigação tinha uma duração de aproximadamente 25 minutos, que foi realizada entre o período 10 de Abril a 31 de Julho de 2017.

2.6. Análises Estatísticas

Para a análise e tratamento estatístico dos dados fez-se uso do programa IBM *Statistics SPSS 20* para *Windows 10*. Foram realizadas as seguintes análises:

Medidas de tendência central de dispersão, bem como frequências absolutas e relativas, para descrever o perfil de caracterização da amostra.

Coefficiente de Correlação de Pearson, para mediar o grau de associação bivariada entre as variáveis do estudo.

Regressão Linear Múltipla, para analisar a relação e influência das variáveis do NPI (Gravidade e Desgaste Emocional), as de carácter sociodemográficos (Escolaridade e Idade), e ainda o teste de despiste (MMSE) que avalia o nível de comprometimento

cognitivo do doente, a análise foi realizada com o método Stepwise e as variáveis foram seleccionadas por melhor explicar o modelo consoante o tamanho da amostra.

PARTE III - RESULTADOS

Nesta parte serão analisados os resultados de forma a responder ao objetivo e as respetivas hipóteses:

Hipótese 1: É esperada uma relação significativa entre a Gravidade da demência com o nível de comprometimento cognitivo do doente avaliado através do MMSE;

Hipótese 2: É esperada uma relação significativa entre o desgaste emocional do cuidador com o nível de comprometimento cognitivo do doente avaliado através do MMSE;

Analisando as variáveis relativas ao estudo, foi utilizado o coeficiente de correlação de *Pearson* para analisar as correlações entre as variáveis. Os resultados obtidos podem ser observados na Tabela 6, no Anexo I.

De acordo com os dados, podemos verificar as correlações estatisticamente significativas entre as variáveis Desgaste Emocional e Gravidade, apresentam uma relação forte e estatisticamente significativa ($r = 0.827, p.009$).

Igualmente, podemos observar que a variável Desgaste Emocional apresenta correlações positivas, entre moderada e forte com oito variáveis dos domínios neuropsiquiátricos do NPI, respetivamente: Delírio ($r = .445$), Alucinação ($r = .478$), Agitação ($r = .386$), Depressão/Disforia ($r = .362$), Ansiedade ($r = .458$), Apatia/Indiferença ($r = .461$), Desinibição ($r = .485$) e Irritabilidade/Labilidade ($r = .582$).

Analisando os dados, podemos observar que a variável Gravidade apresenta correlações positivas, entre moderada e forte, com Delírio, Alucinação, Agitação, Depressão/Disforia, Ansiedade, Apatia/Indiferença, Desinibição e Irritabilidade/Labilidade, com valores que variaram entre ($r = .393$) e ($r = .736$).

Relativamente às relações entre o nível de comprometimento cognitivo do doente (MMSE) como o desgaste emocional do cuidador, podemos verificar que apresenta correlações negativas que variam de moderada a forte, com as variáveis Gravidade ($r = -.449$), Agitação ($r = -.363$) e Alucinação ($r = -.629$). Todas as correlações referidas foram significativas para $p < 0.001$.

Foram realizadas duas análises hierárquicas de regressão, o método estatístico utilizado foi o *stepwise*, para investigar os melhores preditores da gravidade e do desgaste emocional. Na primeira análise foi incluída como variável dependente a variável Gravidade e como variáveis independentes: Escolaridade, Idade e MMSE. Na segunda análise, análise foi incluída como variável dependente o Desgaste Emocional e as variáveis independentes: Escolaridade, Idade e MMSE novamente.

Os resultados das análises de regressão linear múltipla da variável dependente Gravidade ($F(3,26) = 3.915, p < 0.020; R_a^2 = .232$), identificaram que a variável MMSE apresentou efeitos preditores significativos ($b = .415, t(26) = 2.440, p = 0.022$), o modelo final de regressão explica de forma significativa 23.2% da variabilidade total da Gravidade.

Para a variável dependente Desgaste Emocional ($F(3,26) = 2.491, p < 0.082; R_a^2 = .134$), a regressão identificou um preditor significativo das três variáveis introduzidas no modelo, a Escolaridade ($b = .402, t(26) = 2.249, p = 0.033$), o modelo final explica 13,4% da variabilidade total do Desgaste Emocional. Podem ser observadas na Tabela 7, Anexo 1.

PARTE IV–DISCUSSÃO

Analisando os resultados obtidos no âmbito do presente estudo e confrontando-os com os diversos estudos acerca da temática na literatura.

A consciência sobre as dificuldades que, diariamente, os cuidadores formais e informais estão sujeitos, nomeadamente: a exposição, as diversas situações de desgaste, e ainda a perceção sobre os cuidados na demência, exige que se aprofunde o conhecimento acerca dos métodos e instrumentos essenciais para a melhoria do bem-estar dos doentes e cuidadores.

No presente estudo, foi utilizado o Inventário Neuropsiquiátrico, de modo que o instrumento, permitiu verificar a confirmação do objetivo definido em estudo, se existe relação significativa entre a gravidade da demência e o desgaste emocional dos cuidadores formais e informais de doentes diagnósticos com demência. Tais resultados apresentaram que existe uma relação positiva forte estatisticamente significativa entre o Desgaste Emocional dos cuidadores e a Gravidade da demência.

Analisando os resultados obtidos, de acordo com a primeira hipótese em estudo, é esperada uma relação positiva e significativa entre a Gravidade da demência com o nível de comprometimento cognitivo do doente através do MMSE, verificou-se que existe um efeito preditor estatisticamente significativas do MMSE entre a Gravidade da demência dos doentes ($p = 0.022$), explicando 23,2% da variabilidade total da Gravidade. Tal confirmação vai no mesmo sentido dos estudos elaborados sobre a questão (Logsdon et, al. 2002; Missotten, et al., 2008; Włodarczyk et, al. 2004).

Relativamente a segunda hipótese em estudo "É esperada uma relação positiva e significativa entre o desgaste emocional do cuidador com o nível de comprometimento cognitivo do doente através do MMSE, verificou-se que esta hipótese não se confirma, na análise de dados, o MMSE não demonstra relação significativa no Desgaste Emocional. Verificou-se que a Escolaridade demonstra um efeito preditor estatisticamente significativo com o Desgaste Emocional ($p = 0.033$), explicando 13,4% da variabilidade total do Desgaste emocional dos cuidadores, na amostra em estudo os cuidadores apresentaram uma média de 3,2 anos ($DP = 1,54$) de escolaridade. O nível de escolaridade mais baixo dos cuidadores está associado ao maior número de queixas de desgaste emocional, de maneira, que o nível de escolaridade interfere de forma significativa no processo do cuidar, sem um maior conhecimento da doença os cuidadores informais se expõem a maiores níveis de desgaste emocional e stress prolongado, estes dados são confirmados com alguns estudos realizados no Brasil

(Anjos, Boery & Pereira, 2014; Ferreira, Alexandre & Lemos, 2011; Reis, 2016; Rodrigues, Watanabe & Derntl, 2006).

A amostra foi composta por 30 participantes, sendo estes, cuidadores formais e informais, estes eram responsáveis por 30 doentes com diferentes diagnósticos de demências, destes, 80% com DA, 10% de D. Vascular e 10% de D. Frontotemporal.

Os dados sociodemográficos, demonstram uma desigualdade no que se refere ao género, uma vez que, verificou-se que 70 % da amostra é composta por cuidadores do sexo feminino e 30% do sexo masculino, uma vez que a mulher é vista na sociedade como a principal responsável pelo cuidado e pelas tarefas de casa. Tais resultados apresentam consonância com estudos na área, que foram desenvolvidos nos últimos anos, verificaram que os cuidadores eram predominantemente do sexo feminino (Ahmad, 2012; Anjos et al., 2014; Araújo et al., 2013; Ferreira, Alexandre & Lemos 2014; Barbosa et al., 2011; Huang et al., 2015; Oliveira, Rosa, Pinto, Botelho, Morais & Verissimo 2015).

Considerando a distribuição por estado civil, verificamos que maioritariamente a amostra estudada é constituída por cuidadores casados (86,6%), solteiros (6,7%) e viúvos (6,7%). Estes resultados são semelhantes a outros estudos realizados (Mendez, Secanilla, Martinez & Navarro, 2011; Monteiro, Queiroz e Marques, 2014).

A maior parte dos cuidadores são informais (86,7%), sendo que, 56,7% são conjugues dos doentes, seguidos dos filhos (30%), sobrinhos e outros (13,3%). Vários estudos apresentam a mesma direção, a maioria dos cuidadores informais, tanto primários quanto secundários, são do sexo feminino, e são conjugues e filhas (Amendola, Oliveira & Alvarenga 2008; Karsch, 2003; Marques, Teixeira & Souza, 2012; Moraes, 2012; Tomomitsu, Perracini & Neri, 2014).

Relativamente as idades dos cuidadores, revelou uma média de 64,1 anos (DP = 13,74), tendo o sexo masculino em média 8 anos a mais que o sexo feminino. É um dado relevante, o número de pessoas com idade superior a 60 anos a exercerem o papel de cuidador, este achado faz surgir uma nova realidade: idosos a cuidar de idosos (Amendola et al., 2008, Karsch, 2003; Reis, 2016; Rocha & Pacheco, 2013).

Atendendo as condições laborais dos cuidadores na presente amostra, 63% são reformados, 16% afirmaram trabalhar e 10% referiram estar desempregados. Estes resultados vão de encontro com os números encontrados pelo investigador Garrido e colaboradores (2004), no qual a maioria da amostra era composta por mulheres que estavam desempregadas ou reformadas.

PARTE V – CONCLUSÃO

Para concluir, foi possível verificar a confirmação do objetivo definido no presente estudo, existe relação estatisticamente significativas entre a Gravidade da demência e o Desgaste Emocional dos cuidadores de doentes diagnosticados com demência, de modo, que o Desgaste Emocional dos cuidadores aumenta com o agravamento da demência.

Relativamente às limitações do estudo, posso referir, a questão da amostra reduzida, que se devem a dois aspetos, primeiro, ao tempo de espera pelo parecer favorável da Comissão de Ética do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca para iniciar a recolha de dados, considerando o curto espaço cronológico que foi utilizado na aplicação do protocolo experimental. Segundo aspeto, a disponibilidade dos cuidadores em ficar após a consulta para participar no estudo, entretanto, posso referir, que o estudo foi de extrema relevância, numa tentativa de perceber melhor o perfil dos cuidadores dos doentes com demência acompanhados em contexto de ambulatório do Gabinete de Neuropsicologia e dos ensaios clínicos do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca.

Parece-me relevante referir que, em estudos futuros, possam efetuar mais estudos sobre a temática, e também estudos de validações das diversas escalas e testes existentes para a população de cuidadores, visto que, é muito importante abordar os diversos contextos, como planeamento de intervenções visando à melhoria nas condições de saúde e de trabalho dos cuidadores, uma vez que, é muito difícil quantificar o tempo de dedicação e trabalho dos cuidadores.

Os impactos psicossociais da demência na vida do doente e do seu cuidador são intensos e progressivos, ao modo que a não manutenção e suporte podem ocasionar agravos mais complexos e devastadores. Assim sendo, faz-se fundamental a busca por estratégias e atividades voltadas para o bem-estar do cuidador.

O incentivo e o investimento na orientação do assunto devem ser constantes para que o diagnóstico e as etapas da demência não causem tantos prejuízos à família.

Parece relevante referir que, o governo deveria melhorar os apoios económicos e sociais a população de cuidadores de doentes com demência, que muitas vezes fazem um esforço muito grande, no sentido mais amplo da expressão.

É muito importante referir a necessidade dos serviços de tratamento da demência apoiarem os cuidadores e promoverem o apoio domiciliário.

Conclui-se também pela necessidade de estudos que permitam conhecer melhor as necessidades dos cuidadores na comunidade, e de novos programas de apoio

aoscuidadores que sejam sujeitos a avaliações neuropsicológicas e estes terem o devido suporte psicológico.

Por fim, outra das conclusões mais relevantes deste estudo prende-se com a natureza humana, grande parte das intervenções e programas de saúde disponíveis pelo sistema público, focam-se no serviço aos doentes com demência, que são constantemente, uma grande fonte de conhecimento, independente do sofrimento neurológico, psiquiátrico, inerente aos diversos quadros clínicos que os afetam.

A intervenção da neuropsicologia no percurso destes doentes e dos seus cuidadores principalmente, seja em contexto de domiciliário ou lares/instituições, é determinante na melhoria da performance ao nível da autonomia e funcionalidade dos doentes e de suporte psicológico aos cuidadores.

Deste modo, a integração da neuropsicologia nos hospitais, centros de saúde e instituições é uma mais-valia ao maximizar o potencial da recuperação dos doentes, com a promoção e aquisição de estratégias funcionais que reduzem a dependência e sobrecarga dos cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

Referências

- Araújo, J. Vidal, G. Brito, F. Gonçalves, D. Leite, D. Dutra, C., & Pires, C. (2013). Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado aos idosos. *Revista brasileira de Geriatria, Gerontologia*, 16 (1), pp.149-158.
- Ahmad, K. (2012). Informal Caregiving to Chronically III Older Family Members: Caregivers' Experiences and Problems. *A Research Journal of South Asian Studies*. 27 (1), pp.101-120.
- Akkerman, R., & Ostwald, S. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: effectiveness of nine weeks cognitive behavioral intervention. *Am J AlzhDisother Dement*. 19 (2), pp.117-123.
- Alzheimer's Disease International, (2015). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. Acesso em 01 de Março de 2017.
<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Alzheimer Portugal (2016). Acesso em Abril de 2017, em Alzheimer Portugal:
http://alzheimerportugal.org/public/files/revista_agosto_a_outubro_2016.pdf
- Amendola, F. Oliveira, M. & Alvarenga, M. (2011). Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Rev Esc Enferm USP*. 45(4): pp.884-889.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. (5th Ed). Arlington, VA: pp. 707-772.
- Anjos, K., Boery, R., & Pereira, R. (2014). Qualidade de Vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. *Texto Contexto Enferm*. 23(3), pp.600-608.
- Anjos, K., Boery, R., & Pereira, R. (2015). Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20 (5), pp.1321-1330.
- Argimon, I., L. & Trentini, C., M. (2006). A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, pp.857-865.
- Areosa, S. Henz, L. Lawish, D., & Areosa, R. (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde e doenças*, 15 (2), pp.482-494.
DOI:10.15309/14psd150212
- Backman, L., Jones, S., Berger, A., Laukka, E., & Small, B., (2004). *Multiple cognitive deficits during the transition to Alzheimer's disease. J Intern Med*, 256(3),

- pp.195-204. DOI: 10.1111/j.1365-2796.2004.01386.
- Barbosa, A. Cruz, J. Figueiredo, D. Marques, A. & Sousa, L., (2011). Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12(1), pp. 119-129. DOI:1645-0086
- Barbosa, A. Cruz, J. Figueiredo, D. Sousa, L. & Demain, S., (2011). Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging & Mental Health*. 15 (4), pp. 490–499
DOI: 10.1080/13607863.2010.543660.
- Barreto, J. (2005). Os Sinais da Doença e a sua Evolução. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Lisboa: Lidel, pp.27-40.
- Bird, T., & Miller, B. (2008). Dementia In: Fauci, A. Kasper, D. Braunwald, E. Hauser, S. Jameson, J., Loscalzo, J., editors. Harrison's principals of internal medicine. 17th Ed. Philadelphia: McGrawHill: pp.253-639.
- Birren, J. & Zarit, J. (1985). Concepts of health, behavior, and aging". *Canadian Journal on Aging*, 14 (1), pp.1-3.
- Borghi, A., Sassá, A., Matos, P., Decesaro, M., & Marcon, S. (2011). Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev Gaúcha Enferm*. 32(4): pp 7. Acesso em 05 de Setembro de 2017.
<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/21593>
- Borghi, A., Castro, A. Marcon, S., & Carreira, L. (2013). Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 21(4): pp.7-8
- Caldas, A. C., & Mendonça, A. (2012). A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Lidel.
- Castro, L. (2013). *Sobrecargar objetivo e/ou subjetiva dos cuidadores informais: a sua influência na saúde mental e percepção do suporte social*.
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude dos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidl, pp.235-236.
- Collière, M. F. (2003). Cuidar...a primeira arte da vida. 2ª edição. Loures: Lusociência
- Cummings, S.M. & Cassie, K.M. (2008). *Perceptions of biopsychosocial services needs among older adults with severe mental illness: Met and unmet needs*. Health and

- Social Work. 33(2), pp.133-143.
- Davison, T. E., McCabe, M.P., Visser, S., Hudgson, C., G., & George, K. (2007).
Controlled trial of dementia training with a peer support group for aged care
Staff International Journal of Geriatric Psychiatry, 22, pp.868-873.
- Diniz, M., Monteiro, D., & Grato, A. (2016). Educação em saúde para cuidadores
Informais de idosos. *RevFlorianópolis*, 7(1), pp.28-40.
- Farrow, M. & Ellis, K., (2013). Physical activity for brain health and fighting dementia.
Canberra: Alzheimer's Australia.
- Ferreira, C. Alexandre, T. & Lemos, N. (2011). Fatores associados à qualidade de vida
de cuidadores de idosos em assistência domiciliar. *Saúde Soc.* 20(2):pp.398-409.
- Ferri, C. Prince, M. Brayne, C. Brodaty, H. Fratiglioni, L. Ganguli, M. Hall, K.
Hasegawa, K. Hendrie, H. Huang, Y. Jorm, A. Mathers, C. Menezes, P. Rimmer,
E. & Sczuzfca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus
study. *Lancet*, 366 (9503), pp.2212-2117.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975) Mini-Mental State. A practical
method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiat*
Res; 12, pp.189-98.
- Gaioli, O., Furegato, F., & Santos, F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença
de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto-Enfermagem*,
Florianópolis-BR.21(1), pp.150-157.
- Garrido, R. & Menezes, P.R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência
atendidos em um serviço psicogeriatricos. *Arquivos de Neuropsiquiatria*,
57 (2-B), pp.427-434.
- Grato, A. Venrúscolo, T. Talmelli, L. Figueiredo, L. Santos, J. & Rodrigues, R, (2012).
Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto e contexto*
Enferm. 21 (2): pp.304-312.
- Guerreiro, M., Silva, A., Botelho, M., Leitão, O., Castro - Caldas, A., & Garcia, C.
(1994). Adaptação à população portuguesa da tradução do Mini Mental State
Examination. *Revista Portuguesa de Neurologia*, 1, 9.
- Guerreiro, M. (2005). *Terapia não Farmacológica da Demência*. In A. Castro-Caldas
& Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*.
Lisboa: Lidel, pp.121-148.

- Howe, E. G. & Lettieri, C. J. (1999). Health care rationing in the aged: ethical and clinical perspectives. *Drugs Aging*, 15 (1,) pp.37-47.
- Huang, H. Shyu, Y. Chen, M. Huang, C. Kuo, H. Chen, S. & Hsu, W. (2015). Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clinical Interventions in Aging*. 10, pp.135-146. DOI:10,2147/CIA.S60574
- Husband, A., & Worsley, (2007). A. Different types of dementia. *The Pharmac J*. 277, pp.579-582.
- Instituto Nacional de Estatística. Dia mundial da população. Lisboa: INE; 2014. Projeções de população residente 2012-2060. Acesso em 10 de Maio de 2017 https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest
- Instituto Nacional de Estatística. Lisboa: INE, IP; 2016. Portal de Estatísticas Oficiais. Acesso em: 01 de Março 2017. Disponível em: <http://www.ine.pt>.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. I., & Toyoda, C. Y. (2009). Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(2), pp. 187-193. DOI: [10.1590/S0104-11692009000200008](https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000200008)
- Karsh, U. (2003). Idosos dependents: famílias e cuidadores. *Caderno Saúde Pública*. 19 (3): pp.5. Acesso em 20 de Fevereiro de 2018. <http://www.scielo.org/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>.
- Kuo, L. Huang, H. Huang, L. Liang, J. Chiu, Y. Chen, S. Kwok, Y. Hsu, W. & Shyu, Y. (2013). A home-based training program improves Taiwanese Family caregivers' quality of Life and decreases their risk for depression: a randomized controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry* 28(5), pp.504-513.
- Kuske, B. Luck, T. Hanns, S. Matschinger, H. Angermeyer, M. Behrens, J. & Riedel-Heller, S. (2009). Training in dementia care: a cluster randomized controlled trial of a training program for nursing home staff in Germany. *International Psychogeriatrics*, 21 (2), pp. 295-308
- Leitão, O., & Nina, A. (2008). Inventário Neuropsiquiátrico. In A. de Mendonça, & M. Guerreiro (Edits.), *Escalas e Testes na Demência* (3ª Ed.). Lisboa: Grupo de Estudos do Envelhecimento Cerebral e Demências, pp.77-97.
- Leitão, O. R., & Nina, A. (2007). (NPI): Inventário Neuropsiquiátrico. In GEECD (Org.), *Escalas e Testes na Demência* Porto: GEECD – Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência, pp. 73-92.
- Levine, R. (2006). *Defying Dementia: Understanding and Preventing Alzheimer's and*

- Related Disorders. London: Praeger; pp.213:
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med.* 64, pp.510-519.
- Longo, D. Fauci, A. Kasper, D. Jameson, S. Loscalzo, J. & Harrison's. *Principles of Internal Medicine*. 18th Ed. Nova Iorque: McGraw-Hill; 2011.
- Luzardo, A. Gorini, & M. Silva, A. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um service de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 15 (4): pp.7.
- Marques, M. Teixeira, H. & Souza, D. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: Vivências do cuidar de idosos. *Educ. Saúde.* 10 (1), pp.47-159.
- Méndez, I. Secanilla, E. Martínez, J.P. & Navarro, J. (2011). Estudio comparativo de burnout en cuidadores profesionales de personas mayores institucionalizadas con demencias y otras enfermedades. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education.* 1 (2), pp.61-70.
- Ministério da Saúde (2004). Programa nacional para a saúde das pessoas idosas. Lisboa: Ministério da Saúde – Despacho Ministerial de 8 de Junho de 2004.
- Missotten, P. Squelard, G. Ylief, M. Di Notte, D. Paquay, L. De Lepeleire, J. & Fontaine, O. (2008). Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls. *Int J. Geriatr Psychiatry*, 23, pp.1103-1109.
- Morgado, J., Rocha, C., Maruta, C., Guerreiro, M., & Martins, I. (2010). Novos valores normativos do Mini-Mental State Examination. *Sinapse*, 9, pp.10-16.
- Monteiro, B., Queirós, C., & Marques, A (2014). Empatia e engagement como preditores do burnout em cuidadores formais de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15, pp.2-11.
- Moraes EN. (2012). Atenção á saúde do idoso: aspetos conceituais. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.
- Neri, A., & Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspetos psicossociais. Em E. V. Freitas, col., & (eds), *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Nolasc, A & Malagelada, A., (2018). Alzheimer, Envelhecimento e demência. (1Ed.), pp.61-75.

- Novelli, M., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging Ment Health*, 14, pp. 624-31.
- Nunes, B. Castro, L. Oliveira, L. Pais, J. Santos, J. Roriz, J. & Cruz, V. (2008). *Memória, funcionamento, perturbações e treino*. Lisboa: Lidel edições técnicas Lda., Maio, pp. 225-228.
- Nunes, B. Silva, R. Cruz, V. Roriz, J. Pais, J. & Silva, M. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurol.*; pp. 10-42.
- Oliveira, G. Neto, J. Camargo, S. Luchetti, A. Espinha, D., & Luchetti, G. (2015). Caregiving across the lifespan: comparing caregiver burden, Mental health, and quality of life. *Psychogeriatrics*. 15, pp. 123-132. DOI: 10.1111/psyg.12087.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregiver, 39 (2), pp. 177-189.
- Pais, J. (2008). *Memória Funcionamento Perturbações e Treino*. Lisboa: Lidel.
- Park, D. C. (1999). The basic mechanisms accounting for age-related decline in cognitive function. In: D. C. Park & H. Schwarz (Eds.), *Cognitive ageing*. Philadelphia, PA: Psychology Press.
- Paúl, M. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, família e o meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Petersen, R.C., Smith, G.E., & Waring, S.C. (1999). Mild Cognitive Impairment: Clinical characterization and outcome. *Arch Neurology*, 56, pp. 303-308.
- Petersen, R. C. (2004). *Mild cognitive impairment as a diagnostic entity*. *J Intern Med*, 256(3), pp. 183-194. DOI: 10.1111/j.1365-2796.2004.01388.x
- Petersen, R., (2004). *Défice Cognitivo Ligeiro: O Envelhecimento e a doença de Alzheimer (1ª Ed)*. Lisboa: Climepsi Editores, pp. 3-21.
- Peeters, J. Francke, A. van Beek, S. & Meerveld, J. (2007). Which dementia caregivers feel most burdened? Results of the national programme in dementia care (Welke Groepen mantelzorgers van mensen met dementia ervaren de meest belasting?). Nivel and the Alzheimer Foundation.

- Peeters, J. Van Beek, A. Meerveld, J. Spreeuwenberg, P. & Francke, A. (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, pp.9.
- Pinto, D. (2014). Impacto do envelhecimento da população na dimensão da lista de utentes dos médicos de família. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar.* 30, pp.338-339.
- Potellano, J. A. (2005). *Introducción a la neuropsicología*. Madrid: McGraw-Hill.
- Portet, F. Ousset, P. Visser, P. Frisoni, G. Nobili, F. Scheltens, P. Vellas, B. & Touchon, J. (2006). MCI in medical practice: a critical review of the concept on new diagnostic procedure. Report of the Mild Cognitive Impairment Working Group of the EADC. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 77: pp.714-718
- Ready, R. Brian, R. & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality Of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 19, pp.256-265.
- Reis, L. Santos, K. Gomes, N., & Reis, L. (2016). Determinantes da sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Revista Enfermagem Contemporânea.* 5(1): pp.59-67. DOI:10.17267/2317-3378rec.v5i1.888
- Riedijk, S. Vugt, M. Duivenvoorden, H. Niermeijer, M. Swieten, V. Verhey, F. & Tibben, A. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*, pp.22.
<http://www.karger.com/Article/FullText/95750>. Acesso em 01 de Abril de 2017
- Rocha, B., & Pacheco, J. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Acta Paul Enferm.*, pp.50-56.
- Rodrigues, S. Watanabe, H. & Derntl, A. (2006). A saúde de idosos que cuidam de idosos. *Rev Esc Enferm USP.* 40(4):pp.493- 500.
- Rolland, Y. Pillard, F. Klapouszczak, A. Reynish, E. Thomas, D. Andrieu, S. Reviere, D. & Vellas, B. (2007). Exercise Program for Nursing Home Residents With Alzheimer's Disease: A 1-Year Randomized, Controlled Trial. *Journal of American Geriatrics Society*, 55, pp. 158-165.

- Santana, I. (2003). *Psychological* – Revista da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação de Coimbra, 34, pp.90 – 115.
- Santana, I. (2005). A Doença de Alzheimer e Outras Demências. Diagnóstico Diferencial. In Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. (Eds.), A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Lisboa: Lidel.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal. Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*. 28(2), pp.182-188.
- Santos, C. & Cortina (2011). O impacto da evolução da Doença de Alzheimer para o cuidador familiar. *Rev. Enferm UNISA*, 12 (2), pp.128-132.
- Santos, A., & Pavarini, S. (2012). Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a percepção do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(5), pp.1141-1147. DOI: 10.1590/S0080-62342012000500015
- Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Porto: Lidel, pp.20-41.
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*. II (12), pp.9-16.
- Sequeira, C. (2018). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Porto: Lidel, (2ª Ed.), pp. 93-167.
- Simões, M., Santana, I., Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (2015). Escalas e Testes na Demência. (3ª Ed). Porto Salvo: Novartis, pp.121-127.
- Sousa, L. & Sequeira, C. (2012). Conceção de um programa de intervenção na memória para idosos com défice cognitivo ligeiro. *Revista de Enfermagem de Saúde Mental*, 8, pp. 7-5
- Sousa, L., Patrão, M., & Vicente, H. (2012). Famílias e Envelhecimento: O Último Estádio do Ciclo de Vida. In C. Paúl, & O. Ribeiro, Manual de Gerontologia. Aspectos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento Lisboa: Lidel, edições técnicas Lda, pp.255-271.

- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia. Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (3) 240-249. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*. 65(2), pp.49-54. DOI: 10.1159/000353443.
- Spar, J. & La Rue, A. (2005). Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica (1ª Ed.). Lisboa. Climepsi Editores.
- Tedim, C. V., Pais, J., Teixeira, A. & Nunes, B. (2004). Sintomas iniciais de demência: a percepção dos familiares. *Acta Médica Portuguesa*, 17, pp. 437-444.
- Tomomitsu, M. Perracini, M. & Neri, A. (2014). Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciê Saúde Colet*. 19(8): pp.3429-3440.
- Truzzi, A. Valente, L. Ulstein, I. Engelhardt, E. Laks, J. & Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Rev Bras Psiquiatr*. 34(4): pp.405-412.
- Truzzi, A. Valente, L. Ulstein, I. Engelhardt, E. Laks, J. & Engedal, K. (2013). The Association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia. *Dement Neuropsychol*, 7 (3), pp.286-291.
- Vargas, R. Hernández, D. & Menor, E. (2012). El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico. *Revista de Ciências Médicas de Pinar del Río*, 16, 188-199.
- Vilela, L. & Carameli, P. (2006). A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Rev. Assoc. Med. Bras. São Paulo*, 52 (3), pp. DOI: 10.1590/S0104-42302006000300014
- World Health Organization. Alzheimer's Disease International. (2012). Dementia a public health priority. Geneva, Switzerland: WHO.
- Włodarczyk, J., Brodaty, H., & Hawthorne, G. (2004). The relationship between quality of life, Mini-mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*. 39, pp.25-3

ANEXO I - TABELAS

Tabela 1 - Teorias explicativas sobre o envelhecimento(Adaptado de Sousa e Sequeira, 2010, 2018)

TEORIAS EXPLICATIVAS SOBRE O ENVELHECIMENTO							
<i>Teoria termodinâmica</i>	<i>Teoria Ecológica</i>	<i>Teoria gerodinâmica</i>	<i>Teoria do Caos</i>	<i>Teoria do desenvolvimento</i>	<i>Teoria dos componentes</i>	<i>Teoria do domínio específico</i>	<i>T. adequação amb/Indiv.</i>
Defende que se verifica uma quebra de energia, determinada geneticamente e condicionada pelo ambiente. Envelhecimento manifesta-se pelo declínio funcional de um órgão ou tecido ou da associação entre funções que causam instabilidade dinâmica (Yates, 1993).	O processo de envelhecimento resulta da interação entre um determinado património genético e o ambiente a que se encontra exposto (Birren, 1995).	Tem por base a <i>teoria geral dos sistemas</i> , em que a dinâmica do envelhecimento constitui um processo que resulta de uma série finita de mudanças levando a uma maior discordância e as estruturas de maior diferenciação (Schroots, 1995).	Verifica-se um processo de aumento da entropia associado à idade e do qual resulta a ordem (otimização da auto-regulação, independência) e a desordem (enfraquecimento de algumas capacidades e recursos).	Explicam as mudanças relacionadas com a idade, numa perspectiva de ciclo de vida de acordo com as diferentes análises interdisciplinares, consta-se uma elevada inter-relação entre o funcionamento sensorial e o funcionamento cognitivo, os fatores biológicos são bons preditores do funcionamento intelectual (Baltes & Smith, 1999).	Aponta para existência de diferentes dimensões latentes de competência, em que o meio ambiente desempenha um papel relevante a nível de expressão e da manutenção da competência (Labouvie-Vief, 1992).	Salienta que a competência devido à automatização, à experiência anterior e à especialização, pelo que a resolução de problemas nos idosos está sobretudo relacionada com a familiaridade com um determinado domínio (Salthouse, 1990).	A competência está relacionada com a combinação entre as capacidades do indivíduo, as exigências e os recursos do meio (Kahana, 1982; Lawton, 1982). Com a exigência do meio e deterioração de capacidades do indivíduo surge a perda de competência (Paúl, 2005).

Tabela 2 - Enquadramento do DCL

Subtipos DCL	Possíveis Progressão
<i>Mnésico</i>	Doença de Alzheimer
<i>Domínio único não da memória</i>	Demência frontotemporal Demência dos corpos de Lewy Afasia progressiva primária Demência vascular
<i>Domínios múltiplos</i>	Envelhecimento normal Demência vascular Doença de Alzheimer

(adaptado de Petersen, 2004).

Tabela 3: Instrumentos de Avaliação dos subtemas em estudo.

Instrumentos de avaliação	
DCL	MiniMental State Examination(MMSE) Montreal Cognitive Assessment (MocA)
Demências	Escala de Avaliação Clínica da Demência (CDR, Hughes et al., 1982; Morris, 1993; Garret et al, 2003) Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer (ADAS) Escala Global de Deterioração (EGD, Reisberg et al, 1982; Garret et al, 2003) Dementia Behavioral Disorder Scale Escala de Demência de Blessed (Blessed, Tomlinson e Roth, 1968)
Desgaste e Gravidade	Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) MBI – Malasch Burnout Inventory (Malasch & Jackson,1981)
Cuidador	Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI) Índice de Avaliação das Estratégias de Coping do Cuidador (CAMI) Índice de Satisfação do Cuidador (CASI - Nolan et, al.) • Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) • Escala de Avaliação do Cuidador Informal (EACI) • Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) • Escala de Satisfação do Suporte Social (ESSS) • Instrumento de Avaliação da Intensidade do Stress do Cuidador do Idoso Dependente

(Adaptado de Sequeira, 2018)

Tabela 4. Definição da rede de cuidadores Informais.

Definição da Rede de Cuidadores Informais		
<i>Principal/Primário</i>	<i>Cuidador Secundário</i>	<i>Cuidador Terciário</i>
Aquele sobre quem é depositada a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente, este cuidador realiza a maior parte dos cuidados.	Alguém que ajuda na prestação de forma ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar, podem ser familiares que dão apoio, substituem o cuidador principal nas suas ausências ou em emergência.	Alguém familiar, amigo ou vizinho próximo que ajuda muito esporadicamente ou apenas quando solicitado, não tem qualquer responsabilidade pelo cuidar.

(Adaptado de Neri& Carvalho, 2002).

Tabela 5: Características sociodemográficas da amostra (N=30)

	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<i>Sexo</i>				
<i>Masculino</i>	9	30		
<i>Feminino</i>	21	70		
<i>Estado Civil</i>				
<i>Solteiro</i>	2	6,7		
<i>Casado</i>	26	86,6		
<i>Viúvo</i>	2	6,7		
<i>Idade</i>			64,1	13,74
<i>Escolaridade</i>			3,2	1,54
<i>1º Ciclo – 4ª Classe</i>	1	3,3		
<i>2º Ciclo – 6ª Classe</i>	15	50		
<i>3º Ciclo – 12º Ano</i>	5	16,7		
<i>Curso Técnico-Profissional</i>	7	23,3		
<i>Ensino Superior</i>	2	6,7		
<i>Cuidador</i>				
<i>Formal</i>	4	13,3		
<i>Informal</i>	26	86,7		
<i>Grau de Parentesco</i>				
<i>Conjuge</i>	17	56,7		
<i>Filho (a)</i>	9	30		
<i>Neto (a)</i>	1	3,3		
<i>Sobrinho (a)</i>	1	3,3		
<i>Nora/Genro</i>	1	3,3		
<i>Nenhum</i>	1	3,3		
<i>Diagnóstico</i>				
<i>Doença de Alzheimer</i>	24	80		
<i>D. Frontotemporal</i>	3	10		
<i>D. Vascular</i>	3	10		

Tabela 6: Intercorrelações entre as variáveis do estudo (N=30)

	<i>DE</i>	<i>FxG</i>	<i>MMSE</i>	<i>Delir.</i>	<i>Alucin.</i>	<i>Agitaç.</i>	<i>Dep.Disf</i>	<i>Ansied.</i>	<i>Ap.Ind.</i>	<i>Desib.</i>	<i>Irr.Lab</i>	<i>Com.MA</i>
<i>Desg.Emoc.</i>		.827**	-.251	.445*	.478**	.386*	.362*	.458*	.461*	.485**	.582**	
<i>Gravidade</i>			-.449*	.519**	.587**	.623**	.456*	.393*	.601**	.550**	.736**	
<i>MMSE</i>					-.629**	-.363*						
<i>Delírios</i>					0.402*		0.459*					
<i>Alucinações</i>						0.481*		0.362*	0.459*			
<i>Agitação</i>									0.515**		0.491**	
<i>Depressão/Disforia</i>												
<i>Ansiedade</i>									0.520**			
<i>Apatia/Indiferença</i>												
<i>Desinibição</i>											0.608**	0.459*
<i>Irritabilidade/Labilidade</i>												
<i>Comp. Motor Aberrante</i>												

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$

Tabela 7: Resultados da análise de regressão para a Gravidade e o Desgaste Emocional.

Modelo 1				Modelo 2				
Variáveis	B	Beta	t	Sig	B	Beta	t	Sig
MMSE	-1.159	-.415	-2.440	.022				
Escolaridade					1.816	-.402	-2.249	.033
R²		.232				.134		
F to R²		2.440*				2.249*		

ANEXO II – PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO

Consentimento Informado

Este estudo faz parte de um projeto de investigação que decorre no âmbito da realização da tese do Mestrado em Neuropsicologia Aplicada, da Escola de Psicologia e das Ciências da Vida da ULHT, tem como principal investigador: Míria Ramalho de Souza.

Este estudo tem como objetivo estudar e avaliar a situação do desgaste emocional numa população de cuidadores de pessoas com demência.

A sua participação é voluntária nesta investigação e tem a possibilidade de desistir a qualquer momento. A participação não envolve riscos conhecidos, quer a nível físico quer a nível psicológico. Todos os dados recolhidos têm a garantia de anonimato e confidencialidade, sendo utilizadas apenas para fins estatísticos, estes dados serão tratados como um todo e não individualmente. Não há incentivos à participação neste estudo.

Declaro que fui esclarecido acerca dos objetivos e procedimentos desta investigação e que aceito participar nela de livre vontade, além de autorizar o uso dos dados para os fins estatísticos relacionadas com esta investigação.

Assinatura/rubrica:

Lisboa, ____ de _____ de 2017

Para mais esclarecimentos, pode contactar o responsável pelo estudo (Míria Souza) através do email: miriasouzalx@gmail.com

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Idade: _____

Género: Masculino () Feminino ()

Estado civil: _____

Meio de residência: Rural () Urbano()

Escolaridade:

() Sem escolaridade () 1º Ciclo - 4ª classe () 2º Ciclo - 6ª classe () 3º

Ciclo - 12º ano () Curso técnico-profissional () Ensino Superior

Outro: _____

Profissão atual ou passada: _____

Situação profissional atual:

() Estudante () Desempregado () Reformado

() Trabalhador por conta de outrem () Trabalhador por conta própria

Com quem vive:

() Companheiro/a () Filho/a () Pais () Sogro/a _____

Outros: _____

Pessoas a cargo:

() Filhos menores () Pessoa idosa () Pessoa com deficiência

() Pessoa com demência Outros: _____

Além de cuidador/a que outras atividades desenvolve?

() Nenhuma () Trabalho full time () Trabalho part time

() Trabalho doméstico () Trabalho agrícola () Trabalho não remunerado

() Outra situação, qual? _____

Possui alguma formação na área das demências: Sim () Não ()

De quem cuida?

Grau de parentesco: _____

Qual a sua história de cuidador?

- () Ativo Formal () Ativo Informal
() Não ativo () Nunca fui cuidador antes

O que a(o) levou a ser cuidador(a)?

- () Motivação pessoal () Dever moral
() Necessidade () Obrigação
() Não tive outra oportunidade () Outro, qual? _____

Diga numa palavra o que considera mais difícil na tarefa de cuidador?

Diga numa palavra o que considera mais gratificante na tarefa de cuidador?

Qual a estratégia que utiliza a nível pessoal para lidar com o desgaste/cansaço:

Emocional: _____

Físico: _____

Diga em três palavras o que significa para si ser cuidador/a?

De que forma ocupa o seu tempo quando não está a cuidar? (mesmo que sejam 20 minutos)

- () Dormir () Descansar () Ler
() Passear () Ver TV () Ouvir música
() Outra situação: _____

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
A. DELÍRIO	
O/A doente acredita em coisas que você sabe não serem verdadeiras (por exemplo, insiste em que há pessoas que estão a tentar fazer-lhe mal ou roubá-lo/a)? Afirma que os membros da família não são quem dizem ser ou que a casa não é a casa deles? Não me refiro a meras suspeitas; interessa-me saber se o/a doente está <u>convencido/a</u> de que estas coisas lhe estão a acontecer.	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente acredita estar em perigo por outras pessoas estarem a planejar fazer-lhe mal?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente acredita que há pessoas que estão a roubá-lo/a?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente acredita que a mulher/o marido está a ter uma relação extraconjugal?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente acredita que na sua casa estão a viver hóspedes indesejados?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente acredita que a sua mulher/o seu marido ou outras pessoas não são quem dizem ser?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente acredita que a sua casa não é a sua casa?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente acredita que a família está a planejar abandoná-lo/a?	Não ☐ Sim ☐
8. O/A doente acredita que figuras da televisão ou de revistas estão na realidade presentes na casa dele/a? (Tenta falar ou interagir com elas?)	Não ☐ Sim ☐
9. O/A doente acredita noutras coisas invulgares que não estão incluídas nestas perguntas?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade dos delírios e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pelos delírios. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e o desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - delírio presente mas aparentemente inofensivo, perturbando pouco o/a doente. 2. Moderada - o delírio é angustiante e perturbador. 3. Grave - o delírio é muito perturbador e constitui uma causa importante de alteração comportamental. (Se for prescrita medicação em função das necessidades, o uso de medicamentos indica que o delírio é de gravidade acentuada).
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
B. ALUCINAÇÕES	
O/A doente tem alucinações tais como ter falsas visões ou ouvir vozes imaginárias? Parece ver, ouvir ou experimentar coisas que não estão presentes? Com esta pergunta não me refiro a convicções erradas, como dizer que alguém que já morreu ainda está vivo; estou a perguntar se o/a doente tem verdadeiramente percepções anormais de sons ou visões.	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente refere ouvir vozes ou reage como se as ouvisse?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente conversa com pessoas que não estão presentes?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente refere ver coisas que os outros não veem ou comporta-se como se visse coisas que os outros não veem (pessoas, animais, luzes, etc.)?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente refere sentir cheiros não sentidos pelos outros?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente diz sentir coisas na pele ou parece estar a sentir coisas a rastejar ou a tocá-lo/a?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente descreve sabores que não têm qualquer razão de ser?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente descreve outras experiências sensoriais invulgares?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade das alucinações e o desgaste emocional que estas provocam no/a colaborador/a. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - alucinações presentes, mas aparentemente inofensivas, perturbando pouco o/a doente. 2. Moderada - alucinações são angustiantes e perturbadoras. 3. Grave - alucinações são muito perturbadoras e constituem uma causa importante de alteração comportamental. Pode ser necessária medicação PRN para controlar o/a doente.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
C. AGITAÇÃO/AGRESSÃO	
O/A doente tem períodos em que recusa colaborar ou em que não deixa que o/a ajudem? É de trato difícil?	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente fica zangado com as pessoas que tentam cuidar dele/a ou resiste a atividades como tomar banho ou mudar de roupa?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente é teimoso/a, querendo as coisas à sua maneira?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente não colabora, rejeita a ajuda das outras pessoas?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente tem quaisquer outros comportamentos que fazem com que seja difícil lidar com ele/ela?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente grita ou pragueja zangado/a?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente bate com as portas, dá pontapés aos móveis, atira coisas?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente tenta magoar ou bater nas outras pessoas?	Não ☐ Sim ☐
8. O/A doente tem quaisquer outros comportamentos agressivos ou agitados?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade da agitação/agressão e o desgaste emocional que estas causam no/a colaborador/a. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - a agitação é perturbadora, mas suscetível de intervenção por reconversão ou orientação. 2. Moderada - a agitação é perturbadora e difícil de reverter ou controlar. 3. Grave - a agitação é muito perturbadora e uma fonte importante de dificuldades; pode haver risco de danos pessoais. Muitas vezes é necessária medicação.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
D. DEPRESSÃO	
O/A doente parece triste ou deprimido/a? Diz que se sente triste ou deprimido/a?	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente tem períodos de choro ou de lamentações que parecem indicar tristeza?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente fala ou age como se estivesse triste ou desanimado/a?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente desvaloriza-se ou diz que se sente um fracassado?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente diz que é uma má pessoa ou merece ser castigado/a?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente parece desanimado/a ou diz que não tem futuro?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente diz que é um fardo para a família ou que a família estaria melhor sem ele/ela?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente manifesta um desejo de morrer ou fala em se suicidar?	Não ☐ Sim ☐
8. O/A doente mostra quaisquer outros sinais de depressão ou tristeza?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade da depressão e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pela depressão. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - a depressão é perturbadora, mas normalmente responde à recondução ou tranquilização. 2. Moderada - a depressão é perturbadora, os sintomas depressivos são espontaneamente verbalizados pelo/a doente e difíceis de atenuar. 3. Grave - a depressão é muito perturbadora e uma importante fonte de sofrimento para o/a doente.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
E. ANSIEDADE	
O/A doente mostra-se muito nervoso/a, preocupado/a ou assustado/a sem qualquer razão aparente? Parece tenso/a ou inquieto/a? Tem medo de se separar de si?	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente diz que está preocupado/a em relação a acontecimentos programados?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente tem períodos em que se sente inseguro/a, incapaz de se descontraír, ou excessivamente tenso/a?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente tem períodos (ou queixas) de respiração ofegante, falta de ar ou suspira sem outra razão aparente que não seja nervosismo?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente queixa-se de sensação de desconforto no estômago ou de ter palpitações ou aceleração cardíaca associada a nervosismo? (Sintomas não explicados por problemas de saúde)	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente evita certos locais ou situações que o/a deixam mais nervoso/a, como andar de carro, encontrar-se com amigos ou estar no meio de multidões?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente fica nervoso/a e perturbado/a quando se separa de si (ou do seu cuidador)? (Agarra-se a si para o/a impedir de se separar dele/dela?)	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente mostra quaisquer outros sinais de ansiedade?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade da ansiedade e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pela ansiedade. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - a ansiedade é angustiante, mas normalmente responde a reorientação ou asseguuração. 2. Moderada - a ansiedade é angustiante, os sintomas de ansiedade são espontaneamente verbalizados pelo/a doente e difíceis de atenuar. 3. Grave - a ansiedade é muito angustiante e uma importante fonte de sofrimento para o/a doente.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
F. EXALTAÇÃO/EUFORIA	
O/A doente parece demasiado alegre ou feliz sem qualquer razão? Não me refiro à alegria normal que resulta de ver os amigos, receber presentes ou passar tempo com a família. Estou a perguntar se o/a doente apresenta um bom humor persistente e <u>anormal</u> ou acha graça a coisas que não têm piada para os outros.	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente parece sentir-se demasiado bem ou demasiado feliz, diferente do seu estado normal?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente acha graça e ri de coisas a que os outros não acham graça?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente parece ter um sentido de humor infantil com tendência para troçar ou rir-se despropositadamente (como quando acontece alguma coisa de negativo às outras pessoas)?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente conta piadas ou faz comentários a que os outros não acham piada, mas que lhe parecem engraçados?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente prega partidas infantis, como beliscar ou esconder coisas e recusar-se a devolvê-las?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente "gaba-se" ou afirma ter mais capacidades ou dinheiro do que é verdade?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente mostra outros sinais de se sentir demasiado bem ou demasiado feliz?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade da exaltação/euforia e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pela exaltação/euforia. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - a exaltação é notória para os amigos e família, mas não é perturbadora. 2. Moderada - a exaltação é notoriamente fora do normal. 3. Grave - a exaltação é muito pronunciada; o/a doente está eufórico/a, achando graça a quase tudo.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
G. APATIA/INDIFERENÇA	
O/A doente perdeu o interesse pelo mundo à sua volta? Perdeu o interesse em fazer as coisas ou tem falta de motivação para iniciar novas atividades? Conversa menos ou tem sido mais difícil interessá-lo/a em tarefas domésticas? Mostra-se apático/a ou indiferente?	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente parece menos espontâneo/a e menos ativo/a do que habitualmente?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente tem menos iniciativa em começar uma conversa?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente está menos carinhoso/a ou emotivo/a que o habitual?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente colabora menos nas tarefas domésticas?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente parece menos interessado/a nas atividades e planos dos outros?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente perdeu interesse pelos amigos e pela família?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente mostra-se menos entusiasmado/a em relação aos seus interesses habituais?	Não ☐ Sim ☐
8. O/A doente mostra outros sinais de não ter interesse em fazer coisas novas?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade da apatia/indiferença e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pela apatia/indiferença. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - a apatia é notória, mas não interfere muito com as atividades da vida diária; apenas ligeiramente diferente do comportamento habitual do/a doente; o/a doente responde às sugestões para participar em atividades. 2. Moderada - a apatia é muito evidente; pode ser ultrapassada pelo cuidador com persuasão e encorajamento; responde espontaneamente apenas a acontecimentos importantes como a visitas de familiares próximos. 3. Grave - a apatia é muito evidente; não responde normalmente ao encorajamento ou a acontecimentos externos.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
H. DESINIBIÇÃO	
O/A doente parece agir impulsivamente sem pensar? Faz ou diz coisas que normalmente não se fazem nem dizem em público? Faz coisas que são embaraçosas para si ou para as outras pessoas?	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente age impulsivamente sem medir as consequências?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente fala com pessoas completamente estranhas como se as conhecesse?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente diz às pessoas coisas desagradáveis ou que ferem os seus sentimentos?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente diz coisas grosseiras ou faz comentários sexuais que não faria habitualmente?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente fala abertamente de assuntos muito pessoais ou privados de que normalmente não se fala em público?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente toma liberdades ou toca ou abraça as outras pessoas de uma forma que não é habitual nele/a?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente mostra quaisquer outros sinais de perda de controlo dos seus impulsos?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade da desinibição e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pela desinibição. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
Frequência:	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
Gravidade:	1. Ligeira - a desinibição é notória, mas normalmente responde a reconversão e tranquilização. 2. Moderada - a desinibição é muito evidente e difícil de ultrapassar pelo cuidador. 3. Grave - a desinibição não responde normalmente à intervenção do responsável pela prestação de cuidados, e é uma fonte de embaraço e perturbação social.
Desgaste emocional:	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
I. IRRITABILIDADE	
O/A doente fica irritado/a e facilmente incomodado/a? O seu humor é muito variável? Mostra-se anormalmente impaciente? Não me refiro à frustração causada pelas falhas de memória ou pela incapacidade para realizar as tarefas habituais; interessa-me saber se o/a doente apresenta irritabilidade <u>anormal</u> , impaciência ou oscilações do humor diferentes do seu estado habitual.	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente anda mal-humorado/a, descontrolando-se facilmente com pequenas coisas?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente muda de humor rapidamente, estando bem num minuto e irritado/a no minuto seguinte?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente tem acessos repentinos de raiva?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente mostra-se impaciente e com dificuldades de lidar com atrasos ou esperar por atividades programadas?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente manifesta mau-humor e irritabilidade?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente discute e é de trato difícil?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente mostra outros sinais de irritabilidade?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade da irritabilidade e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pela irritabilidade. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - a irritabilidade ou labilidade é notória, mas normalmente responde a reconversão e tranquilização. 2. Moderada - a irritabilidade e labilidade são muito evidentes e difíceis de controlar pelo cuidador. 3. Grave - a irritabilidade e labilidade são muito evidentes, normalmente não respondem à intervenção do cuidador e são uma importante fonte de perturbação.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
J. COMPORTAMENTO MOTOR ABERRANTE	
O/A doente anda de um lado para o outro, faz coisas uma e outra vez, tais como abrir armários ou gavetas, mexer nas coisas ou enrolar fios ou linhas repetidamente?	
N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte.	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente anda de um lado para o outro na casa sem propósito aparente?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente anda a remexer em tudo, abrindo e tirando objetos das gavetas ou armários?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente veste-se e despe-se repetidamente?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente tem atividades ou "hábitos" repetitivos que pratica vezes sem fim?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente dedica-se a atividades repetitivas como manusear botões, apanhar ou enrolar fios, etc.?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente parece excessivamente inquieto/a, incapaz de se manter sentado/a, balança muito os pés ou tamborila muito com os dedos?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente repete indefinidamente outras atividades?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade do comportamento motor aberrante e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pelo comportamento motor aberrante. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - a atividade motora anormal é notória, mas produz pouca interferência com as atividades da vida diária. 2. Moderada - a atividade motora anormal é muito evidente; pode ser controlada pelo cuidador. 3. Grave - a atividade motora anormal é muito evidente, normalmente não responde à intervenção do cuidador e é uma importante fonte de perturbação.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
K. DISTÚRBIOS DO SONO E DO COMPORTAMENTO NOTURNO	
O/A doente tem dificuldade em dormir (não conte como afirmativo se o/a doente simplesmente se levantar uma ou duas vezes por noite apenas para ir à casa de banho, e volta a adormecer imediatamente). Está levantado/a durante a noite? Vagueia à noite, veste-se, ou perturba o seu sono? N/A (não aplicável) ☐ Se não for aplicável, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte. Não ☐ Se não, passe à próxima pergunta de avaliação na página seguinte. Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente tem dificuldade em adormecer?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente levanta-se de noite (não conte como afirmativo se o/a doente simplesmente se levantar uma ou duas vezes por noite apenas para ir à casa de banho, e volta a adormecer imediatamente)?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente vagueia, passeia ou envolve-se em atividades não apropriadas de noite?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente acorda-o(a) durante a noite?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente acorda de noite, veste-se e prepara-se para sair, pensando que é de manhã e tempo de começar o dia?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente acorda demasiado cedo de manhã (mais cedo do que era seu hábito)?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente dorme demasiado durante o dia?	Não ☐ Sim ☐
8. O/A doente tem quaisquer outros comportamentos noturnos que o/a incomodem e de que não tenhamos falado ainda?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade dos comportamentos noturnos e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pelos comportamentos noturnos. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u> 1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia (todas as noites).	
<u>Gravidade:</u> 1. Ligeira - os comportamentos noturnos ocorrem, mas não são particularmente perturbadores. 2. Moderada - os comportamentos noturnos ocorrem e perturbam o/a doente e o sono do cuidador. Pode estar presente mais do que um tipo de comportamento noturno. 3. Grave - os comportamentos noturnos ocorrem. Poderão estar presentes vários tipos de comportamento noturno. O/A doente está muito perturbado/a durante a noite e o sono do cuidador é fortemente perturbado.	
<u>Desgaste emocional:</u> Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)	

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROPSIQUIÁTRICA (NPI)	
L. PERTURBAÇÕES DE APETITE E ALIMENTAÇÃO	
O/A doente teve alguma mudança de apetite, peso ou hábitos alimentares (conta como NA se o doente é incapacitado e tem que ser alimentado por alguém)? Tem havido alguma mudança no tipo de comida que ele/ela prefere?	
N/A (não aplicável) ☐	
Não ☐	
Sim ☐ Se sim, especifique se Sim ou Não para as seguintes alíneas:	
1. O/A doente teve perda de apetite?	Não ☐ Sim ☐
2. O/A doente teve aumento de apetite?	Não ☐ Sim ☐
3. O/A doente teve perda de peso?	Não ☐ Sim ☐
4. O/A doente ganhou peso?	Não ☐ Sim ☐
5. O/A doente teve alguma mudança no comportamento alimentar, tal como pôr demasiada comida na boca de uma só vez?	Não ☐ Sim ☐
6. O/A doente teve uma mudança no tipo de comida de que gosta, tal como comer demasiados doces ou outros tipos específicos de alimentos?	Não ☐ Sim ☐
7. O/A doente adotou comportamentos alimentares tais como comer exatamente o mesmo tipo de comida cada dia ou comer os alimentos exatamente pela mesma ordem?	Não ☐ Sim ☐
8. Houve quaisquer outras alterações no apetite ou na alimentação que não tenha perguntado ainda?	Não ☐ Sim ☐
Se a resposta à pergunta de avaliação for confirmada, peça ao/à colaborador/a da investigação para determinar a frequência e a gravidade das alterações nos hábitos alimentares ou no apetite e o desgaste emocional do/a colaborador da investigação causado pelas alterações nos hábitos alimentares ou no apetite. Introduza um número nas caixas fornecidas para a frequência (1-4), gravidade (1-3) e desgaste emocional (0-5).	
<u>Frequência:</u>	1. Raramente - menos de uma vez por semana. 2. Ocasionalmente - mais ou menos uma vez por semana. 3. Frequentemente - várias vezes por semana, mas menos do que diariamente. 4. Muito frequente - uma ou mais vezes por dia.
<u>Gravidade:</u>	1. Ligeira - ocorrem alterações no apetite ou na alimentação que não provocam alterações de peso e que não são perturbantes. 2. Moderada - ocorrem alterações no apetite ou na alimentação, que provocam alterações de peso mínimas. 3. Grave - ocorrem alterações óbvias no apetite ou na alimentação causando alterações no peso, embaraço, ou que de qualquer forma perturbam o/a doente.
<u>Desgaste emocional:</u>	Pergunte ao/à colaborador/a da investigação: qual é o desgaste emocional que este comportamento lhe causa a si? 0. Nenhum 1. Mínimo (quase sem alterações na rotina profissional) 2. Ligeiro (quase sem alterações na rotina profissional, mas foi necessário redistribuir algum tempo) 3. Moderado (interfere com a rotina profissional, foi necessário redistribuir tempo) 4. Grave (prejudicial, perturba a equipa de trabalho e outros residentes, impacto significativo no tempo) 5. Muito grave ou extremo (muito prejudicial, grande causa de desgaste para a equipa de trabalho e outros residentes, requer tempo normalmente dedicado a outros residentes ou atividades)
©1994 Jeffrey L. Cummings	

Nome: _____ Data ____/____/____

Idade: _____ Sexo: ☒ M ☐ F Entrevistador (iniciais): _____

Prestador de cuidados: conjuge ☐ filha(o) ☐ outro: _____

Reside com o paciente: Sim ☐ Não ☐

Percentagem de assistência prestada pelo entrevistado: <25%; 25-50%; 50-75%; >75%

INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO
Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA)

Idade	N/A	Não	Frequente (F)	Gravid. (G)	FxG	Desgaste
Manifestações neuropsiquiátricas						
Delírios	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Alucinações	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Agitação	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Depressão/distoria	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Ansiedade	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Euforia/elação	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Apatia/indiferença	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Desinibição	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Irritabilidade/labilidade	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Comportamento motor aberrante	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Nota total NPI					_____	_____
Alterações neurovegetativas	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Comportamento nocturno	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5
Apetite/alteração alimentar	x	0	1 2 3 4	1 2 3	_____	1 2 3 4 5

Diagnóstico: _____

MMSE: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Duração da doença: _____

Escolaridade: _____

Medicação: _____

80