



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

MARIANA SOFIA RODRIGUES BARRETO

Burnout no Cuidador Informal e Estratégias de Coping

ARTIGO DE REVISÃO

ÁREA CIENTÍFICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho realizado sob orientação de:
PROFESSORA DOUTORA MARÍLIA DOURADO

MARÇO/2018

SUMÁRIO

1. ABREVIATURAS.....	2
2. RESUMO/ <i>ABSTRACT</i>	3
3. INTRODUÇÃO.....	9
4. MÉTODOS.....	12
5. RESULTADOS.....	14
5.1 Caraterísticas do Cuidador Informal.....	17
5.2 A Síndrome de <i>Burnout</i>	22
5.3 Estratégias de <i>Coping</i>	25
6. DISCUSSÃO.....	30
7. CONCLUSÃO.....	34
8. AGRADECIMENTOS.....	35
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	36

1. ABREVIATURAS

AVD: Atividades de vida diária.

BDI-II: Beck Depression Inventory-II.

CF: Cuidador formal.

CI: Cuidador informal.

CIP: Cuidador informal primário.

COPE: *Coping Orientation to Problems Experienced.*

CSI: *Caregiver Strain Index.*

HADS: *Hospital Anxiety and Depression Scale.*

IB: Índice de Barthel.

LdC: Locus do controlo.

MBI: Maslach Burnout Inventory.

QDV: Qualidade de vida.

ZBI: Zarit Burden Interview.

2. RESUMO

Introdução: É conhecido que nos últimos anos a população geriátrica, as doenças crónicas e a esperança média de vida em Portugal têm vindo a aumentar graças à evolução, em qualidade e acessibilidade, dos cuidados de saúde. É, portanto, lógico admitir que, com o aumento do número de idosos e doentes dependentes, há uma maior necessidade de prestação de cuidados, tanto por profissionais de saúde, também denominados cuidadores formais, como por cuidadores informais.

Cuidar de uma pessoa dependente enquanto se tenta garantir o máximo de qualidade de vida e o adiamento do recurso a institucionalizações pode ser muito gratificante, é algo que se faz com sentimento e respeito. No entanto, acontece que, muitas vezes o cuidador informal não está preparado, tanto a nível físico e mental como a nível formativo, para lidar com a sobrecarga que esta atividade de cuidar pode apresentar e gradualmente entrar em *burnout*.

O *burnout* é uma síndrome que se caracteriza por exaustão e angústia física, mental e emocional, que pode ter consequências graves para a saúde do cuidador, repercutindo-se negativamente na atitude e na qualidade do cuidado que é prestado ao indivíduo dependente.

O objetivo deste artigo é fazer a caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais primários e procurar avaliar quais apresentam maior risco para o desenvolvimento de síndrome de *burnout*. Por fim, procurar-se-á identificar as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores.

Métodos: Realização de uma revisão narrativa da bibliografia sobre esta temática. A seleção de artigos para esta revisão, foi realizada com recurso à base de dados PubMed/MEDLINE, aplicando um limite temporal de 5 anos (janeiro de 2013 a janeiro de 2018). Para o efeito, foram utilizadas combinações dos seguintes termos: '*burnout*', '*caregivers*', '*coping*',

'*depersonalization*', '*burden*', '*anxiety*', '*fatigue*', '*depression*', '*stress*'. Foram pesquisados artigos em português e inglês.

Foram também consultados livros de texto de referência e outros recursos eletrônicos como a Clinical Key e a Web of Science.

Resultados: Verificou-se que na maioria das vezes os cuidadores eram do sexo feminino, eram o cônjuge do doente e tinham uma idade compreendida entre os 46 e os 81 anos. Analisando as características sociodemográficas, foram estabelecidas várias associações com o estado de saúde mental do cuidador.

De todos os artigos pesquisados apenas quatro se debruçavam especificamente sobre o *burnout* no cuidador informal. Os resultados mais relevantes demonstraram haver uma relação direta entre os maiores níveis de *burnout* e: o maior número de horas despendidas nos cuidados; o menor rendimento; as crenças negativas sobre o impacto da doença no cuidador informal; quando o cuidador informal tinha alexitimia como traço dominante de personalidade e quando o doente era mais dependente e relatava menor qualidade de vida.

Sobre as estratégias de *coping* foi verificado que a estratégia adotada dependia da personalidade e das características sociodemográficas do cuidador, dos seus recursos psicológicos, da severidade e estágio da doença e do grau de dependência do doente. A maioria dos cuidadores informais utilizava mais frequentemente o *coping* centrado na emoção que, no entanto, se considerou, na maioria das vezes, o menos eficaz por estar associado a maior morbidade psiquiátrica.

Conclusão: Os cuidadores informais são, cada vez mais, imprescindíveis para garantir a prestação de cuidados de saúde, apoio emocional e qualidade de vida aos idosos e doentes dependentes num seio familiar. No entanto, tendo em conta que a sua função geralmente decorre por longos períodos de tempo, os cuidadores colocam-se em grande risco de morbidade

psiquiátrica e psicológica que pode culminar em *burnout*, afetando a sua própria vida e a do doente.

Para lidar com a situação, muitas vezes inconscientemente, o cuidador recorre a estratégias de *coping* que podem não ser as mais adequadas, ou as mais eficazes, para reduzir o stress e a sobrecarga sentida pela prestação de cuidados.

Os profissionais de saúde devem tentar identificar os cuidadores informais que apresentam maior risco de *burnout*, de modo a atuar preventivamente, e fornecer informações sobre estratégias de *coping* úteis e eficazes para lidar com a situação de modo a que o cuidador se mantenha saudável.

Palavras-chave: *burnout*, cuidador informal, estratégias de *coping*.

ABSTRACT

Introduction: It is known that in recent years the geriatric population, chronic diseases and the average life expectancy in Portugal have been increasing thanks to the evolution in quality and accessibility of health care. It is therefore reasonable to assume that, with the increase in the number of elderly and dependent patients, there is a greater need for care, both by health professionals, the so called formal caregivers, and by informal caregivers.

Caring for a dependent person while trying to ensure the maximum quality of life and postponing the use of institutionalization can be very rewarding, it is something that is done with feeling and respect. However, it often happens that the informal caregiver is not prepared, both physically and mentally as well as formatively, to deal with the burden that this caring activity can present and gradually enter into burnout.

Burnout is a syndrome characterized by exhaustion and physical, mental and emotional distress, which can have serious consequences for the caregiver's health, negatively affecting the attitude and quality of the care given to the dependent individual.

The aim of this article is to make a sociodemographic characterization the of the primary informal caregivers and to evaluate which ones present greater risk for the development of burnout syndrome. Finally, we will try to identify coping strategies used by caregivers.

Methods: Realization of a narrative review of the bibliography on this theme. The selection of articles for this review was performed using the PubMed / MEDLINE database, applying a 5-year time limit (January 2013 to January 2018). For this purpose, combinations of the following terms were used: '*burnout*', '*caregivers*', '*coping*', '*depersonalization*', '*burden*', '*anxiety*', '*fatigue*', '*depression*', '*stress*'. Articles were searched in portuguese and english.

Reference textbooks and other electronic resources, such as the Clinical Key and the Web of Science, were also consulted.

Results: It was found that most of the time the caregivers were female, they were the patient's spouse and they were between the ages of 46 and 81 years. Analyzing the sociodemographic characteristics, several associations were established with the mental health status of the caregiver.

Of all the articles surveyed, only four focused specifically on informal caregiver burnout. The most relevant results showed a direct relationship between the higher levels of burnout and: the greater number of hours spent in care; the lowest income; negative beliefs about the impact of the disease on the informal caregiver; when the informal caregiver had alexithymia as the dominant personality trait and when the patient was more dependent and reported lower quality of life.

Regarding the coping strategies, it was verified that the adopted strategy depended on the personality and sociodemographic characteristics of the caregiver, their psychological resources, the severity and stage of the disease and the degree of dependence of the patient. Most informal caregivers used emotion-centered coping more frequently, but it was often considered the least effective because it was associated with increased psychiatric morbidity.

Conclusion: Informal caregivers are increasingly needed to ensure the provision of health care, emotional support and quality of life for the elderly and dependent patients in a family setting. However, given that their function usually runs for long periods of time, caregivers put themselves at great risk of psychiatric and psychological morbidity which can culminate in burnout, affecting their own lives and that of the patient.

To deal with the situation, often unconsciously, the caregiver resorts to coping strategies that may not be the most appropriate, or the most effective, to reduce the stress and burden of care.

Health professionals should try to identify informal caregivers who are at greater risk of burnout in order to act preventively and provide information on coping strategies that are useful and effective in dealing with the situation so that the caregiver remains healthy.

Keywords: burnout, informal caregiver, coping strategies.

3. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é, atualmente, um fenómeno que atinge a escala mundial, de tal modo que a Organização Mundial de Saúde prevê que em 2050 a população geriátrica irá superar em número a população infantil, com idade inferior a 5 anos.¹ Esta mudança na pirâmide etária está relacionada com a tendência demográfica de decréscimo das taxas de fertilidade e natalidade, com a diminuição da taxa de mortalidade e consequente aumento da esperança de vida.² É então expectável, que com o aumento da esperança média de vida, haja um aumento da prevalência de doenças crónicas e de pessoas em situação de dependência.³

A relevância deste artigo está, por conseguinte, relacionada com o facto de existir uma população crescente de idosos e indivíduos dependentes que recebem cuidados em instituições de saúde, mas principalmente em casa recorrendo, para tal, a cuidadores informais (CI). Quando este grau de responsabilidade cai sobre o CI e este não tem uma adaptação saudável à situação, podem surgir consequências graves para a sua saúde. Os profissionais de saúde devem estar atentos não apenas ao doente, mas também ao CI, reconhecendo precocemente quais os que apresentam fatores de risco para *burnout*, ou mesmo sintomatologia, de modo a ajudá-los a adquirir formação e estratégias para lidarem com situações de stress e sobrecarga.

Os cuidadores informais geralmente são membros da família que muitas vezes não têm formação técnica para cuidar de alguém dependente não sendo remunerados pelos cuidados que prestam. Como resultado, muitas vezes sentem-se sobrecarregados ao realizar tarefas de cuidados que requerem esforços físicos, psicológicos e sociais, para os quais não estão preparados.^{4,5}

O *burnout* é uma síndrome que se caracteriza por um estado de exaustão e angústia mental, física e emocional, motivação reduzida, sensação de baixa eficiência, podendo também incluir depressão, ansiedade e desenvolvimento de atitudes e comportamentos disfuncionais.⁶

O *burnout* surge gradualmente e é decorrente de uma exposição prolongada a agentes stressores. Neste estado, a atitude do cuidador pode mudar e afetar negativamente a qualidade dos cuidados.⁷

A síndrome de *burnout* inclui três componentes distintas: exaustão emocional, despersonalização e realização pessoal reduzida.^{6,8} A exaustão emocional surge como a primeira fase do *burnout*, seguida da despersonalização, que atua como mecanismo de *coping* e por fim a sensação de realização pessoal reduzida.⁶

Em 1984, Lazarus e Folkman definiram o *coping* como uma adaptação psicológica que é alcançada através de uma série de esforços emocionais, cognitivos e comportamentais que um indivíduo realiza para lidar com uma situação de stress que excede os seus recursos.^{3,4,9-12} Posteriormente, Lazarus (1993) definiu o modelo de *coping* como estando dividido em dois tipos de estratégias: o *coping* centrado no problema e o *coping* centrado na emoção.⁹ O *coping* centrado no problema refere-se ao esforço que o indivíduo faz para reduzir diretamente o agente stressor, o que inclui estratégias como planeamento, procura de apoio social e instrumental e *coping* ativo^{9,13,14}. O *coping* centrado na emoção refere-se aos esforços de um indivíduo para modificar o significado do agente stressor, sem o alterar diretamente. Esta estratégia inclui a procura de apoio emocional, reformulação positiva, aceitação, humor e *coping* religioso.^{13,14}

Outro modelo de *coping* foi proposto por Carver *et al.*¹⁵ em 1989, no qual, além do *coping* centrado no problema e o *coping* centrado na emoção, acrescentou o *coping* disfuncional. O *coping* disfuncional inclui um conjunto de estratégias que podem ter resultados adversos para o CI, uma vez que se baseiam na negação, evasão, distração, auto culpa e uso de substâncias químicas, com o objetivo de aliviar ou distrair da sobrecarga.^{10,13,14}

Os CIs utilizam os diversos tipos de estratégias de *coping* para lidar com situações de stress, sendo que umas demonstraram maior eficácia que outras. As estratégias utilizadas dependem de diversos fatores, mas essencialmente são determinadas pela personalidade do

cuidador, pelos recursos a que este tem acesso, pela severidade e estágio da patologia do doente e o seu grau de dependência. Mais adiante serão abordados em detalhe os múltiplos fatores já estudados na literatura.

Os objetivos desta revisão narrativa são: caracterizar o cuidador informal primário a nível sociodemográfico, identificando quais estarão em maior risco de morbilidade, reunir a informação existente sobre o *burnout* no cuidador informal e as associações encontradas nos vários estudos, determinar as estratégias de *coping* que o cuidador utiliza mais frequentemente e quais serão mais eficazes.

4. MÉTODOS

Estratégia de pesquisa

A pesquisa para este artigo de revisão foi realizada entre novembro de 2017 e janeiro de 2018, com recurso à base de dados PubMed/MEDLINE. Também foram consultados livros de texto de referência e outros recursos eletrónicos como a Clinical Key e a Web of Science.

Para a seleção dos artigos foram utilizadas equações com os seguintes termos MeSH: ‘*burnout*’, ‘*caregivers*’, ‘*coping*’, ‘*depersonalization*’, ‘*burden*’, ‘*anxiety*’, ‘*fatigue*’, ‘*depression*’, ‘*stress*’.

Critérios de inclusão

1. *Participantes*: cuidadores informais adultos (> 18 anos) que cuidam de doentes adultos; cuidadores de doentes com qualquer tipo de patologia crónica ou terminal, independentemente da severidade.
2. *Dados*: *burnout* no cuidador informal; sintomas relacionados com *burnout* como exaustão emocional, despersonalização, realização pessoal, stress, sobrecarga, ansiedade, depressão e fadiga; estratégias de *coping*.
3. *Data e idioma da publicação*: artigos publicados em inglês e português, entre janeiro de 2013 a janeiro de 2018.
4. *Tipos de estudos*: estudos descritivos, estudos longitudinais com métodos mistos, entrevistas, estudos de correlação, estudos transversais, escalas e estudos experimentais randomizados.

Critérios de exclusão

1. *Participantes*: excluídos estudos em que o cuidador tinha idade inferior a 18 anos, estudos que envolviam patologia pediátrica e estudos que se referiam ao cuidador formal.

2. *Dados*: excluídos estudos que não abordavam *burnout* no cuidador informal, sintomatologia relacionada, estratégias de *coping*.
3. *Tipos de estudos*: excluídas revisões de literatura, revisões sistemáticas e meta-análises.

Avaliação da qualidade

A avaliação da qualidade e relevância dos artigos incluídos foi, inicialmente, efetuada pela leitura do título e resumo do artigo, excluindo os que não se relacionavam com o tema, e, posteriormente, a leitura dos artigos restantes na íntegra, verificando quais cumpriam os critérios de inclusão estabelecidos e quais contribuía com informação relevante para a realização desta revisão.

5. RESULTADOS

Foi realizada uma pesquisa abrangente sobre o tema nas bases de dados, dentro de um limite temporal de 5 anos (janeiro 2013 a janeiro de 2018), resultando num total de 744 artigos. Após a exclusão de duplicados, foram avaliados 707 artigos através do título e do resumo. No final deste processo foram excluídos 591 artigos. Posteriormente, através da leitura integral dos restantes 116 artigos, 98 foram excluídos por não cumprirem com os critérios de inclusão ou por não contribuírem substancialmente para esta revisão de literatura. No final, 18 artigos foram incluídos na revisão. A Figura 1 representa o fluxograma da pesquisa e seleção dos artigos incluídos nesta revisão.

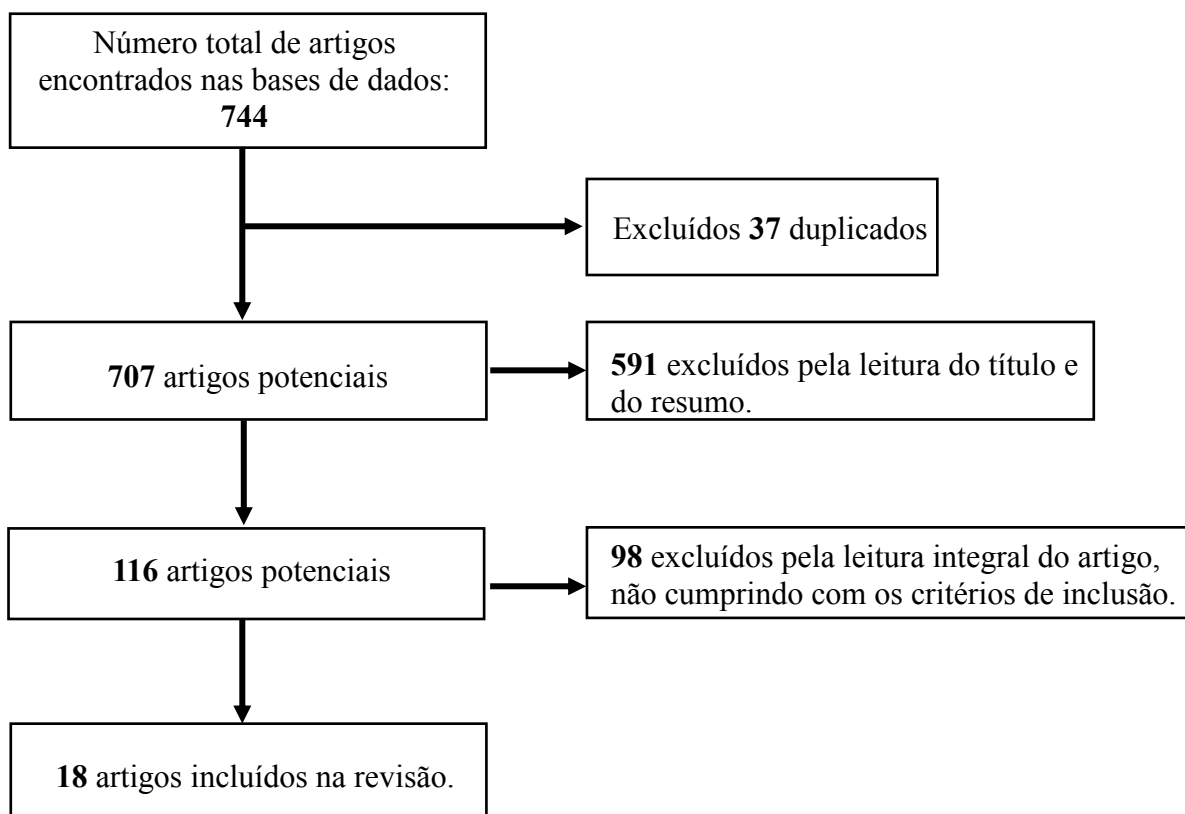


Figura 1: Fluxograma da pesquisa e seleção dos artigos para revisão.

O tipo de estudo e os resultados mais relevantes dos artigos incluídos nesta revisão estão listados na tabela seguinte (Tabela 1).

Tabela 1. Tipo de estudos incluídos na revisão e resultados mais relevantes.

Autor/ Ano	Tipo de estudo	Resultados relevantes
Bruvik <i>et al.</i> ¹¹ (2013)	Estudo transversal	O locus de controlo foi considerado o fator que mais está associado à sobrecarga no cuidador do doente com demência. O grau de sobrecarga no cuidador é afetado pelo locus de controlo e pelo número de horas por dia despendidas a cuidar.
Kate <i>et al.</i> ¹⁶ (2013)	Estudo transversal	Existe uma associação entre a sobrecarga de cuidar do doente com esquizofrenia, especialmente a tensão, e a baixa QDV, o uso de estratégias de <i>coping</i> mal-adaptadas e maior morbidade psicológica nos cuidadores.
Rocha <i>et al.</i> ³ (2013)	Estudo transversal	As estratégias de <i>coping</i> centradas no cuidador geraram menos stress no CI. Estratégias de <i>coping</i> centradas no problema e no meio foram mais utilizadas pelos CIs quando os idosos eram mais dependentes.
Sun ¹⁷ (2014)	Estudo transversal	Além das necessidades dos cuidados do doente com demência, outras causas de stress, como conflitos familiares e pressão do ambiente social, foram salientadas. Os cuidadores adaptaram-se à situação ao recorrer a fontes como a família, experiência pessoal, religião, tecnologia, informação e apoio governamental, mostrando assim resiliência.
Katsifaraki <i>et al.</i> ¹⁸ (2014)	Estudo transversal	CIs com alexitimia apresentaram níveis mais elevados das componentes do <i>burnout</i> . A dificuldade em descrever sentimentos e o estilo de pensamento orientado externamente constituíram preditores de exaustão emocional, enquanto a dificuldade em identificar e descrever sentimentos foi preditor de despersonalização.
Han <i>et al.</i> ⁹ (2014)	Estudo descritivo e de correlação	No estilo de <i>coping</i> positivo, os CIs do sexo masculino utilizaram mais o <i>coping</i> centrado no problema do que os CIs do sexo feminino. No estilo de <i>coping</i> negativo, tanto os CIs do sexo masculino como do feminino, utilizaram <i>coping</i> mal-adaptado.
Del-Pino-Casado <i>et al.</i> ¹⁹ (2014)	Estudo transversal	<i>Coping</i> disfuncional, <i>coping</i> centrado na emoção, stressores e sobrecarga subjetiva estavam relacionados com um maior nível de ansiedade no CI do idoso dependente. A sobrecarga subjetiva mediou parcialmente os efeitos do <i>coping</i> disfuncional na ansiedade e mediou os efeitos dos sintomas psicológicos e psiquiátricos na ansiedade.
Huang <i>et al.</i> ²⁰ (2015)	Estudo transversal	O comportamento disruptivo do doente com demência foi associado a <i>coping</i> de evasão do CI. A depressão do doente foi associada a <i>coping</i> de evasão e a pensamento esperançoso por parte do CI.

Tabela 1. Tipo de estudos incluídos na revisão e resultados mais relevantes. (Continuação)

Autor/ Ano	Tipo de estudo	Resultados relevantes
Roche <i>et al.</i> ¹³ (2015)	Estudo transversal	<i>Coping</i> disfuncional como resposta a tensão, foi associado a maiores níveis de depressão no CI. O uso de <i>coping</i> centrado no problema foi associado a níveis maiores de QDV para o CI. O nível elevado de tensão no CI foi preditor de QDV reduzida. A tensão sentida pelo CI foi exacerbada pelo <i>coping</i> disfuncional, pela intensidade de cuidados necessários e por baixos recursos financeiros.
Snyder <i>et al.</i> ¹² (2015)	Estudo transversal e longitudinal	Os CIs identificaram a prestação de cuidados como um problema. Elevada utilização de <i>coping</i> de evasão em cuidadores jovens adultos. Níveis mais elevados de ansiedade foram associados a auto culpa e a pensamento esperançoso. Condições de saúde maiores do CI foram associadas a maior uso de “culpar os outros” em cuidadores do sexo masculino e a maior uso de pensamento esperançoso por cuidadores mais jovens.
Kokurcan <i>et al.</i> ²¹ (2015)	Estudo transversal	O <i>burnout</i> no CI está muito relacionado com a percepção de apoio social e com os sintomas negativos dos doentes com esquizofrenia. A menor percepção de apoio social está associada a todas as componentes de <i>burnout</i> .
Rumpold <i>et al.</i> ²² (2016)	Estudo transversal	Cerca de 52% dos CIs apresentaram ≥ 1 distúrbios psiquiátricos suspeitados. A ansiedade foi o distúrbio mais prevalente. A morbidade psiquiátrica foi associada a maior sobrecarga, a maior uso de <i>coping</i> centrado na emoção e a percepção de esperança.
Perez-Ordóñez <i>et al.</i> ¹⁰ (2016)	Estudo transversal	76% dos CIs apresentavam ansiedade. O <i>coping</i> disfuncional foi associado positivamente a ansiedade. O <i>coping</i> centrado na emoção foi associado negativamente a ansiedade. Não houve relação entre o <i>coping</i> centrado no problema e a ansiedade.
Parekh <i>et al.</i> ²³ (2017)	Estudo transversal	43,8% dos CIs apresentaram níveis elevados de sobrecarga. <i>Coping</i> mal-adaptado estava presente em mais de um terço dos CIs. Fatores preditivos de <i>coping</i> mal-adaptado: sexo masculino, não viver com o doente, pouca participação em grupos de apoio e antecedentes de patologia psiquiátrica.
Palacio <i>et al.</i> ²⁴ (2017)	Estudo transversal	Mais de 50% dos CIs obtiveram pontuações: baixas na sobrecarga, moderadas na competência percebida e altas no sofrimento emocional, na resiliência e nos aspetos positivos de cuidar. A maioria dos CIs utilizaram como estratégia de <i>coping</i> , o apoio social e a reestruturação cognitiva. O menor reconhecimento dos pontos positivos de cuidar e a menor competência percebida estão associados a maior sobrecarga e sofrimento emocional.
Lau <i>et al.</i> ¹⁴ (2017)	Estudo transversal	A gratidão está relacionada com <i>coping</i> centrado na emoção e níveis maiores de recursos psicológicos. A associação entre gratidão e níveis mais baixos de sofrimento psicológico, são explicados pelo <i>coping</i> centrado na emoção e os recursos psicológicos.

Tabela 1. Tipo de estudos incluídos na revisão e resultados mais relevantes. (Continuação)

Autor	Tipo de estudo	Principais resultados
Onwumere <i>et al.</i> ⁸ (2017)	Estudo transversal	78% dos CIs relataram alto grau de <i>burnout</i> em pelo menos um dos três marcadores de <i>burnout</i> e 7% possuíam critérios para alto grau de <i>burnout</i> em todas as componentes. A crença do CI sobre as consequências negativas da doença para si, foi um preditor significativo de despersonalização e exaustão emocional. A baixa realização pessoal foi relacionada com menos relatos de <i>coping</i> e crenças menos otimistas sobre a cronologia da doença.
Oliva-Moreno <i>et al.</i> ²⁵ (2018)	Estudo epidemiológico, observacional, prospectivo e multicêntrico	A sobrecarga e a probabilidade dos CIs apresentarem alto risco de <i>burnout</i> está associada a: QDV relacionada com a saúde do doente; o número de horas despendidas em cuidados; o grau de dependência do doente; a severidade do acidente vascular cerebral e se o doente tem fibrilhação auricular.

5.1 O cuidador informal

O aumento exponencial do número de idosos e indivíduos dependentes gera preocupações relativas à qualidade de vida (QDV) no envelhecimento destes indivíduos, em particular no que diz respeito aos cuidados de saúde que lhes são prestados. Face à incapacidade dos sistemas de saúde em colmatar todas as necessidades destes indivíduos, o cuidador informal surge como um apoio crucial na promoção da QDV da pessoa dependente.³ Assim, o apoio oferecido pela família do doente, protagoniza um importante papel como rede segura no fornecimento dos cuidados de saúde que o doente necessita.²⁵

Os cuidadores informais foram definidos como membros da família ou amigos, que prestam assistência, em atividades do quotidiano, a indivíduos que vivem em casa com necessidades ou limitações relacionadas com a saúde.²⁵

O tipo de cuidador informal pode ser dividido em cuidador primário, ou principal, e cuidador secundário. O cuidador informal primário (CIP) é o cuidador que executa a maioria das tarefas diárias e o que assume maior responsabilidade relativamente aos cuidados de saúde do doente. Consequentemente, é o elemento que mais horas despende a prestar cuidados,

estando mais próximo ao doente. O CIP presta estes cuidados independentemente de ter formação e fá-lo de forma não remunerada.³ Estas funções, associadas à sobrecarga e ao sentimento de abandono, que tantas vezes sentem, tornam-no mais vulnerável ao risco de desenvolver algum tipo de transtorno mental.

O cuidador informal secundário é o elemento que embora contribua para a prestação de cuidados ao doente, fá-lo com menor regularidade, assumindo menos responsabilidades e detendo menor poder de decisão.³ Embora a sua função possa ser considerada mais leve, o apoio fornecido por outros elementos da família, que não o CIP, é importante para que haja partilha de dificuldades e para que o CIP não se sinta sozinho.

As tarefas do CIP, relativamente aos cuidados fornecidos ao doente, são abrangentes e podem incluir: apoio nas atividades de vida diária (AVD) como idas à casa de banho, ajuda no banho, preparação de refeições, mobilização do doente, entre outras; monitorização do doente; coordenação dos tratamentos e tarefas administrativas.²⁵ É neste tipo de tarefas que, ter ajuda de outros elementos da família pode ajudar o cuidador a não se sentir tão sobrecarregado e angustiado.³

Um modo ideal de detetar distúrbios psiquiátricos nos CIs seria através de uma triagem. No entanto, este método não é facilmente concretizável na rotina clínica.²² Assim, uma maneira dos profissionais de saúde poderem identificar, precocemente, os cuidadores que apresentam maior risco seria através da identificação rápida de preditores de morbilidade psiquiátrica. Isto pode ser conseguido, de um modo mais básico, a partir da avaliação das características sociodemográficas dos CIs.

Os artigos incluídos nesta revisão, além do seu tema principal, recolheram, e procuraram avaliar, as características sociodemográficas dos cuidadores informais primários. Embora nem todos os autores tenham avaliado as mesmas variáveis, algumas das características sociodemográficas dos cuidadores que os autores recolheram, abrangiam: sexo, idade,

parentesco, estado civil, conforme a tabela 2; escolaridade, principal ocupação, apresentado na tabela 3; rendimento salarial, se recebia qualquer tipo de apoio (social ou profissional), religião, se vivia na mesma casa que o familiar e há quanto tempo o CI prestava cuidados ao mesmo, resultados apresentados na tabela 4.

Tabela 2. Características sociodemográficas dos cuidadores informais.

Autor/Ano	Sexo		Idade (% ou \bar{x})	Parentesco	Estado civil
	Feminino	Masculino			
Bruvik <i>et al.</i> ¹¹ (2013)	77,0%	23,0%	\bar{x} = 63,5 A	Cônjuge (53,0%)	
Kate <i>et al.</i> ¹⁶ (2013)	35,0%	65,0%	\bar{x} = 45,9 A	Pais (51,0%)	
Rocha <i>et al.</i> ³ (2013)	87,3%	12,7%	\bar{x} = 64,3 A		
Sun ¹⁷ (2014)	61,1%	38,9%	≥ 60 A (66,7%)	Cônjuge (77,8%)	
Katsifarakis <i>et al.</i> ¹⁸ (2014)	83,3%	16,7%	\bar{x} = 45,9 A	Cônjuge (46,7%)	
Han <i>et al.</i> ⁹ (2014)	63,0%	37,0%	\bar{x} = 47,1 A	Cônjuge (52,0%)	Casado (92,0%)
Del-Pino-Casado <i>et al.</i> ¹⁹ (2014)	87,1%	12,9%	\bar{x} = 57,3 A	Filhos (53,6%)	
Huang <i>et al.</i> ²⁰ (2015)	64,9%	35,1%	\bar{x} = 52,5 A	Filhos e outros (73,7%)	Casado (73,7%)
Roche <i>et al.</i> ¹³ (2015)	72,3%	27,7%	\bar{x} = 59,1 A	Cônjuge (79,8%)	
Snyder <i>et al.</i> ¹² (2015)	76,0%	24,0%	\bar{x} = 68,1 A	Cônjuge (47,0%)	
Kokurcan <i>et al.</i> ²¹ (2015)	67,0%	33,0%	\bar{x} = 50,6 A	Filha (47,0%)	Solteiro (63,0%)
Rumpold <i>et al.</i> ²² (2016)	60,6%	39,4%	\bar{x} = 53,4 A	Cônjuge (50,4%)	
Perez-Ordóñez <i>et al.</i> ¹⁰ (2016)	94,0%	6,0%	\bar{x} = 55,0 A	Filhos (5,02%)	
Parekh <i>et al.</i> ²³ (2017)	66,9%	33,1%	\bar{x} = 49,6 A	Cônjuge (50,6%)	Casado (87,7%)
Palacio <i>et al.</i> ²⁴ (2017)	88,0%	12,0%	\bar{x} = 48,0 A	Filha (28,0%)	Casado (56,0%)
Lau <i>et al.</i> ¹⁴ (2017)	82,2%	17,8%	\bar{x} = 57,6 A	Filhos (70,3%)	Casado (69,3%)
Onwumere <i>et al.</i> ⁸ (2017)	67,0%	33,0%	\bar{x} = 52,1 A	Pais (85,0%)	
Oliva-Moreno <i>et al.</i> ²⁵ (2018)	70,5%	29,5%	\bar{x} = 55,2 A	Cônjuge (44,8%)	

Legenda: \bar{x} (média); A (anos).

Tabela 3. Características sociodemográficas dos cuidadores informais.

Autor/Ano	Escolaridade				Principal ocupação		
	1º CEB	ESe	ESp	Outro ^a	Em casa	Emprego	Outro ^b
Bruvik <i>et al.</i> ¹¹ (2013)				$\bar{x} = 12,7$ A			
Kate <i>et al.</i> ¹⁶ (2013)				$\bar{x} = 14,7$ A		73,0%	27,0%
Rocha <i>et al.</i> ³ (2013)	67,3%			$\bar{x} = 5,85$ A			
Sun ¹⁷ (2014)						16,7%	83,3%
Katsifaraki <i>et al.</i> ¹⁸ (2014)							
Han <i>et al.</i> ⁹ (2014)		57,0%				42,0%	58,0%
Del-Pino-Casado <i>et al.</i> ¹⁹ (2014)							
Huang <i>et al.</i> ²⁰ (2015)				$\bar{x} = 10,0$ A			
Roche <i>et al.</i> ¹³ (2015)							
Snyder <i>et al.</i> ¹² (2015)				$\bar{x} = 14,1$ A			
Kokurcan <i>et al.</i> ²¹ (2015)	53,0%				20,0%	62,0%	
Rumpold <i>et al.</i> ²² (2016)		40,7%					
Perez-Ordóñez <i>et al.</i> ¹⁰ (2016)							
Parekh <i>et al.</i> ²³ (2017)		54,3%				66,0%	34,0%
Palacio <i>et al.</i> ²⁴ (2017)			46,0%		58,0%	28,0%	14,0%
Lau <i>et al.</i> ¹⁴ (2017)	31,7%					24,7%	75,3%
Onwumere <i>et al.</i> ⁸ (2017)						54,0%	46,0%
Oliva-Moreno <i>et al.</i> ²⁵ (2018)					29,9%	34,9%	35,2%

Legenda: CEB (ciclo do ensino básico); ESe (ensino secundário); ESp (ensino superior).

^a Número médio de anos de escolaridade.

^b Inclui cuidadores reformados, desempregados e estudantes.

Tabela 4. Características sociodemográficas dos cuidadores informais.

Autor/Ano	Rendimento ^a	Apoio ^b	Religião	Coabita com o familiar	Duração dos cuidados
Kate <i>et al.</i> ¹⁶ (2013)					$\bar{x} = 5,2$ A
Rocha <i>et al.</i> ³ (2013)		58,2%			
Katsifaraki <i>et al.</i> ¹⁸ (2014)					$\bar{x} = 3,4$ A
Han <i>et al.</i> ⁹ (2014)	> 1.000-3.000¥/M (54,0%)				
Del-Pino-Casado <i>et al.</i> ¹⁹ (2014)				67,9%	
Snyder <i>et al.</i> ¹² (2015)				56,0%	
Kokurcan <i>et al.</i> ²¹ (2015)	Moderado (68,0%)	72,0%			
Rumpold <i>et al.</i> ²² (2016)				57,0%	< 6 M (31,0%)
Perez-Ordóñez <i>et al.</i> ¹⁰ (2016)				76,0%	
Parekh <i>et al.</i> ²³ (2017)	> 100.000\$/A (51,6%)				
Palacio <i>et al.</i> ²⁴ (2017)			Católico (92,9%)		
Lau <i>et al.</i> ¹⁴ (2017)	≤ 5.000\$/M (25,7%)		RNE (50,5%)	59,4%	
Onwumere <i>et al.</i> ⁸ (2017)				83,0%	$\bar{x} = 21,1$ M

Legenda: RNE (religião não especificada); M (mês/meses).

^a Rendimento na moeda local ou estatuto económico de acordo com o país onde foi realizado o estudo.

^b Se o cuidador informal recebe apoio social ou profissional.

Os dados sociodemográficos recolhidos nestes estudos, permitem ter uma visão geral das características do CIP.

Na grande maioria das vezes é do sexo feminino, exceto no estudo de Kate *et al.*¹⁶ em que o cuidador mais frequentemente foi do sexo masculino.

Relativamente à idade, foi possível aferir que maioritariamente o cuidador é um adulto com idade média que varia entre os 45,9 e os 68,1 anos.

Quanto ao grau de parentesco do cuidador relativamente ao doente, verificou-se que na maioria das vezes os cuidados eram prestados pelo cônjuge, seguido dos filhos e dos pais. Num estudo com uma amostra de 345 cuidadores, Rumpold *et al.*²², verificou que pais, cônjuges, irmãos e filhos do doente, apresentavam mais distúrbios psiquiátricos suspeitos derivados do seu papel, enquanto outros membros da família, como primos e netos, e amigos do doente apresentavam menor risco de morbilidade psiquiátrica. Nesse estudo foi também descoberto que 51,6% dos CIs apresentavam um ou mais distúrbios psiquiátricos suspeitos. Também noutros estudos^{11,16} foi verificado que ser cônjuge do doente causa maior sobrecarga no CI.

A relação entre o estado civil e a saúde mental do CI apenas foi referida num dos estudos. Kate *et al.*¹⁶ determinou, numa amostra de 100 cuidadores, que estar solteiro, por exemplo no caso de pais viúvos ou irmãos solteiros, está associado a maior sobrecarga. Isto estaria relacionado com o facto de estes cuidadores terem sobre si mais responsabilidades dos cuidados e receberem menos apoio social. Noutro estudo, também se verificou que menor apoio social está inversamente relacionado com o grau de sobrecarga sentida pelo cuidador.²³ Rocha *et al.*³ encontrou que numa amostra de 110 cuidadores cerca de metade não recebiam apoio informal de outros familiares ou amigos.

Um outro fator importante que influencia muito a saúde mental do cuidador é o tempo que este dedica à prestação dos cuidados. Três estudos determinaram que o tempo despendido

em cuidados se correlacionava positivamente com o grau de sobrecarga e tensão sentida pelo cuidador.^{11,16,25}

Dentro dos possíveis preditores de morbilidade psiquiátrica a que o profissional de saúde pode estar atento é o estatuto económico do cuidador. Ter um rendimento baixo tem associação clara com depressão, e com preocupação constante com os recursos financeiros.¹³

Um estudo realizado por Sun¹⁷, na China, mostrou que alguns dos cuidadores já reformados sentiram frustração quando tiveram de voltar a arranjar um emprego para pagar os cuidados médicos dos seus familiares, porque isto os impedia de passar mais tempo com eles.

Falar da saúde mental dos cuidadores informais significa falar também da sua qualidade de vida. Dois estudos^{23,24} determinaram que existem vários fatores associados a menor QDV, entre eles: mais do que um familiar dependente a viver em casa, doença mais severa, antecedentes pessoais do CI de perturbação psiquiátrica. Outros dois estudos^{13,16} verificaram que a tensão sentida pelo cuidador devido às tarefas que realiza, também estaria associada a menor QDV. Curiosamente, algumas características do CI como, o sexo, a idade, o parentesco, a etnicidade e o rendimento familiar, não foram preditivos de menor qualidade de vida.²³ As atividades religiosas ou espirituais e a participação em grupos de apoio social foram preditores de maior QDV.²³

5.2 *Burnout* no cuidador informal

Após a pesquisa na base de dados, num intervalo de 5 anos, apenas foram encontrados 4 artigos que abordavam o *burnout* no cuidador informal. A literatura disponível sobre este tema é, portanto, escassa⁸.

A síndrome de *burnout* é consequência de uma exposição crónica a agentes stressores no local de trabalho.^{8,18} No CI, o *burnout* manifesta-se por um estado emocional persistentemente negativo, que se relaciona com o trabalho, e se caracteriza por exaustão e angústia mental, física

e emocional, por comportamentos disfuncionais e redução da motivação.⁸ Ansiedade, agonia, depressão, stress, sobrecarga e fadiga e são alguns dos sintomas incluídos na síndrome, mas podem também ser estes que progressivamente, e com o aumento da intensidade, conduzem o cuidador à situação de *burnout*.⁸

O *burnout* é uma síndrome que engloba três componentes: a exaustão emocional, a despersonalização e a redução da realização pessoal. A exaustão emocional foi descrita como uma sensação que o cuidador tem de cansaço mental.¹⁸ A despersonalização reflete-se no cuidador através de um distanciamento emocional e uma atitude fria perante o indivíduo alvo do seu cuidado.¹⁸ A redução da realização pessoal refere-se a uma avaliação que o CI faz do seu desempenho no trabalho e que classifica de forma negativa como fraco ou inadequado.¹⁸

Para avaliar a presença das três componentes do *burnout*, os estudos^{8,18,21} utilizaram o Maslach Burnout Inventory (MBI)²⁶. Trata-se de uma escala com 22 itens, 9 itens que avaliam a componente de exaustão emocional, 8 itens avaliam a componente de despersonalização e 5 itens a componente de realização pessoal. Todos os componentes são mensurados segundo uma escala de Likert com 7 itens. Uma pontuação baixa na componente de realização pessoal e pontuação elevada nas componentes de exaustão emocional e despersonalização, indicam a presença de *burnout*.²¹ Um estudo encontrou que 78% dos CIs apresentavam níveis elevados de *burnout* em pelo menos 1 dos 3 componentes do *burnout* e 7% registavam níveis elevados em todos os componentes.⁸

Kokurcan *et al.*²¹ estudou a relação entre as características sociodemográficas do CI e a presença de *burnout*. Verificou que níveis mais elevados de exaustão emocional e despersonalização estavam associados ao cuidador divorciado, viúvo ou solteiro, pois estes sentiam-se mais desamparados e sobrecarregados. Entretanto, níveis menores destas duas componentes do *burnout* foram encontrados nos CIs com um emprego regular/estável, que lhes fornecia um certo escape ao seu papel de cuidador, e nas famílias numerosas que recebiam mais

apoio social, pois fazia-os sentir-se menos sozinhos e permitia-lhes partilhar as suas dificuldades. Esta relação de menor *burnout* com a maior perceção de apoio social também foi relatada noutro estudo.¹⁸ Foi descoberto que os cuidadores se sentiam mais realizados a nível pessoal quando tinham um emprego regular, maior rendimento salarial, uma família numerosa, um nível mais elevado de educação e quando estavam casados.²¹

Embora em dois dos estudos^{18,21} não se tenha encontrado uma associação entre a duração dos cuidados e a presença de *burnout*, Oliva-Moreno *et al.*²⁵ descobriu que quando o cuidador fornecia mais de 10 horas de cuidados por dia, o risco de *burnout* era 1,78 vezes maior.

Outro fator de grande relevo que influencia a sobrecarga experienciada pelo cuidador é o grau de dependência do doente que foi avaliado em dois estudos^{3,25} através do índice de Barthel (IB)²⁷. A pontuação deste índice varia de 0 - dependência total - a 100 - independente para as AVD. Um dos estudos²⁵ mostrou que quando o doente era independente para as AVD, segundo o IB, a probabilidade de o CI estar em risco de *burnout* era 0,87 vezes menor. Esse mesmo estudo também verificou uma associação entre a QDV relacionada com a saúde do doente e a probabilidade de o CI estar em alto risco de *burnout*. Essa probabilidade era 0,72 vezes menor quando o doente reportava alta QDV.

Onwumere *et al.*⁸ avaliou, numa amostra de 72 cuidadores, o papel das crenças sobre a patologia do doente e a sua associação à presença de *burnout* no CI. Descobriu que um forte preditor de exaustão emocional e despersonalização derivava das crenças do CI sobre as consequências negativas que patologia teria neles próprios. Estas crenças podem dificultar uma apreciação positiva sobre o doente, por este fazer lembrar o cuidador do impacto negativo que a doença tem na sua vida. Crenças negativas sobre a evolução da doença estão relacionadas com baixa realização pessoal.

Um estudo¹⁸ procurou determinar o impacto que a alexitimia teria no *burnout* do CI, tendo sido verificado que a alexitimia é um forte preditor de exaustão emocional e despersonalização. Uma das hipóteses que os autores colocaram para explicar esta associação foi o facto de a baixa inteligência emocional dificultar a adaptação do cuidador a agentes stressores. A dificuldade em reconhecer e expressar emoções pode fazer com que o cuidador se sinta frustrado e se isole, reduzindo a sua rede de apoio, o que leva a uma maior perceção de stress e sobrecarga. Não foi encontrada uma associação significativa entre alexitimia e realização pessoal na amostra deste estudo.¹⁸

Para efeito de avaliação da saúde mental e emocional dos CIs, foram usados diversos instrumentos além do MBI: o Zarit Burden Interview (ZBI) que avalia o grau de sobrecarga no cuidador^{14,17,22-25}; o *Caregiver Strain Index* (CSI) que mede o grau de tensão sentida pelo CI^{10,13,19}; o Beck Depression Inventory-II (BDI-II) que avalia sintomas psicológicos, comportamentais e cognitivos de depressão^{13,18} e o *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), que mede o grau de angústia clínica^{8,22,24}.

5.3 Estratégias de *coping*

Existem múltiplos fatores que influenciam o impacto da prestação de cuidados na saúde mental do cuidador, entre eles estão as estratégias de *coping* que o cuidador adota. Através da leitura dos artigos incluídos nesta revisão, foi possível verificar que as vantagens e a frequência de utilização de cada tipo de estratégia de *coping* são mistas¹⁴, e que estas podem resultar num aumento ou diminuição da morbidade psiquiátrica.

O tipo de *coping* utilizado varia entre os cuidadores, podendo ser utilizada mais do que uma estratégia em simultâneo^{17,20}, e é influenciado por vários fatores como, a própria personalidade do cuidador, a escolaridade, o rendimento familiar, a cultura, a severidade e estágio da doença, o grau de dependência do doente, entre outros. Outra conclusão que foi

possível retirar desta revisão, é que a nomenclatura utilizada para designar as várias estratégias de *coping* é muito diversificada o que pode tornar difícil compará-las e extrapolar resultados sobre o seu uso e a sua eficácia.

Nos artigos revistos, alguns dos autores utilizaram o modelo de *coping* dividido em duas categorias – *coping* centrado no problema e *coping* centrado na emoção -, outros utilizaram o modelo de Carver *et al.*¹⁵ que, a estas duas categorias, acrescenta o *coping* disfuncional. Nestes estudos foram avaliadas também subcategorias das estratégias de *coping* como, o *coping* de evasão, pensamento esperançoso, aceitação, auto culpa, culpar outros, *coping* religioso, partilha de problemas, percepção alternativa, colusão e coerção. Em alguns dos estudos, estas subcategorias foram definidas como pertencentes ao *coping* centrado na emoção e noutros, ao *coping* disfuncional.

Em três estudos^{3,9,12} foi analisada a relação entre as características sociodemográficas do CI e o tipo de estratégias de *coping* que estes mais utilizavam. Verificou-se que: 1) o *coping* centrado no problema geralmente era mais utilizado por cuidadores do sexo masculino⁹, com escolaridade e rendimento elevado³; 2) o *coping* centrado na emoção era utilizado tanto por CIs do sexo feminino como do sexo masculino⁹; 3) o pensamento esperançoso era mais utilizado por cuidadores mais velhos¹² e 4) a estratégia “culpar outros” era mais utilizada por cuidadores do sexo masculino¹².

Na maioria dos estudos o estilo de *coping* mais utilizado pelos CIs foi o centrado na emoção, exceto no de Rocha *et al.* e no de Roche *et al.*, onde se concluiu que o estilo de *coping* mais utilizado era o centrado no problema. A maior utilização das estratégias centradas na emoção não é necessariamente algo positivo uma vez que grande parte da literatura indica que frequentemente esta estratégia está associada a uma diminuição da saúde mental do cuidador²² ao aumento dos níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão.^{9,11,12,17,19,20} Por outro lado, tendo

em conta que o benefício das estratégias não é igual para todos os indivíduos e depende muito da situação, em três estudos foram encontradas vantagens na utilização do *coping* centrado na emoção^{10,14,24}. Estes determinaram que este estilo de *coping* reduzia a angústia emocional em indivíduos gratos¹⁴, a percepção de sobrecarga²⁴ e a ansiedade¹⁰. Uma das hipóteses colocadas para tentar explicar este resultado é que a maior eficácia desta estratégia era encontrada em situações de baixo controlo¹⁰, por exemplo cancro terminal, em que o cuidador entendia que não havia mais nada que pudesse fazer para alterar o curso da doença. Por oposição, em situações de alto controlo, a estratégia mais eficazmente utilizada pelo cuidador era centrada no problema. Rocha *et al.*³ recomendou que, por esse motivo, os profissionais de saúde orientassem o cuidador a utilizar estratégias centradas no problema numa fase inicial do diagnóstico do familiar, de modo a organizarem os recursos necessários para a prestação de cuidados, e numa fase mais tardia e crónica da doença, a utilização de estratégias centradas na emoção e no cuidador para que este ajuste as suas expectativas e se adapte à situação.

Relativamente ao *coping* centrado no problema, que se caracteriza por esforços ativos realizados pelo cuidador para tentar alterar a situação causadora de stress, foi encontrado que frequentemente a literatura promove a utilização deste estilo de *coping*, apelando aos profissionais de saúde para que ensinem os cuidadores a recorrer a esta estratégia de *coping* mais adaptada. Em três estudos^{10,19,20}, no entanto, não foi encontrado qualquer tipo de associação entre o *coping* centrado no problema e a sintomatologia psiquiátrica (ansiedade, tensão, sintomas depressivos e sobrecarga). Apenas num estudo, realizado por Kate *et al.*¹⁶ com uma amostra de 100 CIs, foi detetado que o *coping* centrado no problema estaria associado a maior sobrecarga no cuidador quando este “pensava e tentava entender o problema”. Para esse resultado, os autores colocaram a hipótese de a escolha do tipo de estratégia adotada pelo cuidador estar dependente das suas habilidades cognitivas e dos seus conhecimentos sobre a patologia. Foi também verificado que a utilização de *coping* centrado no problema é maior

quando o grau de dependência do doente aumenta³ e está relacionado com a capacidade de resiliência²⁰ e o aumento da competência percebida pelo cuidador, que vê o problema como um desafio²⁴.

Um estudo, realizado por Bruvik *et al.*¹¹ com uma amostra de 230 CIs, estudou o locus do controlo (LdC), a perceção de controlo que um indivíduo tem sobre o seu próprio comportamento, como método para medir o *coping* utilizado pelo cuidador. Cuidadores com maior LdC interno, que acreditavam que as suas ações definem as consequências, utilizavam mais o *coping* centrado no problema por sentirem que tinham mais controlo na situação, sofrendo menos sobrecarga. Já os cuidadores com maior LdC externo, que acreditavam que não tinham controlo sobre a situação, tendiam a utilizar mais o *coping* centrado na emoção, experienciando maior sobrecarga.

Os estudos que utilizaram o modelo de *coping* dividido em três categorias, chegaram à conclusão que o *coping* disfuncional, como a evasão, a negação, a colusão e a coerção, geralmente estava associado a maior ansiedade, sobrecarga e tensão.^{10,13,16,19,20} Este estilo de *coping* mal-adaptado foi encontrado em 35,2% dos CIs numa amostra de 162 cuidadores.²³ Os resultados foram mais encorajadores num estudo realizado por Roche *et al.*¹³, que verificou que esta técnica tinha sido a menos utilizada pelos cuidadores. Foi descoberto que a utilização de *coping* disfuncional era independente do tipo de stressor, o que pode tornar mais fácil o desenvolvimento de intervenções que visem a redução da sua utilização.¹⁹ Além disso, um estudo identificou fatores que prediziam a probabilidade do CI utilizar esta estratégia de *coping*, entre eles: CI do sexo masculino, antecedentes de patologia psiquiátrica, fraco envolvimento em grupos de apoio e não coabitar com o doente.²³

Uma das ferramentas mais utilizadas pelos estudos incluídos nesta revisão^{9,10,13,14,19,23}, para avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pelos CI foi o questionário *Brief COPE (Coping Orientation to Problems Experienced)* desenvolvido por Carver²⁸ em 1997. Este questionário é

composto por 28 itens que avaliam 14 subcategorias de *coping*. Estas subcategorias podem ser classificadas em 3 tipos de *coping*: centrado no problema, centrado na emoção e disfuncional. É pedido aos cuidadores que para cada item respondam de 1 a 4, sendo que 1 indica que o cuidador não tem utilizado essa estratégia e 4 indica que o cuidador utiliza a estratégia frequentemente.

Outras ferramentas foram utilizadas para avaliar o *coping* no cuidador: COPE *Inventory*^{8,18}, a versão mais extensa do *Brief COPE*; *Ways of Coping Checklist – Revised*^{12,20}; *Coping Inventory for Stressful Situations*²²; *Brief Resilient Coping Scale*²⁴ e *Coping Strategies Instrument*²⁴.

6. DISCUSSÃO

Foi realizada uma revisão de literatura para avaliar a presença de *burnout* nos CIs, os fatores associados a esta síndrome, as características sociodemográficas mais frequentes do cuidador e a sua relação com a saúde mental do mesmo e a frequência e eficácia das estratégias de *coping* mais utilizadas pelos cuidadores para se adaptarem a situações que causam stress e ameaçam a sua saúde mental.

Embora o CI seja um recurso valioso, muitas vezes passa despercebido aos olhos da comunidade, mas principalmente têm sido esquecidos, ou mesmo abandonados, pelas entidades oficiais responsáveis pelo sistema de segurança social e de saúde. Talvez por isso, toda a temática relacionada com a prestação de cuidados informais, só tenha começado a ser substancialmente mais investigada nos últimos anos²⁵.

Para que seja possível identificar e intervir precocemente nos CIs que podem ter maior risco de *burnout*, é crucial que o CF saiba reconhecer por quem é que o papel de cuidador é desempenhado mais frequentemente. Assim, os artigos revistos permitiram extrapolar que geralmente o CI é do sexo feminino, tem entre 46 e 81 anos, é o cônjuge e coabita com o indivíduo dependente.

Aquando da pesquisa de artigos para a realização desta revisão, foi claramente notado que a literatura é extensa no que respeita a *burnout* num contexto profissional, mas relativamente ao *burnout* no CIP é visível que pouco se conhece sobre este tema, sendo imperativo que se realize mais investigação. Um dos motivos para a escassez de estudos sobre o *burnout* nos CIs advém do facto da denominação de *burnout* originalmente ter sido utilizada para descrever stress relacionado com o trabalho realizado por profissionais de saúde.¹⁸ Embora os CIs não sejam profissionais de saúde remunerados³, a carga de cuidados diversificados que prestam aos seus familiares, o investimento emocional e a proximidade que criam com eles, faz

com que possam experienciar níveis semelhantes, senão superiores, de *burnout* aos relatados pelos cuidadores formais (CF), manifestando-se sobretudo, segundo Onwumere *et al.*⁸, como exaustão emocional e despersonalização. Uma das principais diferenças entre os CIs e os profissionais de saúde, é que estes últimos prestam cuidados apenas durante um certo período de tempo. Além disso, estes profissionais receberam formação para saber lidar com questões práticas dos cuidados¹⁸, algo que o CI pode não conseguir fazer, a não ser que trabalhe na área da saúde ou tenha procurado informação por iniciativa própria. O desenvolvimento de stress no CI, que é um possível precursor de *burnout*, pode ser superior quando existe uma comunicação precária entre o CI e o CF ou quando há falta de apoio e de informação apropriada.¹⁸

O CF deve estar atento aos CIs que apresentam fatores preditivos de exaustão emocional, despersonalização e menor realização pessoal. Os autores dos estudos revistos tornaram possível a identificação de alguns destes fatores: ser cuidador único, estar solteiro, não ter um emprego estável, baixo rendimento, baixa escolaridade, famílias pouco numerosas, cuidados de longa duração, maior grau de dependência do doente, crenças negativas sobre a evolução e consequências da doença e presença de alexitimia.^{8,18,21,25}

É conhecido que os cuidadores que têm maior capacidade em regular as suas emoções adotam uma atitude mais empática com a situação que o doente está a passar, são mais cooperantes e mostram maior satisfação com a vida e com as suas relações afetivas.²⁴ O facto de o cuidador poder ter dificuldade em expressar os seus sentimentos e as suas preocupações, pode fazer com que estes sejam mais propensos a sofrer exaustão emocional¹⁸ e pode também dificultar a tarefa dos profissionais de saúde em identificar os CIs que se encontram em maior risco de sofrer *burnout*.

Quando o cuidador se depara com situações causadoras de stress e sobrecarga e sente que não recebe apoio profissional e social adequado, principalmente quando é cuidador único, os níveis de angústia e exaustão emocional aumentam, têm impacto negativo consequente na sua

vida familiar e profissional, na qualidade dos cuidados prestados e na sua satisfação com a vida.²¹ Deste modo, devem ser propostas intervenções familiares e psicoterapêuticas precoces e a criação de estratégias que facilitem a coordenação dos serviços sociais e de saúde, com o objetivo de atender às diferentes necessidades dos cuidadores, aumentar o seu bem-estar e a sua QDV, e por fim garantir a melhor qualidade possível de cuidados prestados aos doentes.^{21,25}

Ainda sobre o *burnout*, um estudo referiu a necessidade de se realizarem mais estudos em duas componentes menos conhecidas da síndrome, a despersonalização e a realização pessoal.²¹

Verificou-se que a utilização de *coping* centrado na emoção está frequentemente associado a uma redução da saúde mental devido a um aumento dos níveis de stress, sobrecarga, ansiedade e depressão. Um cuidador que se sente sobrecarregado e que não consegue utilizar recursos psicológicos para atingir uma boa adaptação à situação, pode eventualmente começar a ter atitudes negativas para com o doente e a doença²⁴, evitando-o, negando que o problema existe ou criando uma perceção alternativa da evolução da doença.

O facto da maioria dos autores ter encontrado que esta estratégia mal-adaptada era a que os CIs mais adotavam para lidar com situações causadoras de stress, lembra-nos quão importante é que os profissionais de saúde promovam e ajudem o cuidador a potenciar estratégias mais adaptadas e eficazes, como o *coping* centrado no problema. Claro que há que ter noção que podem existir fatores difíceis de alterar, ou mesmo imutáveis, como o baixo rendimento, situações de baixo controlo, por exemplo cancro terminal, que fazem com que o cuidador sinta que não tem os recursos necessários para uma adaptação saudável e eficiente, e deste modo acabe por recorrer a estratégias mal-adaptadas. Os CFs devem tentar perceber se alguma das estratégias que o CI utiliza é saudável e pode ser treinada, e ensinar o cuidador a potenciá-la.²⁴

Embora existam muitos estudos que abordam sintomas como stress, sobrecarga, ansiedade e depressão no CI, que constituem possíveis manifestações da síndrome de *burnout*, a informação relativa ao *burnout* no CI é escassa, sendo esta a principal limitação desta revisão.

É crucial que se façam mais estudos que procurem identificar a presença de *burnout* no CI, que permitam compreender melhor como a síndrome se manifesta, porque é que surge, que escalas poderíamos criar ou adaptar para avaliar a sintomatologia de uma forma mais direcionada ao CIP e não ao sistema familiar em geral, quem são os cuidadores informais que estão mais em risco de desenvolver *burnout*, tudo isto de modo atuar preventivamente e não apenas quando o problema já está estabelecido.

7. CONCLUSÃO

O cuidador informal é um recurso valioso na sociedade atual. Os seus cuidados são, cada vez mais, imprescindíveis para garantir a prestação de cuidados de saúde, apoio emocional e qualidade de vida aos idosos e doentes dependentes no seio familiar. No entanto, tendo em conta que a sua função geralmente decorre por longos períodos de tempo, os cuidadores colocam-se em grande risco de morbilidade psiquiátrica e psicológica que pode culminar em *burnout*, afetando a sua própria vida e a do doente.

Para lidar com a situação, inconscientemente, o cuidador recorre a estratégias de *coping* que podem ou não ser as mais adequadas, ou as mais eficazes, para reduzir o stress e a sobrecarga sentida pela prestação de cuidados. Cabe então, aos profissionais de saúde, tentar identificar os cuidadores informais que apresentam maior risco de *burnout*, estar atentos a sinais e sintomas que ameacem a saúde física e mental do cuidador, e guiá-los, informá-los, sobre as melhores estratégias de *coping* a adotar.

8. AGRADECIMENTOS

Agradecimento especial aos meus pais e aos meus avós, a quem dedico este trabalho, por terem sido a minha fonte de inspiração e por serem modelos a seguir.

Agradeço a André Pereira, João Barreto, Sara Santos e às minhas colegas de curso por me terem apoiado em momentos de incerteza.

Agradecimento final, mas não menos importante, à minha orientadora Professora Doutora Marília Dourado, pela sua paciência, por me ter guiado na realização deste trabalho e por me ter motivado a explorar este tema.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Galiatsatos P, Gurley A, Daniel Hale W. Policy and advocacy for informal caregivers: How state policy influenced a community initiative. *J Public Health Policy*. 2017;38(4):503–8.
2. Nogueira P, Afonso D, Alves MI, Vicêncio PO, Silva J da, Rosa MV, et al. DGS - Idade Maior Em Números. *Direção Geral de Saúde*. 2014;18–25.
3. Rocha BMP, Pacheco JEP. Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Acta Paul Enferm*. 2013;26(1):50–6.
4. Rosas-Santiago FJ, Marván ML, Lagunes-Córdoba R. Adaptation of a scale to measure coping strategies in informal primary caregivers of psychiatric patients. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2017;24(8):563–9.
5. Goodhead A, McDonald J. Informal Caregivers Literature Review A report prepared for the National Health Committee. 2007;(July):6.
6. Schwartzhoffer R V. Psychology of burnout : predictors and coping mechanisms. Schwartzhoffer R V, editor. *Psychology research progress series*. New York: Nova Science Publishers, Inc.; 2009. xiv, 307 .
7. Krishnan S, York MK, Backus D, Heyn PC. Coping With Caregiver Burnout When Caring for a Person With Neurodegenerative Disease: A Guide for Caregivers. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017;98(4):805–7.
8. Onwumere J, Lotey G, Schulz J, James G, Afsharzagdegan R, Harvey R, et al. Burnout in early course psychosis caregivers: the role of illness beliefs and coping styles. *Early Interv Psychiatry*. 2017;11(3):237–43.
9. Han Y, Hu D, Liu Y, Lu C, Luo Z, Zhao J, et al. Coping styles and social support among depressed Chinese family caregivers of patients with esophageal cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(6):571–7.
10. Perez-Ordóñez F, Frías-Osuna A, Romero-Rodríguez Y, Del-Pino-Casado R. Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(4):600–7.
11. Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging Ment Heal*. 2013;17(8):973–8.
12. Snyder CM, Fauth E, Wanzek J, Piercy KW, Norton MC, Corcoran C, et al. Dementia caregivers coping strategies and their relationship to health and well-being: The Cache County Study. *Aging Ment Heal*. 2015;19(5):390–9.
13. Roche L, Croot K, Maccann C, Cramer B, Diehl-Schmid J. The Role of Coping Strategies in Psychological Outcomes for Frontotemporal Dementia Caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2015;28(3):218–28.
14. Lau BHP, Cheng C. Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Heal*. 2017;21(4):445–53.
15. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol*. 1989;56(2):267–83.

16. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian J Psychiatr.* 2013;6(5):380–8.
17. Sun F. Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia.* 2014;13(6):803–18.
18. Katsifaraki M, Wood RL. The impact of alexithymia on burnout amongst relatives of people who suffer from traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2014;28(11):1389–95.
19. Del-Pino-Casado R, Pérez-Cruz M, Frías-Osuna A. Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *J Clin Nurs.* 2014;23(23–24):3335–44.
20. Huang M-F, Huang W-H, Su Y-C, Hou S-Y, Chen H-M, Yeh Y-C, et al. Coping Strategy and Caregiver Burden Among Caregivers of Patients With Dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr.* 2015;30(7):694–8.
21. Kokurcan A, Yilmaz Özpölat AG, Göğüş AK. Burnout in caregivers of patients with schizophrenia. *Turkish J Med Sci.* 2015;45(3):678–85.
22. Rumpold T, Schur S, Amering M, Kirchheiner K, Masel EK, Watzke H, et al. Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Support Care Cancer.* 2016;24(5):1975–82.
23. Parekh NK, Shah S, McMaster K, Speziale A, Yun L, Nguyen DL, et al. Effects of caregiver burden on quality of life and coping strategies utilized by caregivers of adult patients with inflammatory bowel disease. *Ann Gastroenterol.* 2017;30(1):89–95.
24. Palacio C, Krikorian A, Limonero JT. The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative and Supportive Care.* 2017 May 3;1–9.
25. Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, Mar J, Masjuan J, Soulard S, Gonzalez-Rojas N, et al. Determinants of Informal Care, Burden, and Risk of Burnout in Caregivers of Stroke Survivors. *Stroke.* 2018;49(1):140–6.
26. Maslach C, Jackson E. *The Maslach Burnout Inventory Manual.* 1986;(January).
27. Mahoney FI, Barthel DW. Baltimore City Medical Society Functional Evaluation : the Barthel Index. *Md State Med J.* 1965;
28. Carver CS. You want to measure coping but your protocol' too long: Consider the brief cope. *Int J Behav Med.* 1997;4(1):92–100.