



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DE ACONSELHAMENTO
UNIVERSIDADE AUTÓNOMA DE LISBOA
“LUÍS DE CAMÕES”

**IMPACTO DA PSICOEDUCAÇÃO NA SOBRECARGA DO CUIDADOR
INFORMAL: UMA INTERVENÇÃO GRUPAL**

Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e de Aconselhamento

Autora: Leonilde da Conceição Serafim Martins Palma

Orientadora: Professora Doutora Rute Sofia Ribeiro Brites Lopes Dias

Número da candidata: 30001365

Abril de 2023

Lisboa

Agradecimentos

A realização deste trabalho pressupôs muito esforço, dedicação e perseverança. Gostaria de agradecer à Professora Doutora Rute Brites pelo apoio que me deu, sobretudo pela generosidade e disponibilidade com que aceitou todos os meus pedidos de ajuda.

Gostaria de agradecer também o apoio que recebi da Associação Nacional de Cuidadores Informais, que me facultou todas as condições para que fosse possível a realização deste trabalho. Confiaram em mim e acreditaram neste projeto. Colaboraram sempre que pedi ajuda e facultaram-me todos os recursos de que dispunham.

Finalmente gostaria de agradecer o importante apoio que tive no meu núcleo mais próximo, família e amigos. Acreditaram sempre em mim e apoiaram-me incondicionalmente. Sem a compreensão e o incentivo que fui recebendo ao longo deste processo, em especial nos momentos mais críticos, não teria sido possível concluir esta tarefa. Muito obrigada.

Resumo

Este trabalho procurou perceber de que forma a participação de um conjunto de cuidadores informais num grupo psicoeducativo estaria associada a alterações nos seus níveis de sobrecarga subjetiva, satisfação, impacto do cuidado e depressão.

Este grupo psicoeducativo realizou-se de forma remota com a participação de seis cuidadores informais, durante dez sessões, cada uma com uma duração de cerca de 1h30. Estas sessões tiveram uma componente educativa, que procurou abordar as diferentes temáticas relativas aos cuidadores informais e às patologias com que se deparam. Paralelamente procurou ser também um espaço de partilha e interajuda entre os diferentes intervenientes, de forma a promover competências que facilitem o seu papel.

Este estudo, de metodologia mista, procurou avaliar o impacto da participação através das escalas EADS (depressão) e avaliação do cuidado (sobrecarga subjetiva, satisfação do cuidador e impacto do cuidado). Estas foram aplicadas antes do início do grupo psicoeducativo e imediatamente após o final do mesmo. Foi também feita uma avaliação qualitativa a partir da análise temática da transcrição de três sessões e do questionário de satisfação sobre esta intervenção.

Neste estudo, a depressão registou uma redução estatisticamente significativa no decurso do grupo psicoeducativo. Os parâmetros da sobrecarga subjetiva, da satisfação do cuidador e do impacto do cuidado não registaram diferenças estatisticamente significativas. É possível hipotetizar que estas dimensões se relacionam com uma multiplicidade de fatores externos ao cuidador e, uma vez que a participação no grupo psicoeducativo não alterou estas condições. Estes parâmetros não registaram mudanças.

Será importante que continuem a desenvolver-se intervenções psicoeducativas junto dos cuidadores, pois são uma população muitas vezes isolada e com poucos apoios.

Palavras-chave: cuidadores informais, depressão, sobrecarga subjetiva, impacto do cuidado, satisfação com o cuidado, grupos psicoeducativos.

Abstract

This work seeks to understand how the participation of a group of informal caregivers in a psychoeducational group is associated with changes in their levels of subjective burden, satisfaction, impact of care and depression.

This psychoeducational group was held remotely with the participation of six informal caregivers, during ten sessions, each lasting about 1h30. These sessions had an educational component, which sought to address the different themes relating to informal caregivers and the pathologies they face. At the same time, it also sought to be a space for sharing and mutual assistance between the different actors, to promote skills that facilitate their role.

This mixed methodology study sought to assess the impact of participation through the EADS scales (depression) and care assessment (subjective burden, caregiver satisfaction and care impact). These were applied before the beginning of the psychoeducational group and immediately after its end. A qualitative assessment was also carried out based on the thematic analysis of the transcription of three sessions and the satisfaction questionnaire on this intervention.

In this study, depression registered a statistically significant reduction during the psychoeducational group. The parameters of subjective burden, caregiver satisfaction and care impact did not register statistically significant differences. It is possible to hypothesize that these dimensions are related to a multitude of factors external to the caregiver and, since participation in the psychoeducational group did not change these conditions. These parameters did not change. It will be important that psychoeducational interventions continue to be developed with caregivers, as they are a population that is often isolated and with little support.

Keywords: informal caregivers, depression, subjective burden, impact of care, satisfaction with care, psychoeducational groups

Índice

Resumo	II
Abstract.....	III
Introdução.....	6
Parte I.....	8
Revisão da Literatura.....	8
O cuidado informal.....	9
O impacto do cuidado no cuidador informal.....	10
Fatores protetores da sobrecarga e da depressão	16
Aspetos positivos do ato de cuidar.....	20
Modelos de intervenção com cuidadores	23
Intervenções na díade/família.....	30
Intervenção psicoeducativa em grupos.....	31
A Abordagem Centrada na Pessoa	35
Parte II.....	38
Método	38
Delineamento.....	39
Objetivos	39
Variáveis (estudo quantitativo)	40
Participantes	40
Caracterização dos participantes	40
Medidas.....	42
Questionário sociodemográfico	42
Escala de avaliação de cuidado informal	42
Escala EADS-21	43
Questionário de avaliação da participação nos grupos psicoeducativos.....	44
Intervenção	44
Procedimento.....	45
Procedimentos de Análise de Dados	45
Dados quantitativos	45
Dados qualitativos.....	46
PARTE III	47
RESULTADOS	47
Resultados do estudo quantitativo	48
Estatística descritiva	48
Comparação pré e pós-intervenção	49

Resultados do estudo qualitativo	50
Resultados do questionário sobre a experiência e o programa de intervenção.....	65
Discussão.....	67
Discussão dos resultados do estudo quantitativo	67
Discussão dos resultados do estudo qualitativo.....	68
Discussão geral	71
Considerações finais.....	73
Referências.....	74
Anexo A - Questionário sociodemográfico	84
Anexo B - Escala de avaliação de cuidado informal	86
Anexo C - Escala EADS-21	87
Anexo D -Questionário de avaliação da participação nos grupos psicoeducativos	88

Introdução

Este trabalho de investigação desenvolve-se no âmbito do curso de Mestrado de Psicologia Clínica e Aconselhamento e baseia-se na experiência de dinamização de grupos psicoeducativos junto de um grupo de Cuidadores Informais. Pretende avaliar o impacto de uma intervenção realizada sob a forma de Grupos Psicoeducativos no cuidador informal.

Nas sociedades atuais, o cuidado informal é uma importante fonte de suporte para pessoas dependentes, verificando-se o seu aumento a nível global (Mikkola et al., 2021). Com a melhoria dos cuidados de saúde disponibilizados à população em geral verificou-se um aumento da esperança média de vida nos países desenvolvidos e, conseqüentemente, um aumento do número de adultos idosos com mais incapacidades e um maior nível de dependência. Muitas das patologias identificadas na terceira idade tendem a ser crónicas e degenerativas como a diabetes, a hipertensão, as doenças cardiovasculares ou as demências, prolongando-se no tempo; isto traduz-se num impacto não só no contexto familiar, mas também social e económico (Alves et al., 2016; Kong et al., 2021).

A demência, uma das principais causas de dependência atualmente, afeta cerca de 50 milhões de idosos em todo o mundo e a sua forma mais frequente é a doença de Alzheimer (Alves et al., 2016; Hughes, 2021). A maioria das pessoas dependentes necessita de ajuda nas atividades de vida diária (AVDs), nomeadamente higiene pessoal, gestão da toma de medicamentos ou simples deslocações. Os cuidadores, de uma forma geral, ajudam nestas atividades (Eyaloba et al., 2021).

Para além destes aspetos práticos, os cuidadores também procuram assegurar o bem-estar geral da pessoa cuidada (Dixe et al., 2019). Manter o idoso autónomo na sua residência nem sempre é possível e a sua não institucionalização implica muitas vezes a presença de um cuidador informal, na maioria das vezes um familiar (Alves et al., 2016).

O cuidador informal é alguém que cuida de uma pessoa dependente, sem receber nenhuma remuneração, em contexto domiciliário. A relação entre cuidador informal e pessoa cuidada pode ser familiar, de amizade, de vizinhança ou outra e o tipo de apoio varia de acordo com o grau de dependência daquele que necessita de cuidados (Alves et al., 2016). A média de idades dos cuidadores situa-se nos 64 anos e das pessoas cuidadas nos 84 anos (Eyaloba et al., 2021).

Considera-se que o cuidado prestado por cuidadores informais corresponde a cerca de oito biliões de horas por ano e 40 milhões de empregos (Töpfer et al., 2021), perfazendo 80%

dos cuidados de longo prazo prestados na Europa. Cerca de 17% da população na Europa e 18% dos Estados Unidos da América fornece cuidados de longa duração a familiares mais velhos ou com algum tipo de deficiência. O cuidado prestado em contexto de domicílio normalmente é gradativo começando por pequenos auxílios numa fase inicial, podendo chegar a um cuidado permanente numa fase posterior (D'Amen et al.,2021).

A maioria dos cuidadores são mulheres, residem com a pessoa dependente e despendem aproximadamente de 105 horas por semana, cerca de 15 horas diárias no cuidado prestado, sobrando-lhes cerca 8 horas para descansar, o que é insuficiente para o seu pleno repouso (Dixe & Querido, 2020).

Os cuidadores informais normalmente prestam auxílio a familiares ou amigos no domicílio, podendo a sua ajuda ir desde as atividades do dia-à-dia, estendendo-se ao apoio psicológico e ao bem-estar geral da pessoa cuidada. A função de cuidar de uma pessoa dependente tem subjacente uma grande responsabilidade, com consequências muitas vezes impactantes para o quotidiano do cuidador, não só pelo stresse associado, mas também pelo isolamento que impõe. Assim, os cuidadores podem tornar-se pessoas mais vulneráveis com sinais de fadiga e angústia, tal como ansiedade e depressão. Isto traduz-se numa sobrecarga e consequente desequilíbrio emocional do cuidador. A sobrecarga também se pode refletir em dificuldades físicas, sociais e financeiras (Brites et al., 2020).

Este trabalho procura avaliar o impacto de uma intervenção psicológica realizada sob a forma de Grupos Psicoeducativos junto de cuidadores informais e está dividido em três partes.

A primeira parte refere-se à revisão da literatura explanando os aspetos relativos ao cuidado informal, nomeadamente o impacto que este pode ter no quotidiano dos cuidadores e os aspetos positivos do ato de cuidar. Ainda na primeira parte são abordados os modelos de intervenção com cuidadores, quer na díade/ família, quer nos grupos psicoeducativos. Será também feita uma apresentação da abordagem centrada na pessoa e das possíveis implicações nas intervenções com cuidadores informais.

Na segunda parte será apresentado o método do trabalho com os objetivos definidos, as variáveis do estudo e os participantes. Serão ainda caracterizados os instrumentos de medida utilizados e o procedimento para a análise dos dados, quer quantitativos quer qualitativos.

Na terceira parte serão apresentados os resultados quantitativos, nomeadamente a estatística descritiva e a comparação dos indicadores no pré e no pós-intervenção. Serão também apresentados os resultados do estudo qualitativo, baseado na análise temática da transcrição das sessões dos grupos psicoeducativos. Finalmente será apresentada a discussão dos resultados deste estudo.

Parte I
Revisão da Literatura

O cuidado informal

O cuidado informal é a prestação de ajuda ou apoio a pessoas que não conseguem ter autonomia para cuidar de si próprias por questões de saúde ou deficiência. O cuidado prestado pode ir desde a ajuda em atividades do dia a dia como alimentar-se, vestir-se, tomar banho ou até aceder a serviços de saúde ou administrar os medicamentos (Carter et al., 2020; Kong et al., 2021). Mas também pode incluir apoio emocional, transporte, ou no agendamento de consultas (Newman et al., 2019; Samuelsson et al., 2021).

Este cuidado é muito importante pois, muitas vezes, adia a institucionalização das pessoas dependentes e acaba por ser um suporte significativo para o Estado (Carter et al., 2020; Kong et al., 2021).

Os cuidadores mais vulneráveis são do sexo feminino, idosos ou com problemas de saúde (Biderman et al., 2021). Num estudo com cuidadores de pacientes com ELA (esclerose lateral amiotrófica), verificou-se que 69% são mulheres, 61% combinam o cuidado com o trabalho integral ou parcial e 67% vivem com a pessoa dependente. Esta caracterização parece ser a mais consensual: mulheres que coabitam com a pessoa dependente (Sandstedt et al., 2018).

Os cuidadores informais cônjuges fornecem mais apoio do que os cuidadores filhos e relatam menos problemas de comportamento da parte da pessoa cuidada (Hughes et al., 2021). As mulheres cuidadoras consideram-se mais aptas do que os cuidadores masculinos. Já os cuidadores mais velhos consideram-se menos aptos para as funções desempenhadas relativamente aos cuidadores mais novos (Dixe et al., 2019).

A decisão de cuidar nem sempre é exclusiva do cuidador, pois muitas vezes este considera que não teve a opção de escolha, tendo por isso de conciliar o cuidado a prestar com as exigências profissionais e familiares (Newman et al., 2019). De referir ainda que a prestação de cuidados requer por parte do cuidador um compromisso e sacrifícios que podem influenciar o seu bem-estar físico e mental (Kong et al., 2021).

A coabitação aumenta o tempo de cuidado, sobretudo quando há apoio às AVDs, e quando se é cônjuge. Os cuidadores com mais habilitações literárias ou empregados dedicam menos tempo ao cuidado (Marcén & Molina, 2012).

Apesar da sua importância, até porque são muitas vezes a ligação entre os doentes e os cuidadores formais, coordenando numerosas e multifacetadas intervenções clínicas ou educacionais (Brandstätter et al., 2014), os cuidadores ainda permanecem muito invisíveis socialmente, com um reconhecimento inadequado das funções que desempenham (Newman et al., 2019).

O impacto do cuidado no cuidador informal

Na sequência dos cuidados prestados e da tensão a que são sujeitos diariamente, muitas vezes os cuidadores acabam por adoecer ou evidenciam sinais de grande desgaste (Alves et al., 2016; Kong et al., 2021). Estão sujeitos a grandes níveis de stresse psicológico, depressão, ansiedade e até atividade psicofisiológica alterada com elevados níveis de cortisol (Aboulafia-Brakha et al., 2014; Dombestein et al., 2022). Como consequência dos elevados níveis de cortisol surgem alterações no sistema imunológico com comprometimento da saúde geral (Aboulafia-Brakha et al., 2014). Os problemas de saúde física podem ser agravados pela falta de equipamentos adequados às necessidades da pessoa dependente e à falta de treino dos cuidadores para lidarem com as exigências quotidianas (Marima et al., 2019). Cerca de 53% dos cuidadores apresentam depressão e 62% ansiedade, indicadores que se relacionam fortemente com os níveis de sobrecarga experienciados (Pereira & Carvalho, 2012).

A sobrecarga do cuidado é definida como o desgaste físico, psicológico, social e económico dos cuidadores durante a prestação de cuidados à pessoa dependente, podendo comprometer a sua vida pessoal, familiar, profissional e social (Alves et al., 2016; Carmassi et al., 2020).

A sobrecarga objetiva relaciona-se com mudanças na rotina familiar, como as perdas financeiras, o excesso de tarefas a executar no cuidado ou uma grande supervisão dos comportamentos desajustados. A sobrecarga subjetiva refere-se a sentimentos e emoções que o cuidador experiencia (Silva, 2019).

Os fatores que contribuem para a sobrecarga são o aumento da carga física a que os cuidadores estão sujeitos, a duração média do cuidado e os períodos mais agudos da doença (Marima et al., 2019). Níveis aumentados de sobrecarga também estão associados a sintomas psiquiátricos por parte do doente e a menores níveis de autonomia deste (Brites et al., 2020). Uma maior sobrecarga pode ainda estar associada a consumos excessivos de álcool e tabaco (Aboulafia-Brakha et al., 2014).

O maior nível de sobrecarga pode acontecer logo numa fase inicial da doença, associada a dificuldades de gestão da informação relativa ao diagnóstico, tratamento e prognóstico, levando a elevados níveis de stress. O esforço inicial para se adaptar às novas funções e responsabilidades pode desencadear depressão, ansiedade e até perturbação de stress pós-traumático (Carmassi et al., 2020).

Altos níveis de sobrecarga levam a sintomas como desânimo, fadiga geral, problemas de sono, dores nas costas, dificuldades em caminhar, perda de apetite, náuseas, obstipação, dor abdominal irritabilidade, dores de cabeça, nervosismo, problemas de concentração ou perda de peso. Ao nível da sintomatologia física, um mau estado nutricional pode levar a uma menor satisfação com a vida e a sintomas depressivos. Por outro lado, a depressão também pode levar a uma perda de apetite e consequentemente a sintomas gastrointestinais, associados ao stress e à depressão (Ekström et al., 2020).

O cuidado informal implica uma multiplicidade de fatores, desde o grau de dependência da pessoa cuidada ao tipo de patologia, mas também às condições socioeconómicas do cuidador e até a sua motivação pessoal para a função que desempenha. Todos estes fatores influenciam a qualidade de vida do cuidador e o nível de sobrecarga vivenciado (Dixe et al., 2019).

Entende-se por stress do cuidador todas as reações psicológicas negativas decorrentes das exigências do cuidado prestado, quando os recursos disponíveis não são suficientes para as necessidades (Zhao et al., 2021). O stress crónico tem implicações na vida dos cuidadores, nas dinâmicas familiares, mas também na capacidade de prestar cuidado (Zhao et al., 2021).

Os cuidadores estão sujeitos a diferentes agentes stressores. Os stressores primários decorrem das características da patologia e dos cuidados que esta exige. Os stressores secundários decorrem dos primários levando a alterações na saúde, no trabalho ou na economia, com prejuízo do funcionamento físico, psicossocial e familiar (Gómez-Trinidad et al, 2021).

Lidar com a evolução da doença ou com técnicos que visitam o domicílio pode ser um fator de stress acrescido para o cuidador (Sandstedt et al., 2018).

Os cuidadores informais que experienciam limitações na sua vida quotidiana apresentam duas vezes maior risco de sofrer sintomas depressivos e de ansiedade. Os problemas de saúde mental vivenciados pelo cuidador relacionam-se muitas vezes com altos níveis de stress, pela imprevisibilidade do seu quotidiano, afetando o trabalho, a família e os relacionamentos. Assim, verificam-se mudanças negativas nos comportamentos e no estilo de vida dos cuidadores: maus hábitos alimentares, pouca atividade física, dificuldade em conciliar a sua vida social com a vida laboral e o cuidado prestado (Stratmann et al., 2021).

Relativamente à qualidade de vida dos cuidadores, estes apresentam de uma forma geral cansaço generalizado, dores de costas e esgotamento físico e mental. Demonstram também uma diminuição da resistência, maior irritabilidade, alterações do sono e do humor (Aboulafia-Brakha et al., 2014; Pereira & Carvalho, 2012). Uma menor qualidade de vida do cuidador relaciona-se com maior sobrecarga e maior morbidade. Quarenta e cinco por cento dos

cuidadores informais correm risco de desenvolver perturbações mentais, sendo a saúde mental mais afetada que a física (Pereira & Carvalho, 2012; Sandstedt et al., 2018).

Os cuidadores cônjuges relatam mais sintomas de depressão, maior sobrecarga física, psicológica, emocional e financeira e menor qualidade de vida. Os cuidadores filhos apresentam maior morbidade psicológica (Pereira & Carvalho, 2012).

Os comportamentos intrapsíquicos dos cuidadores (autocuidado deficiente, pouca capacidade de cuidar de si e ignorar as suas necessidades emocionais e físicas) podem relacionar-se com o surgimento de depressão e ansiedade (Vespa et al., 2021). Frequentemente, os cuidadores negligenciam os seus cuidados pessoais: alimentação, vestuário ou até higiene, verificando-se quebras nas suas rotinas diárias, mas também nas relações sociais, nos seus rendimentos e até no seu tempo de lazer (Gómez-Trinidad et al., 2021). Uma maior carga no cuidado prestado está positivamente relacionada com depressão e a ansiedade, mas também com alguns dos comportamentos supracitados (Vespa et al., 2021).

A personalidade influencia a perceção que os cuidadores têm dos desafios do cuidado. Os fatores da personalidade poderão relacionar-se com a satisfação com a vida e a qualidade de vida. Os cinco fatores da personalidade são: amabilidade, consciência extroversão, neuroticismo e abertura à experiência. O neuroticismo está associado a um maior risco de depressão, stress e sobrecarga. A extroversão e a consciência estão positivamente associadas à saúde física e mental. A amabilidade está associada à saúde mental e a abertura à experiência está associada à saúde física, traduzindo-se numa maior capacidade de adaptação às circunstâncias desafiadoras (Hajek & König, 2018).

As diferenças individuais na experiência de cuidar podem ser determinantes na forma como se lida com os desafios quotidianos e como se gerem os recursos disponíveis. Cuidadores com maior sintomatologia depressiva experimentam mais facilmente emoções como raiva, revolta ou impotência face à sua condição. São pessoas com menos recursos para aceder a suportes sociais, a atividades agradáveis e têm dificuldade em percecionar a autoeficácia na resolução de problemas (Vespa et al., 2021).

O papel dos cuidadores vai mudando e o grau de envolvimento também, de acordo com as necessidades que vão sentindo (Samuelsson et al., 2021). Considerando que cuidadores mais deprimidos percecionam uma maior sobrecarga, será importante identificar desde cedo as necessidades do cuidador, de forma a definir intervenções psicossociais eficazes. Os cuidadores com menor autoestima revelam menor capacidade para cuidarem de si e para se recomporem face às dificuldades diárias. Ignoram as suas necessidades básicas, quer emocionais, quer físicas e manifestam maiores níveis de depressão (Vespa et al., 2021). A depressão do cuidador

relaciona-se ainda com as características do paciente e seu grau de dependência, mas também com fatores contextuais e ambientais (Marima et al., 2019).

A perda de autonomia do cuidador, pela falta de tempo que tem para si, aliada à pressão de todas as tarefas a que se dedica, levam também a um impacto emocional significativo (Gómez-Trinidad et al, 2021). O isolamento e a falta de apoio social levam o indivíduo a lidar sozinho com todas as exigências e com os consequentes efeitos psicológicos. Este isolamento leva também a restrições nas suas atividades de lazer, a problemas financeiros e até a conflitos familiares (Aboulafia-Brakha et al., 2014; Brouzos et al., 2021). Por vezes os cuidadores adotam estratégias de evitamento, quando sujeitos a grandes níveis de *distress* (incapacidade para superar vivências de experiências estressantes), pela dificuldade em se adaptarem aos diferentes desafios (Souza & Araújo, 2010).

Será importante uma maior “vigilância” dos cuidadores com relações interpessoais mais enfraquecidas, uma vez que estas (as relações interpessoais) se revelam um fator protetor para o sofrimento do cuidador. Para o planeamento de intervenções multidimensionais deve ter-se em conta o estilo interpessoal e suporte social existente (Vespa et al.,2021).

Por outro lado, uma baixa confiança enquanto cuidador, problemas de saúde física ou mental, um elevado número de horas no cuidado e não ter um suporte adicional também são fatores de risco. Em sociedades mais tradicionais onde a família tem um peso maior, as mulheres sofrem uma pressão acrescida para serem cuidadoras, tornando-se mais vulneráveis e apresentando mais sintomas depressivos. Os cuidadores que trabalham e têm filhos, também apresentam maior risco de depressão, pois têm de conciliar a vida familiar, a vida profissional e o cuidado prestado. Nas sociedades mais tradicionais, os cuidadores tendem a falar menos sobre as suas dificuldades e são mais céticos em aceitarem a ajuda de um profissional, exceto se for um psicólogo (Wulff et al.,2020).

Em sociedades menos tradicionais, a diferença de género é menos significativa embora os homens prestem mais cuidados ao nível de ajuda prática e de suporte financeiro, enquanto as mulheres ajudam mais em tarefas de supervisão e de cuidados pessoais. A relação entre o nível de inclusão social dos cuidadores e o tempo gasto no cuidado, revelou ter um forte impacto nos níveis de depressão (Kürten et al., 2021), estando o suporte social e o descanso do cuidador associados a níveis mais baixos de depressão. Assim, será importante implementar apoios sociais através de atividades que promovam uma maior interação social, com programas de voluntariado e programas de cuidado de longo prazo (Sandoval et al., 2019).

Os cuidadores de níveis socioeconómicos mais baixos recorrem a menos serviços de apoio psicossocial, como programas que promovam conhecimentos e habilidades na tarefa de

cuidar e apresentam maiores indicadores de depressão e de sobrecarga. Também despendem mais horas de cuidado e têm menos acesso a programas de apoio formal (Saito et al., 2018).

A pressão social para se assumir o papel de cuidador leva muitas vezes a que os mesmos se sintam obrigados a desempenhar aquelas funções, o que se traduz numa menor satisfação com o cuidado prestado (Warapornmongkholkul et al., 2018). A responsabilidade atribuída à família para cuidar dos familiares doentes pode traduzir-se num sentimento de culpa, quando a sobrecarga do cuidador é muito grande (Baruah et al., 2020).

Os cuidadores dedicam mais tempo quando são obrigados e isso diminui a sua satisfação no cuidado. O aumento do tempo dedicado ao cuidado traduz-se em custos laborais e de lazer (Marcén & Molina, 2012).

Os relacionamentos e os padrões de comunicação na família também vão mudando com uma situação de cuidado a prestar (Samuelsson et al., 2021). Quando o equilíbrio da relação entre o cuidador e a pessoa dependente é alterado surge sofrimento para ambos. Um relacionamento mais equilibrado leva a uma maior satisfação com a vida, a uma menor sobrecarga e um declínio cognitivo ou funcional mais lento da pessoa dependente (Rippon et al., 2020).

Há diferentes aspetos que podem influenciar apreciação da qualidade do relacionamento entre cuidador e pessoa dependente: género, grau de parentesco, idade ou habilitações literárias (Rippon et al., 2020).

Existe uma forte associação entre a qualidade do relacionamento e o bem-estar de ambos (Rippon et al., 2020).

O género feminino, os cuidadores mais velhos ou com menores habilitações literárias tendem a avaliar melhor a relação. Os cuidadores não cônjuges relatam melhor bem-estar do que os cônjuges. Os filhos avaliam melhor a relação comparativamente com os cônjuges. A perceção da qualidade da relação tem forte impacto na satisfação e no bem-estar do cuidador.

Uma relação de maior qualidade diminui sintomas depressivos. Sintomas neuropsiquiátricos mais acentuados da pessoa dependente relacionam-se negativamente com a qualidade da relação.

Outro dos fatores que mais influencia os níveis de sobrecarga do cuidador são os encargos económicos associados à doença e o nível socioeconómico das famílias (Fu et al., 2021). As despesas económicas associadas ao cuidado aumentam a sobrecarga financeira, dando muitas vezes origem ao designado círculo vicioso de pobreza (Marima et al., 2019).

De salientar que os cuidadores com rendimentos mais baixos cuidam muitas vezes de pessoas dependentes com maiores limitações funcionais, não conseguindo aceder a uma

assistência adicional e ficando por isso mais propensos a problemas de saúde mental (Marima et al., 2019). Cuidadores com baixos níveis de educação também são mais propensos a revelar ansiedade e depressão (Carmassi et al., 2020).

Os problemas comportamentais e os distúrbios do sono das pessoas dependentes também podem acentuar as dificuldades vividas pelos cuidadores (Kürten et al., 2021). Comportamentos problemáticos da pessoa dependente, a sua sintomatologia e o seu nível de autonomia são aspetos com forte correlação com elevados níveis de stresse e ansiedade (Barroso et al., 2009). O humor da pessoa dependente afeta mais significativamente o cuidador, do que o contrário. Os cuidadores tendem a avaliar a relação de forma menos positiva com o passar do tempo (Rippon et al., 2020).

O nível de dependência da pessoa cuidada também tem impacto na dinâmica familiar quer nos papéis desempenhados, quer nas responsabilidades assumidas, quer nos recursos alocados. A relação conjugal também fica comprometida (Pereira & Carvalho, 2012).

Os cuidadores informais são cada vez mais velhos, com mais doenças crónicas e mais deficiências, apresentando pior estado geral de saúde comparativamente com os seus pares que não cuidam. Estes cuidadores, também denominados “segundos doentes” apresentam maiores níveis perturbação psicológica e isolamento social (Hughes et al., 2021).

A pandemia da Covid 19 veio acentuar o isolamento social, levando a um maior stresse emocional. Durante os confinamentos, mesmo os cuidadores informais com melhores taxas de resiliência revelaram um aumento significativo dos níveis de ansiedade e depressão, e um risco aumentado de esgotamento, podendo concluir-se que houve um efeito psicológico negativo. Relataram também maiores níveis de sobrecarga e uma diminuição do seu bem-estar autoavaliado, atribuindo mais este efeito ao confinamento do que à patologia da pessoa cuidada (Hughes et al., 2021).

Existe uma grande interdependência entre o nível da saúde mental dos cuidadores e das pessoas dependentes, devendo por isso ser considerada esta díade nas intervenções a aplicar (Shaffer et al, 2016). Um menor índice de bem-estar do cuidador está associado a uma maior taxa de mortalidade da pessoa dependente ou um declínio da qualidade do cuidado (Hakobyan et al., 2020; Wang et al., 2020). O suporte social aumenta a qualidade de vida e diminui a sobrecarga experimentada pelos cuidadores, por isso, é importante cuidar da carga psicológica e física do cuidador de forma a garantir uma melhoria da qualidade do cuidado prestado (Aboulafia-Brakha et al., 2014; Pereira & Carvalho, 2012).

Fatores protetores da sobrecarga e da depressão

Segundo a evidência científica, os fatores protetores da sobrecarga dos cuidadores informais são o nível socioeconómico, o tipo de relacionamento familiar, o apoio social, a resiliência e o *coping* positivo. Cuidadores que mantiveram o seu emprego estão mais protegidos. Por outro lado, cuidadores com níveis educacionais mais altos apresentam menor risco de apresentar sintomas. A coesão familiar e a perceção de amizade e de apoio entre os membros da família são também fatores protetores (Carmassi et al., 2020; Hughes et al., 2021).

A melhoria das condições de vida dos cuidadores leva a uma melhoria dos cuidados prestados, atrasando assim a institucionalização da pessoa dependente. Muitos cuidadores revelam satisfação pelo facto de poderem ajudar a pessoa dependente e têm sentimentos de culpa quando deixam de o conseguir fazer e se veem obrigados à institucionalização do doente (Eyaloba et al., 2021).

Facultar à pessoa dependente um bom nível de conforto, mas também ao seu cuidador é algo fundamental, uma vez que este, como vimos, está sujeito a altos níveis de stress. O conforto pode ter diferentes dimensões: físico, psicológico, emocional ou social e o bem-estar que lhe está associado, embora tenha uma dimensão subjetiva, revela-se um fator protetor face à sobrecarga dos cuidadores (Marques et al., 2016).

A qualidade de vida dos cuidadores informais está intimamente relacionada com a qualidade do cuidado prestado e consequentemente com a qualidade de vida da pessoa dependente. O aumento da qualidade de vida leva a uma redução das visitas médicas, a uma diminuição do consumo de medicamentos (menos custos económicos) e até a um declínio clínico menos acentuado (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015). As atividades religiosas também se revelam eficazes para lidar com a sobrecarga (Barroso et al., 2009).

Nos jovens cuidadores os aspetos positivos relatados são os sentimentos de gratificação pelo relacionamento mais satisfatório com a pessoa cuidada, a aprendizagem de estratégias de *coping* no futuro e uma melhor autoimagem (D'Amen et al., 2021). Os jovens também referem sentir-se orgulhosos pelo cuidado prestado (Hamill, 2021).

A adaptação ou ajuste psicossocial à doença exige uma gestão de sentimentos e apela à capacidade de solucionar problemas e de controlar alguns acontecimentos (Souza & Araújo, 2010). Reforçar as competências protetoras da saúde e as estratégias de *coping* aumenta o controlo sobre os agentes stressores a que o cuidador está sujeito (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015).

A resiliência pode ser entendida como a capacidade para se adaptar e recuperar face a eventos adversos. Os aspetos mais estudados da resiliência são: a atenção plena (tomada de consciência do que se está a viver, sem julgar) e a capacidade de *coping* (uso de estratégias que ajudem a lidar com situações de stress) (Meyers et al., 2020). Sendo a resiliência o resultado do equilíbrio entre os fatores ameaçadores e os protetores, quando os fatores de stress ultrapassam os recursos disponíveis verifica-se um desequilíbrio (Zhao et al., 2021).

Assim, uma maior resiliência está associada a resultados mais positivos ao nível da saúde física, mas também mental, nomeadamente a menos sintomas depressivos (Meyers et al., 2020). A sinergia dos sintomas psiquiátricos de pacientes e cuidadores é influenciada por fatores como a resiliência psicológica. Considera-se por isso que a resiliência pode beneficiar a saúde da relação e prevenir sintomas depressivos da díade (Shaffer et al, 2016).

Altos níveis de resiliência estão associados a um maior crescimento pessoal, a um maior compromisso com o trabalho e a uma maior capacidade de autocuidado, muitas vezes com recurso a redes de apoio. A resiliência promove o *coping* adaptativo e reduz a perceção da sobrecarga, do stress e dos sintomas depressivos e somáticos, favorecendo o controlo da situação com maior autoeficácia (Gómez-Trinidad et al, 2021).

Esta, relaciona-se com a autoconfiança otimista e permite alcançar resultados mais favoráveis. Juntamente com o suporte social foram considerados determinantes para a qualidade de vida (Warapornmongkholkul et al., 2018). Também o aumento de empatia resulta em sentimentos positivos, com diminuição do medo, da solidão, da depressão e da ansiedade (Brouzos et al., 2021).

A resiliência pode beneficiar não apenas os cuidadores, mas também as pessoas que dependem dos seus cuidados. Melhorar o suporte social com redução do stress pode promover a resiliência dos cuidadores e melhorar a qualidade de vida. Ser resiliente pode traduzir-se numa maior capacidade para recuperar face à adversidade e lidar melhor com os agentes stressores, com maior tolerância ao afeto negativo e com uma maior aceitação da mudança. Cuidadores mais resilientes revelaram transformações mais positivas tanto ao nível pessoal quanto relacional, com maior autoeficácia, confiança e assertividade (Zhao et al., 2021). A capacidade de *coping* na díade está associada a menos stress pós-traumático e a menos ansiedade e depressão (Shaffer et al, 2016).

Esta capacidade de *coping* refere-se aos esforços comportamentais e/ou cognitivos realizados para gerir as exigências internas ou externas que ameaçam ou ultrapassam os recursos do indivíduo (Souza & Araújo, 2010). O *coping* adaptativo contribui para o equilíbrio entre as exigências do cuidado e as necessidades pessoais do cuidador (descanso, gestão da

saúde, sono, trabalho, lazer ou participação social) (Gómez-Trinidad et al, 2021). Estratégias de *coping* adaptativas, como é o caso do recurso a apoios sociais, podem diminuir o sofrimento associado ao cuidado e promover uma avaliação mais positiva contribuindo para uma maior resiliência (Marima et al., 2019; Zhao et al., 2021). A inteligência emocional permite uma melhor gestão das emoções negativas, promove o autocuidado e o tempo de lazer, levando a uma avaliação mais positiva da situação, com menores níveis de stress e sobrecarga (Gómez-Trinidad et al, 2021).

Estilos de comunicação mais eficazes e uma maior assertividade podem reduzir a ansiedade social e melhorar a interação entre o cuidador e a equipa de apoio formal (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015).

Intervenções que promovam a gestão de pensamentos disfuncionais e fomentem estratégias de resolução de problemas são eficazes na redução do stress e da sobrecarga percebida, aumentando a rede de suporte social (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015; Souza & Araújo, 2010).

Dinamizar atividades de lazer facilita a regulação emocional e a reestruturação cognitiva, reduzindo o stress percebido (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015).

A qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa dependente interfere na satisfação com a vida e no bem-estar de ambos (Rippon et al., 2020). O relacionamento conjugal parece ser uma variável importante na relação entre a depressão, a qualidade de vida e a sobrecarga. Os cuidadores cônjuges que beneficiam de maior apoio ao nível da prestação de cuidados apresentam uma maior satisfação na relação conjugal (Pereira & Carvalho, 2012).

O suporte social pode ser definido como a interação do indivíduo com as redes circundantes, dando-lhe um sentimento de cuidado e respeito na sua rede de comunicação (Aun & Mohd, 2016). Perceções mais baixas da solidão predizem melhores resultados de saúde (King et al., 2022).

O apoio social pode ter diferentes dimensões: emocional, assistência prática e aconselhamento, permitindo acesso a informação relevante para o cuidado (Marima et al., 2019). Manter uma rede social forte pode ser importante para a coesão e estabilidade familiar face ao stress do cuidado (Zhao et al., 2021).

O apoio social pode minimizar os efeitos negativos do stresse, aumentando os níveis de resiliência e consequentemente a qualidade de vida dos cuidadores. Quando se fala de apoio social deveremos ter em conta os diferentes contextos sociais e culturais, uma vez que este pode ter diferentes interpretações e aplicações. Por exemplo, nas culturas orientais, mais coletivistas, a procura de apoio pode traduzir-se num sentimento de culpa do cuidador, pois socialmente é

expectável que a família cuide dos seus familiares. Nas culturas ocidentais, as atividades religiosas podem ter um importante papel no suporte social e no aumento da resiliência dos cuidadores (Zhao et al., 2021). A espiritualidade é vista como uma estratégia de *coping*, que pode potenciar a qualidade de vida, diminuindo a solidão (King et al., 2022).

Um maior apoio social relaciona-se com uma maior satisfação com a vida. Por outro lado, o isolamento do cuidador e a diminuição das suas atividades sociais leva-o a uma maior vulnerabilidade. A ajuda nos cuidados também se revelou um fator protetor da sobrecarga, não só porque reduz o esforço despendido, como permite ao cuidador ter mais tempo para si. A presença de um cuidador secundário foi um fator protetor da saúde e da qualidade de vida diminuindo a sobrecarga sentida (Pereira & Carvalho, 2012).

Os cuidadores que recebem apoio formal regular no domicílio sentem menos sobrecarga e menos stresse (Stojak et al., 2019). Os cuidadores estão frequentemente expostos a uma grande sobrecarga financeira necessitando de programas de apoio social que promovam a sua empregabilidade: horário flexível, teletrabalho, meia jornada ou liberdade na gestão da agenda (Aun & Mohd, 2016).

A atividade laboral permite uma maior capacidade financeira e acesso a mais recursos no cuidado. Por outro lado, tem um papel protetor, fomentando a sua rede de contactos sociais (Marcén & Molina, 2012). Pode, no entanto, ter também um impacto negativo na saúde, reduzindo o tempo de lazer e aumentando a sobrecarga. É, por isso, importante fornecer suporte e serviços de apoio aos cuidadores (Sandstedt et al., 2018).

São necessárias intervenções que reduzam a tensão e melhorem a qualidade de vida dos cuidadores. O *mindfulness* associado a intervenções que promovam a resiliência e o *coping* aumentam a qualidade de vida e a satisfação com o cuidado, reduzindo a sobrecarga (Sandstedt et al., 2018; Stojak et al., 2019).

A prestação de cuidados centrada na pessoa pode dividir-se em: respeito pelos valores, preferências e necessidades da pessoa dependente e do cuidador, fornecimento de informação, acesso a apoio nos cuidados, apoio emocional, envolvimento de familiares e amigos nas tomadas de decisão, promoção do conforto físico e coordenação do cuidado (Hakobyan et al., 2020).

A cocriação do cuidado coloca no centro a pessoa e facilita uma estreita colaboração entre profissionais, clientes e cuidadores. Assim, as decisões dos profissionais devem considerar as preferências dos clientes permitindo que eles e os cuidadores as partilhem (Hakobyan et al., 2020).

O cuidado centrado na pessoa leva a uma maior satisfação com o cuidado e a um maior bem-estar de clientes e cuidadores (Baruah et al., 2020; Hakobyan et al., 2020).

O suporte profissional contribui para aliviar a sobrecarga dos cuidadores, por isso é importante que os cuidadores formais percebam os padrões de cuidado informal e os integrem na cooperação que estabelecem com os cuidadores familiares (Röhnsch & Hämel, 2021).

Uma boa coordenação entre cuidado formal e informal, diminui a sobrecarga dos cuidadores e atrasa a institucionalização da pessoa dependente. Os profissionais deverão cooperar com os cuidadores informais nas decisões relativas aos cuidados a prestar. Os cuidadores necessitam ser reconhecidos e fortalecidos nas suas competências (Röhnsch & Hämel, 2021).

A assistência médica pode desempenhar um papel positivo na redução da sobrecarga sentida pelos cuidadores. Assim, é importante que existam políticas sociais e de saúde que possam auxiliar os cuidadores informais ao nível psicológico, mas também médico e económico, permitindo acesso a cuidados formais (Fu et al., 2021). Como forma de aliviar a sobrecarga sentida pelos cuidadores, é importante conhecer o impacto de algumas intervenções junto desta população.

Aspetos positivos do ato de cuidar

Os aspetos positivos do cuidado são definidos como recompensas ou satisfação relacionando-se com a qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa dependente. Cuidar pode ter uma dimensão desafiadora e stressante (por exemplo, nos cuidadores, o estado de saúde percebido, a saúde mental e a satisfação com a vida estão abaixo dos valores de referência), mas também de gratificação com implicações no bem-estar do cuidador (Quinn et al., 2019; Sandstedt et al., 2018).

O bem-estar é um conceito multidimensional com componentes cognitivas e psicológicas. Em circunstâncias desafiadoras, os estados psicológicos positivos e negativos surgem em simultâneo. As emoções positivas podem ter um papel na forma como os cuidadores respondem às experiências difíceis. A perceção da autoeficácia e sentimentos de competência enquanto cuidador podem ter uma dimensão positiva no cuidado prestado (Quinn et al., 2019).

Compreender melhor os aspetos positivos do cuidado pode ajudar os profissionais de saúde a validar os sentimentos e as experiências dos cuidadores. Existe uma reciprocidade entre os estados emocionais positivos e negativos, devendo as intervenções cultivar emoções positivas que ajudem a combater as negativas e promovam a resiliência (Quinn et al., 2019).

As consequências positivas são: a percepção de domínio, gratidão ao observar resultados desejáveis (a não institucionalização da pessoa dependente), satisfação, sentido de significado ou realização nos cuidados (De Labra et al., 2015).

Há uma associação positiva entre sentimentos positivos e a qualidade do relacionamento antes da doença, ou o facto do cuidador estar satisfeito com o apoio social que recebe. Há uma associação negativa entre a percepção da sobrecarga do cuidador e o sentido positivo do cuidado. A qualidade da relação parece estar fortemente associada à satisfação com o cuidado (De Labra et al., 2015). Nos cuidadores que são cônjuges, a satisfação com o cuidado está associada a afetos positivos (Quinn et al., 2019). A coabitação com a pessoa dependente pode traduzir-se numa maior satisfação com o cuidado e maiores níveis de gratificação para o cuidador (Pendergrass et al., 2019; Sandstedt et al., 2018).

Ser cuidador voluntariamente, podendo manter o seu tempo de lazer, sem haver necessidade de trabalhar fora de casa, está associado a uma maior satisfação com o cuidado. A satisfação com o cuidado pode ser um fator protetor das consequências negativas associadas ao cuidado. Assim, a satisfação com o cuidado está associada a menos sintomas depressivos, menos sobrecarga e menos problemas de saúde. Consequentemente há menor risco de institucionalizar o doente (De Labra et al., 2015).

As experiências positivas do cuidado foram associadas a uma melhor qualidade de vida e mais saúde mental. De referir um aspeto relevante, dois terços dos cuidadores relatam ter autoestima (Sandstedt et al., 2018).

Muitos cuidadores relatam crescimento pessoal, o fortalecimento do relacionamento e o sentimento de valorização pela pessoa que cuidam. Também associam positivamente o cuidado prestado à capacidade de reavaliar os valores da sua vida, a uma maior satisfação pessoal e maior capacidade para enfrentar novos desafios. Ganham consciência das experiências positivas no cuidado e da importância do seu papel, o que protege o sofrimento físico e psicológico (Pendergrass et al., 2019).

Os aspetos positivos e negativos do cuidado podem ser vivenciados em simultâneo. A maioria dos cuidadores relata benefícios do cuidado, mas também algumas tensões. Os cuidadores que relatam maior crescimento pessoal, também relatam falta de reconhecimento social. Portanto, os aspetos negativos do cuidado não se encontram no extremo oposto, mas sim paralelamente. Um cuidador pode encontrar benefícios no cuidado, mesmo estando deprimido (Pendergrass et al., 2019).

A tensão, a quantidade de tempo despendido no cuidado e a qualidade da relação estão relacionados com os benefícios sentidos no cuidado. O bem-estar mental esteve

significativamente associado a ganhos, ao uso de estratégias de gestão dos cuidados e à participação em programas educativos e de apoio (Pendergrass et al., 2019).

As emoções positivas e negativas deverão ser consideradas para entender e apoiar o cuidador, nomeadamente aumentando o conhecimento dos aspetos positivos do cuidado. As emoções são fontes importantes de informação e funcionam como sinalizador da forma como as pessoas reagem a diferentes situações. As emoções têm um papel adaptativo na forma como se lida com diferentes tarefas. As emoções positivas são dimensões de emoções básicas como a felicidade e estão associadas à capacidade de enfrentamento (Autio & Rissanen, 2018).

Embora o cuidador não possa escolher as próprias circunstâncias pode escolher a forma como lida com elas. A realização do cuidador só acontece quando a força e resiliência recebem tanto reconhecimento quanto os aspetos stressores e os resultados negativos do cuidado. A psicologia positiva pode contribuir de forma significativa no bem-estar psicológico do cuidador. A satisfação com o cuidado prende-se com sentimentos subjetivos de satisfação pessoal e recompensas pelo seu papel (Autio & Rissanen, 2018).

Alguns dos benefícios do cuidado são: descoberta da sua força interior, uma maior ligação à pessoa dependente, fortalecimento das relações com os outros e encontrar um sentido para a vida através de um processo cognitivo transformador. O significado no cuidado pode traduzir-se no maior altruísmo, maior autodisciplina, fé num poder superior e forte sentimento de amor pela pessoa cuidada. Assim, existe uma oportunidade de crescimento pós-traumático, isto é, um crescimento pessoal através de uma maior resiliência. O cuidado pode amortecer a angústia e mediar o confronto com o stress, aumentando a qualidade de vida a partir da descoberta de um propósito. Encontrar um significado pode permitir sentir-se mais positivo em relação ao cuidado, reduzindo os efeitos negativos da sobrecarga. No crescimento pós-traumático, o indivíduo experimenta mudanças positivas após o evento traumático. Começa a valorizar mais os amigos e a família e sente compaixão e altruísmo, ganhando mais resiliência, sabedoria e força e aceitando a sua vulnerabilidade e limitações (Autio & Rissanen, 2018).

Os processos cognitivos e emocionais predizem um crescimento interior. Os benefícios do cuidado são vistos como um processo de enfrentamento. Maximizar a busca de benefícios melhora o humor, diminui o stress e aumenta a proximidade emocional com a pessoa que recebe o cuidado. Também aumenta a qualidade de vida física, psicológica e social (Autio & Rissanen, 2018).

Os aspetos positivos no cuidar estão associados a melhor saúde, maior bem-estar, crescimento pessoal, satisfação em bem cuidar e sensação de realização. Para compreender

melhor a experiência do cuidador informal é necessário analisar os aspetos positivos e negativos que este vivencia (Lynch et al., 2018).

A fadiga por compaixão surge como alternativa à sobrecarga e aproxima-se mais da experiência do cuidador, numa dimensão positiva. No entanto também pode incluir dimensões negativas como o *burnout*, em oposição à satisfação por compaixão. A fadiga por compaixão inclui empatia e é uma resposta psicológica ao stresse, podendo levar à exaustão física psicológica e social. A sobrecarga está mais relacionada com o impacto que as tarefas do cuidado acarretam. A fadiga por compaixão está mais relacionada com a relação empática entre a díade (Lynch et al., 2018).

A satisfação por compaixão revela-se com um mecanismo de proteção, isto é, uma avaliação positiva do stresse por parte do cuidador. Maior satisfação por compaixão está associada a menores níveis de esgotamento. Uma avaliação positiva dos agentes stressores e dos recursos disponíveis por parte dos cuidadores pode diminuir o impacto do stress (Lynch et al., 2018).

A maioria dos cuidadores considera o seu papel gratificante embora desafiador dependendo da situação e do momento específico que está a viver, mas o cuidado a longo prazo pode levar ao esgotamento do cuidador (Newman et al., 2019).

Os sistemas de saúde devem desenvolver mecanismos que permitam avaliar e apoiar os cuidadores informais e desenvolver intervenções individualizadas que diminuam a fadiga por compaixão e aumentem a satisfação geral e satisfação por compaixão (Lynch et al., 2018). É importante promover intervenções psicossociais focadas na valorização dos aspetos positivos do cuidado sobretudo para os cuidadores mais vulneráveis: em relação de consanguinidade ou com grande sobrecarga subjetiva (De Labra et al., 2015). As intervenções deverão incidir nas crenças dos cuidadores quanto à sua competência, mas também na avaliação dos aspetos positivos do cuidado (Quinn et al., 2019). Uma intervenção terapêutica baseada na busca de benefícios no cuidado, através da reavaliação cognitiva e do controlo de pensamentos perturbadores demonstrou que pode ter benefícios ao nível dos sintomas depressivos (Cheng et al., 2021).

Modelos de intervenção com cuidadores

Com um papel fundamental nas sociedades atuais, é cada vez mais importante desenvolver modelos de capacitação dos cuidadores, os quais permitam a promoção de competências protetoras da sobrecarga. Como vimos anteriormente, a sua qualidade de vida e

bem-estar são essenciais para a qualidade dos cuidados que prestam e, conseqüentemente, para a qualidade de vida da pessoa dependente (Dixe et al., 2019, Schick-Makaroff et al., 2021).

Cerca de um quarto dos cuidadores informais relata sentir falta de informação relativamente à doença da pessoa dependente (Rosland et al., 2013). Relatam preocupação por não saberem como ajudar a pessoa, nem em como lidar com as alterações de comportamento (Rosland et al., 2013). Será importante munir o cuidador de informação relevante para a sua função, de forma a ajudá-lo a lidar com futuras situações. Assim, deverão ser consideradas as suas necessidades, mas também as suas competências, para a definição da intervenção a aplicar (Dixe et al., 2019, Schick-Makaroff et al., 2021).

As intervenções psicoeducativas assentam numa abordagem mais global e interdisciplinar, com uma dimensão psicológica e outra educativa (Cipolletta et al., 2019).

Grande parte das intervenções existentes procura combinar a partilha de informação com o apoio emocional, de forma a adequar melhor o apoio aos cuidadores (Samuelsson et al., 2021).

A psicoeducação, o aconselhamento, intervenções de apoio de pares e programas de descanso foram eficazes na redução da perceção do stress e na melhoria da qualidade de vida dos cuidadores (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015). Na maioria dos casos as intervenções têm menor impacto na sobrecarga por esta resultar também de fatores não modificáveis (Quinn et al., 2019).

Este tipo de programas procura facultar informação relativa ao cuidado e às patologias com que se deparam diariamente e, paralelamente, promover um contacto próximo e regular com diferentes cuidadores, que lhes permitam a troca de experiências e a expressão de necessidade e vivências (Baruah et al., 2020).

Sabe-se que o agravamento da demência leva a um aumento do défice cognitivo e a uma menor autonomia, fatores que estão associados a uma maior sobrecarga do cuidador. Assim, aumentam as necessidades de apoio do cuidador, quer ao nível do apoio domiciliário, quer do apoio financeiro e até de materiais. Será importante a implementação deste tipo de apoios, e de outros como o psicoeducacional (Pereira, 2015).

As equipas multidisciplinares que apoiam a população geriátrica devem incluir nos seus planos de intervenção o apoio aos cuidadores, de forma a facultarem informação sobre a forma como devem lidar com a pessoa dependente. Intervenções que melhorem a autogestão dos cuidadores e o suporte social podem levar a uma melhoria dos níveis de stress e da sua qualidade de vida (Eyaloba et al., 2021).

Os planos de intervenção deverão ter em conta a influência dos recursos do cuidador, mas também as variáveis da pessoa dependente, na sobrecarga sentida, não esquecendo que os fatores que influenciam a qualidade de vida do paciente também comprometem a vida do cuidador. Considerando que a maioria dos cuidadores de idosos com demência apresenta algum tipo de sobrecarga, associada à dependência ou às alterações neuropsiquiátricas do paciente, as intervenções delineadas devem considerar a dimensão multifatorial da sobrecarga. De referir apenas que um cuidado mais prolongado no tempo não está associado a uma maior sobrecarga, mas antes a uma maior satisfação com o cuidado (Brites et al., 2020).

Um apoio mais individualizado que atenda a circunstâncias específicas de cada caso responderá melhor às necessidades identificadas, numa colaboração entre cuidadores e responsáveis clínicos (Samuelsson et al., 2021).

A experiência dos cuidadores permite-lhes perceber os mecanismos do sistema formal de cuidado e acabam por negociar, nos processos de cuidado, com os profissionais das unidades de saúde, expondo as suas visões e expectativas. Os cuidadores por vezes revelam desconfiança face aos profissionais, não partilhando por isso as suas dificuldades, pois temem que haja negligência quando as suas dúvidas não são atendidas (Röhnsch & Hämel, 2021).

O apoio profissional revela-se uma importante estratégia de *coping*, pois devolve ao cuidador informal uma maior capacidade para gerir o quotidiano, nomeadamente com mais tempo para si. Será por isso importante que a coordenação entre o cuidado formal e informal seja fortalecida (Röhnsch & Hämel, 2021).

A cocriação do cuidado pressupõe o respeito pelos valores do cliente e a informação fornecida deve basear-se nas necessidades do cuidador e do cliente. Assim, os clientes e cuidadores informais podem cocriar a prestação de cuidados junto dos profissionais, com reuniões regulares que permitam maior partilha de informação. A prestação de cuidados centrados na pessoa leva a um maior bem-estar dos cuidadores, devendo esta prestação ser dinâmica (Hakobyan et al., 2020).

Os profissionais dos cuidados de saúde primário embora estejam atentos aos riscos de saúde dos cuidadores, ainda têm uma intervenção relativamente passiva na prevenção dos mesmos (Biderman et al., 2021).

Grande número de cuidadores não vive com a pessoa dependente, assim o uso de dispositivos tecnológicos para a saúde que permitam a partilha de informação ou sejam facilitadores da comunicação com o destinatário dos cuidados pode ser uma mais-valia, quer para cuidadores informais quer para a equipa médica (Rosland et al., 2013).

Por vezes, as intervenções presenciais não são possíveis nas zonas rurais. Assim, as intervenções virtuais síncronas ou assíncronas, facilitadas pela tecnologia traduzem-se em custos mais reduzidos (Lunsky et al., 2021). As ferramentas tecnológicas podem ser muito eficazes no tratamento da depressão, da ansiedade e do stresse (Brouzos et al., 2021).

As sessões assíncronas têm a vantagem de se tornar mais flexíveis na gestão do tempo, respeitando o ritmo de cada um. A desvantagem é que não permite um *feedback* direto. As intervenções síncronas têm as mesmas vantagens das presenciais, com níveis elevados de satisfação dos participantes (Lunsky et al., 2021).

Programas de apoio com suporte digital baseado nas necessidades, na personalidade e nas capacidades dos indivíduos revelaram-se eficazes. A abordagem cognitiva ou comportamental como a psicoeducação, o relaxamento ou a reformulação cognitiva serviram de base para uma intervenção. A maioria dos cuidadores nunca participou num programa online, mas usava regularmente a Internet para aceder a informação sobre a patologia com que lidava. Assim, mostraram interesse em partilhar essa informação com os seus pares do programa online, nomeadamente informações sobre fatores de risco e estratégias de prevenção. Também expressaram a necessidade de ter acesso aos serviços disponíveis na localidade (Baruah et al., 2020).

Uma linguagem simples e um modelo interativo facilitador da comunicação mostrou-se vantajoso para os participantes. O audiovisual também foi identificado como uma vantagem nestes programas. A compatibilidade com diferentes dispositivos tecnológicos e plataformas digitais também podem promover a implementação destes programas, uma vez que os mesmos podem ser utilizados por diferentes faixas etárias. O facto de ser completamente online pode ser encorajador para quem se encontra em regiões com escassez de recursos. A adequação à cultura a que se destina será muito importante, tendo em conta aspetos socioeconómicos, linguísticos, culturais e religiosos.

Uma divulgação eficaz também será determinante para chegar ao maior número possível de pessoas (Baruah et al., 2020).

Neste sentido, as tecnologias digitais podem revelar-se instrumentos importantes para apoiar os cuidadores informais no acesso à informação, mas também ajudando no contacto com outros cuidadores (Newman et al., 2019).

Os grupos de videoconferência mostraram-se mais eficazes na perceção do suporte social, comparando com os grupos de mensagens online. Os aspetos mais valorizados neste grupo de videoconferência foram o apoio emocional e informativo que receberam, contribuindo para a diminuição do sentimento de solidão. Contudo, devemos também ressaltar que este tipo

de plataformas pressupõe alguns conhecimentos técnicos para a sua utilização, o que pode ser um constrangimento quando surgem problemas que podem condicionar a sua utilização (Newman et al., 2019).

Uma intervenção *online* para cuidadores procurou divulgar informação sobre a autogestão, com bons resultados na redução dos níveis de stress. Outra fê-lo através do apoio de pares, melhorando os sentimentos de apoio (Hughes et al., 2021). O apoio dos pares permite muitas vezes normalizar sentimentos e regular expectativas, promovendo uma maior eficácia das suas estratégias de *coping*. Neste apoio, partilham-se informações de carácter médico/ prático relativas à patologia, mas também podem ser desenvolvidas competências como a autogestão e o enfrentamento dos diferentes desafios diários (Bergström & Hanson, 2017; Carter et al., 2020).

Grupos de apoio entre cuidadores informais e ex-cuidadores revelam-se muito vantajosos pela troca de experiências, possibilitando um espaço de reflexão. Os ex-cuidadores conseguem promover mudanças positivas na vida dos cuidadores, num espaço seguro onde a sua privacidade é protegida. Estes momentos de partilha proporcionam uma reflexão que poderá proteger os cuidadores da sobrecarga e do *burnout*. Esta experiência mútua baseia-se no conhecimento adquirido pelos ex-cuidadores, partilhando assim as suas habilidades, de forma a tornar a vida dos atuais cuidadores mais fácil. Assim, há um apoio aos desafios da vida quotidiana, nomeadamente na definição de limites e na importância de ter mais tempo livre para si (Halvorsrud et al., 2020).

A experiência desses cuidadores pode tornar muito significativa promovendo uma melhor gestão da vida quotidiana e conseqüentemente a uma melhor saúde mental dos cuidadores (Halvorsrud et al., 2020).

O sistema formal de saúde deverá promover intervenções de apoio dos pares. Devem desenvolver-se mais intervenções junto da comunidade médica que visem apoiar os cuidadores, melhorando o seu bem-estar e munindo-os de mais recursos, mesmo online ou até telefonicamente (Biderman et al., 2021).

Noutro estudo, que visou a melhoria da memória de pessoas dependentes, mas também o bem-estar geral dos cuidadores informais, foi aplicado um software em que as pessoas tentariam criar um livro da sua vida. Procurou perceber-se o seu impacto nos sintomas neuropsiquiátricos, no sofrimento e na qualidade de vida, só se constatando mudanças consideráveis ao nível do sofrimento reportado pelo cuidador informal (Elfrink et al., 2021).

Facultar formação adequada aos cuidadores ou desenvolver intervenções psicoeducativas poderá ter um importante papel na prevenção de níveis severos de sobrecarga.

Assim, será importante investir na formação dos cuidadores, mas também implementar políticas de saúde que protejam o direito ao descanso do cuidador informal (Dixe & Querido, 2020).

Muito cuidadores relatam barreiras pessoais e interpessoais no acesso ao apoio. Os sistemas de saúde deverão promover o apoio efetivo dos cuidadores, nomeadamente na gestão de sintomas, realização de exames médicos em casa ou até numa melhor adesão à medicação. Estes programas podem ajudar a estabelecer metas específicas e ensinar técnicas de apoio ao cuidado (Rosland et al., 2013).

Intervenções psicológicas que visem melhorar o bem-estar dos cuidadores devem ter em conta as dimensões positivas e negativas do cuidado (Quinn et al., 2019).

As intervenções psicossociais deverão ser capazes de auxiliar no enfrentamento de desafios e na descoberta das potencialidades do indivíduo. As comunicações interpessoais revelam ter mais peso sobre os comportamentos do que a simples transmissão de informação (estas servem apenas para sensibilizar para o problema). Atividades de caráter expressivo (verbais, plásticas, corporais), promovem a inclusão social a partir de novas relações sociais, restabelecendo-se assim a comunicação (Rabelo & Nery, 2013).

Os programas de apoio deverão ter em conta as características do ambiente social e familiar dos indivíduos, de forma a aumentar a sua eficácia (Aun & Mohd, 2016).

A biblioterapia visa facultar informação relevante através de material escrito, vídeos ou áudios através da Internet, com vista à resolução de problemas relevantes. Com efeitos na melhoria da depressão e da autoeficácia na gestão das exigências quotidianas. Os cuidadores deverão receber treino e suporte para a utilização deste recurso. O apoio e a informação facultada pelas instituições nem sempre atende às necessidades dos cuidadores, havendo necessidade de recorrer a estas ferramentas tecnológicas. As abordagens de auto-ajuda, nomeadamente a biblioterapia, têm uma boa relação custo-benefício, com um envolvimento mínimo de profissionais da área. Na biblioterapia as abordagens focadas no problema usam técnicas cognitiva-comportamentais (Wang et al., 2020).

As intervenções de promoção da saúde podem ajudar os cuidadores a procurar apoio e aconselhamento de forma a manter a satisfação com a vida em níveis elevados (Hajek & König, 2018).

A espiritualidade pode revelar-se uma ferramenta de *coping* significativa na vida dos cuidadores. Intervenções que forneçam estratégias para melhorar a espiritualidade, como o autocuidado espiritual, e promovam mais tempo para as atividades espirituais e assim permitam encontrar um propósito ou significado para a vida podem melhorar a qualidade de vida e a

saúde. Estas intervenções não têm efeitos colaterais e são de baixo custo. Futuras intervenções deverão ter em conta a espiritualidade e a solidão dos cuidadores (King et al., 2022).

Os desafios apontados para a utilização deste tipo de programas prendem-se com a pouca disponibilidade dos cuidadores em participar neles devido à escassez de tempo, às obrigações laborais ou atividades do dia a dia. Assim, será importante que estes tipos de programas sejam flexíveis de forma a manter os cuidadores motivados na sua utilização (Baruah et al., 2020).

A implementação de programas de bem-estar para cuidadores torna-se muito importante na melhoria da condição das pessoas dependentes, mas também dos próprios cuidadores (Marima et al., 2019).

Estabelecer uma ligação com outros cuidadores pode ser muito importante no aumento da sua consciência quanto aos problemas que enfrentam, possibilitando uma maior compreensão dos desafios diários (Newman et al., 2019).

O isolamento social dos cuidadores traduz-se numa falta de sentimento de pertença social. As ferramentas digitais podem desempenhar aqui um importante contributo, não só pela integração social, mas por todo o apoio que daí advém com acesso a mais recursos. Indivíduos integrados numa rede de contactos sociais e estruturas de apoio está mais protegido contra o isolamento social e a sobrecarga (Newman et al., 2019).

O sentimento de inclusão numa comunidade online, onde são partilhadas experiências comuns, pode ajudar à tomada de consciência de todo o processo por que está a passar permitindo o desenvolvimento de estratégias que levem à procura de mais apoios sociais. Para as populações geograficamente mais isoladas, a Internet revela-se bastante importante como forma de reduzir a solidão (Newman et al., 2019).

Garantir o anonimato, ter um acesso instantâneo à plataforma para receber apoio dentro de casa ou poder calmamente criar mensagens são aspetos vantajosos para este tipo de plataformas, em contraponto com os grupos de apoio presencial (Newman et al., 2019).

Se por um lado há o cuidado em facultar informação aos cuidadores que lhes permita a lidar melhor com as exigências do dia a dia, por outro pretende-se criar as condições que possibilitem desenvolver competências para a gestão do stress, a resolução de problemas e a promoção de estratégias de enfrentamento, numa maior consciência de si e das suas necessidades (Cipolletta et al., 2019).

Torna-se importante o treino do cuidador ao nível de estratégias e habilidades práticas como a gestão de sintomas, estratégias de autocuidado, suporte emocional e a coordenação de serviços (Samuelsson et al., 2021).

Intervenções como o *mindfulness* reduzem os níveis de stresse e depressão em comparação com intervenções psicoeducativas (Lunsky et al., 2021).

Este tipo de intervenções tem conduzido a melhores indicadores ao nível da qualidade de vida, tal como na redução da dor e dos sintomas psicopatológicos. Numa dimensão mais abrangente também se verifica uma melhoria ao nível das relações familiares, com uma maior capacidade de gerir todas as exigências da pessoa dependente e também uma maior eficácia no cuidado (Cipolletta et al., 2019).

A intervenção psicoeducativa baseada na terapia cognitiva-comportamental procurou modificar crenças relacionadas com a doença e com o papel do cuidador, envolvendo outros familiares no cuidado prestado e promovendo mais atividades de lazer (Aboulafia-Brakha et al., 2014).

Intervenções que promovam a resiliência, quer ao nível da atenção plena, quer do *coping*, podem ajudar a prevenir a depressão crónica patente em muitos dos cuidadores informais. Níveis de depressão mais baixos nos cuidadores estão positivamente associados a níveis depressivos mais baixos nas pessoas dependentes. Desta forma faz sentido desenvolver intervenções diádicas com vista à promoção da resiliência, quer em cuidadores, quer nas pessoas dependentes (Meyers et al., 2020).

Intervenções na díade/família

Muitas intervenções diádicas (cuidador/pessoa dependente) focaram-se na relação entre ambos (Samuelsson et al., 2021).

As intervenções implementadas em famílias melhoraram o seu funcionamento, pois o diálogo estabelecido permitiu que todos se ouvissem e partilhassem as diferentes vivências da doença, aumentando a compreensão dentro da família. Houve uma maior coerência familiar e uma melhor gestão do stress. Os diferentes elementos da família reconheceram a importância dos vários papéis desempenhados, mas também passaram a atribuir mais significado à sua vida (Ahlberg et al., 2021; Li et al., 2017).

Intervenções vocacionadas para o tratamento de sintomas tanto dos cuidadores, quanto das pessoas dependentes revelaram-se eficazes na melhoria do estado de saúde comparativamente com outras intervenções destinadas apenas a cuidadores (Li et al., 2017; Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015).

Estes programas deverão incluir também informações sobre os cuidados a prestar, nomeadamente através de serviços de aconselhamento em fóruns online, aumentando em simultâneo a interação entre famílias (Baruah et al., 2020).

As intervenções psicoeducativas, na medida em que possuem uma componente informativa e outra psicológica, poderão facultar uma série de competências facilitadoras da função de cuidar e por isso ser uma mais-valia para os cuidadores informais.

Intervenção psicoeducativa em grupos

Promover a psicoeducação nos cuidadores informais permite munir-los de mais competências para a função de cuidar, considerando sempre o seu desenvolvimento ao longo da vida. Os grupos psicoeducativos procuram desenvolver uma maior consciência sobre a importância do autocuidado. Identificar as suas dificuldades e necessidades, mas também os seus recursos, permite desenvolver o autoconhecimento e encontrar estratégias de apoio, como o recurso à ajuda de profissionais ou dos pares (Castro et al., 2019). Assim, trabalham-se metas mais adaptadas à realidade permitindo uma melhor gestão dos desafios e um maior autocuidado. Em suma, promove-se uma melhor articulação entre as necessidades do cuidador e da pessoa cuidada (Castro et al., 2019; Töpfer et al., 2021).

A psicoeducação é uma das abordagens interativas mais utilizadas nos programas psicossociais com benefícios para o cuidador, mas também para a pessoa que recebe os cuidados. As intervenções psicoeducativas têm uma dimensão educacional, mas também psicossocial e aumentam o sentido de competência para lidar com a doença, ajudando a desenvolver estratégias de *coping* eficazes (Cabral et al., 2017).

Estas abordagens também se podem revelar um contributo positivo para reduzir o stress e o *burnout* dos cuidadores informais, aumentando-lhes os conhecimentos e as competências que levam a um maior bem-estar subjetivo, reduzindo a sua sobrecarga e consequentemente adiando a institucionalização do familiar cuidado. Procurar atender às necessidades psicológicas e emocionais do cuidador leva a uma diminuição da ansiedade e da depressão (Figueiredo et al., 2012). Podem ainda promover capacidades de *coping* e assim reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida. Desta forma diminuem os sintomas depressivos e verifica-se uma maior procura de suporte social (Souza & Araújo, 2010).

As intervenções de grupo proporcionam uma reflexão sobre a forma de estar e consequente aceitação de si (Rabelo & Nery, 2013). O cuidador poder integrar um grupo onde

estão pessoas que vivem situações similares permite a partilha de experiências entre os pares (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015).

A aliança terapêutica é um elemento muito importante no processo grupal e refere-se à relação terapêutica desenvolvida entre o facilitador e os membros do grupo. O sentimento de confiança no terapeuta do grupo deve ser um dos fatores terapêuticos a considerar (Brouzos et al., 2021).

As abordagens psicoeducacionais são mais eficazes na redução de efeitos negativos e no aumento dos aspetos positivos do cuidado (satisfação do cuidador e bem-estar subjetivo). Os grupos de apoio liderados por profissionais também são eficazes da melhoria do bem-estar (Wang et al., 2020).

A intervenção psicológica por meio de grupos de apoio psicoeducativo revela-se eficaz não só para os pacientes como para os seus cuidadores. Esta experiência oferece um suporte afetivo e relacional, mas também informativo, facultando aos intervenientes a possibilidade de criarem uma rede onde se sintam aceites e compreendidos. Desta forma pode concluir-se que o apoio dos grupos psicoeducativos é útil para cuidadores informais, mas também para a família e para a pessoa de quem cuidam (Cipolletta et al., 2019).

As intervenções grupais têm a vantagem de permitir a partilha de emoções e experiências que ajudam os cuidadores a elaborar melhor as dificuldades com que se deparam e aceitar desta forma as mudanças necessárias no seu quotidiano. A possibilidade de trocar conhecimentos e colocar questões face aos pares também se traduz no sentimento de apoio e suporte pelos cuidadores. Consequentemente os cuidadores sentem-se mais autónomos e menos sozinhos na resolução de problemas e menos dependentes de técnicos especializados de apoio (Cipolletta et al., 2019).

Os grupos psicoeducativos tornam-se por isso espaços privilegiados e seguros, permitindo a expressão de sentimentos como ansiedade, a raiva ou o desespero. Nestes espaços podem também sentir altruísmo ao perceber que, com o seu testemunho, podem ajudar outra pessoa que passa pela mesma situação. A dimensão do grupo ganha grande destaque nestas intervenções, na medida em que o todo é mais do que a soma das partes, pois estão numa dinâmica de interajuda unidos por um objetivo comum (Cipolletta et al., 2019).

A rede que se estabelece permite uma maior segurança para todos os intervenientes, baseada na reciprocidade criada entre eles. O estabelecimento de novas relações sociais dá lugar a um sentimento de pertença, a uma diminuição da solidão e a um alívio dos sintomas psicológicos experimentados. A experiência neste tipo de grupos permite que os cuidadores

mudem os seus modelos de comportamento e redefinam as competências e o estilo de vida (Cipolletta et al., 2019).

Alguns dos fatores que dificultam a participação em grupos de apoio prendem-se com a dificuldade em encontrar informação relativamente a eles, mas também a alguma desconfiança face à sua utilidade. Aspetos que podem facilitar a participação nestes grupos passarão por contactos com os profissionais da área da saúde mental, que valorizem a importância do papel do cuidador. Mesmo com altas taxas de satisfação, os grupos de apoio têm um índice de abandono de cerca de 60%. O sentimento de pertença e de companheirismo foi um dos aspetos mais destacados para a participação nestes grupos, pelo sentimento de aceitação e compreensão por parte dos outros e consequentemente, uma maior esperança e segurança no futuro (Mallya et al., 2020).

Os fatores que podem desencadear a procura deste tipo de apoio estão relacionados com momentos decisivos na evolução da doença, mas também com períodos de maior solidão. Outro dos aspetos facilitador da participação nestes grupos, relaciona-se com a sua atmosfera mais informal e menos clínica. Contudo, encontrar um dia e uma hora que permita ao cuidador participar nestas sessões revela-se um dos maiores entraves à participação (Mallya et al., 2020).

Dinamizadores com a capacidade de controlar toda a dinâmica desenvolvida, garantindo que todos possam participar e aceder à informação foi outro dos aspetos mais valorizados pelos cuidadores. Os participantes acabam por preferir grupos menos estruturados, sem uma rigidez de conteúdos a abordar que lhes permitam abordar os temas que vão surgindo naturalmente. Foi ainda sugerido a existência de convites pessoais aos cuidadores como meio facilitador da sua participação. Alguns dos aspetos que promovem a coesão dos grupos relacionam-se com a sua dimensão e duração. Grupos que tenham entre 5 e 9 elementos e com uma duração de pelo menos 12 sessões semanais foram referidos como mais benéficos (Mallya et al., 2020). A existência de grupos de autoajuda ou até de atividades que fomentem a estimulação cerebral, na pausa dos cuidados prestados, foi outro dos aspetos referidos (Baruah et al., 2020).

Projetos que visem aumentar a preparação para o cuidado familiar através de uma intervenção psicoeducativa em grupo ajudaram na gestão da ansiedade e da depressão, com um aumento de suporte emocional. Desta forma procura-se associar o cuidado a experiências positivas que tragam mais esperança e sentimento de recompensa face ao cuidado prestado (Holm et al., 2016).

As intervenções psicoeducativas podem fornecer informações sobre a evolução da doença e facultar os recursos disponíveis, promovendo paralelamente uma maior capacidade de resposta do cuidador (Holm et al., 2016).

Na terapia cognitiva comportamental, os cuidadores tiveram possibilidade de trocar experiências entre si, partilhar as suas crenças relativas à doença e ao seu papel enquanto cuidadores, adquirindo novas estratégias de enfrentamento, verificando-se uma diminuição dos sintomas neuropsiquiátricos (Abouafia-Brakha et al., 2014).

Quando a psicoeducação é desenvolvida em grupos familiares, verifica-se uma melhoria no comportamento das pessoas cuidadas, na resolução de problemas, mas também na relação cuidador-pessoa cuidada (DaWalt et al., 2021). A psicoeducação familiar tem como principal objetivo fornecer às famílias a informação necessária para poderem lidar com o problema da pessoa de quem cuidam, fornecendo estratégias de *coping* adequadas. Os programas de intervenção focados na família procuram atuar em três dimensões: a psicoeducação (fornecendo informação sobre a patologia da pessoa cuidada), o desenvolvimento de competências de comunicação e também o treino de resolução de problemas. Uma maior consciência da patologia da pessoa dependente pode promover estratégias de *coping* mais ajustadas (Cristancho et al., 2015).

Os modelos psicoeducativos que concebem a família como uma unidade e integram estratégias de apoio social e de estimulação cognitiva tendem a ser mais eficazes no ajustamento funcional da família aos desafios da doença da pessoa cuidada. Definir estratégias de longo prazo, tendo em conta a evolução expectável da patologia reduzirá a sobrecarga das famílias preparando-as para o futuro. Facultar informação sobre a doença e o tipo de cuidado a ter em casa aos cuidadores é também uma forma a antecipar possíveis mudanças. Promover o suporte social e as estratégias de *coping* reduz o stresse, reforçando as redes de apoio, e facilita a comunicação com os serviços de saúde (Figueiredo et al., 2012).

Este tipo de intervenções revelou-se mais eficaz quando definiu programas exclusivamente para os cuidadores informais. Estes estavam mais à vontade em colocar dúvidas ou expressar os sentimentos relativamente à pessoa cuidada na ausência desta. Por outro lado, este tipo de intervenção promoveu a aprendizagem interpares, com a partilha de experiências, o reforço de estratégias de *coping*, a redução do estigma e o alargamento da rede social dos participantes (Cabral et al., 2017).

Os cuidadores informais revelaram uma melhoria da gestão emocional, com a partilha de experiências e a normalização de sentimentos. Também referiram uma maior união familiar, maior consciencialização da importância do autocuidado e maior aquisição de conhecimentos sobre a doença. Aumentaram a capacidade para pedir ajuda, tendo mais tempo para si próprios (Figueiredo et al., 2012).

A intervenção “Autocuidado: Intervenção psicoeducativa para o desenvolvimento de competências pessoais/sociais do cuidador familiar” de L. Castro (2018) revelou que, apesar de os cuidadores terem moderados níveis de stress e de sobrecarga e boas competências pessoais e sociais como autoconhecimento, autoestima, empatia, assertividade, suporte social e resiliência, não as conseguiam nomear. Esta intervenção procurou desenvolver esta consciencialização, orientada para uma valorização do autocuidado. Assim, procurou-se melhorar a capacidade de diálogo e a qualidade dos relacionamentos interpessoais na família, criando o espaço para o cuidador demonstrar as suas necessidades e assim poder dividir a responsabilidade dos cuidados por outros membros da família (Castro et al., 2019).

Considerando os dados existentes sobre o potencial impacto positivo de uma intervenção psicoeducativa, desenvolveu-se uma destinada a apoiar um conjunto de cuidadores informais, utilizando-se como variáveis de avaliação dessa intervenção a sobrecarga, a depressão e a satisfação com o cuidado, para além do próprio funcionamento do grupo, em termos mais qualitativos. Tendo esta intervenção, para além da vertente informativa, uma componente de apoio emocional, sustentada teoricamente nos princípios da Abordagem Centrada na Pessoa.

A Abordagem Centrada na Pessoa

A Abordagem Centrada na Pessoa ¹surgiu no início do Séc. XX por Carl Rogers. Com formação em psicologia, Rogers dedicou-se também ao estudo da História e da Teologia, procurando um modelo terapêutico que respondesse às necessidades das pessoas com quem trabalhava. Assim, desenvolveu um modelo empírico alternativo a outras abordagens como a psicanálise e o comportamentalismo, no qual a pessoa estaria no centro do trabalho psicoterapêutico (Rogers, 1985).

A abordagem centrada na pessoa é uma visão humanista e baseia-se no respeito pela individualidade de cada um, pelos seus ritmos e defesas, com o pressuposto de que o indivíduo tem em si as potencialidades e capacidades necessárias para a sua evolução. Assim, desde que sejam reunidas as condições de aceitação e não julgamento (onde o outro é o centro da escolha das decisões) a atualização do indivíduo terá lugar (Hipólito & Nunes, 2011; Rogers & Rosenberg, 1977).

¹A abordagem centrada na pessoa é uma filosofia existencial de vida assente na relação, nas pessoas ou nos grupos, baseando-se no respeito mútuo e no cuidado incondicional positivo (Hipólito & Nunes, 2011).

O indivíduo é intrinsecamente motivado para o processo construtivo, que o leva a manter a organização, tornando-se mais complexo e autônomo (Borja-Santos, 2004).

O ser humano é visto na sua globalidade, enfatizando a sua experiência interna subjetiva. Assim, considera-se que este tem um poder de escolha, com liberdade e responsabilidade, face às condições que possam restringir as suas tomadas de decisão. Rogers considera que esta é uma abordagem libertadora, pois permite a expressão de forma plena dos sentimentos, levando a uma maior congruência e autenticidade do indivíduo (Rogers & Rosenberg, 1977).

A terapia centrada no cliente ² é uma terapia não diretiva assente nas capacidades do indivíduo, que lhe permitirão resolver os problemas e evoluir enquanto indivíduo “tendência atualizante” (Hipólito & Nunes, 2011).

A terapia centrada no cliente enfatiza a importância da experiência subjetiva e pré-reflexiva, no processo terapêutico. A empatia é o meio para o terapeuta compreender o outro a partir da experiência global que observa. A relação terapêutica torna-se um fim em si mesma (Borja-Santos, 2004). O olhar humano sobre a pessoa é mais importante do que o problema. Ela é o essencial no processo terapêutico, é o objeto final (Rogers, 1985).

Esta terapia baseia-se na não-diretividade, isto é, não se impõe uma direção ao cliente. Há uma visão humanista do mundo concebido para e por pessoas. A incongruência surge quando há um desequilíbrio nos relacionamentos onde o sujeito sente a não aceitação, a não compreensão e a não empatia dos outros (Lino, 2001).

Para que o processo terapêutico resulte deve basear-se nas experiências do cliente. Nada deve ser feito contra o cliente, mas sim a favor dele. Deve ser o cliente a dar os passos para a supressão das suas dificuldades de acordo com a sua experiência e a sua vontade (Lino, 2001).

Este processo só será possível a partir de uma aceitação incondicional, sem qualquer tipo de julgamento. Aceitar incondicionalmente o cliente pressupõe compreendê-lo à luz dos seus valores, acreditando nas suas potencialidades. Isto facilita a autoestima e dá sentido aos impulsos promotores da sua superação. Por outro lado, também lhe dá a responsabilidade pelo seu sucesso e uma maior liberdade, que potencia o seu crescimento. Assim, torna-se mais capaz de enfrentar futuras dificuldades e ultrapassar a sua incongruência. A incongruência deve-se ao

² A terapia centrada no cliente é uma terapia não diretiva baseada no respeito pelo cliente, considerando que este tem os recursos que lhe permitirão resolver os problemas, com uma tendência natural para a evolução (tendência atualizante) desde que estejam reunidas as condições terapêuticas necessárias (Hipólito & Nunes, 2011).

desfasamento entre a realidade objetiva e subjetiva e advém do tipo e da qualidade de experiências vividas, das suas condutas e do *feedback* dos outros (Lino, 2001).

Nesta terapia considera-se que as pessoas “foram feitas” para ser livres, para se descobrirem e não para fazerem aquilo que os outros querem. O cliente deve ser olhado pelo técnico com um olhar incondicional positivo, sendo-lhe atribuído um valor intrínseco, com uma capacidade de auto cura que ultrapassa a compreensão atual. A confiança na auto direção do cliente baseia-se no olhar incondicional positivo. Uma aceitação sem juízos de valor permite ao cliente criar e dirigir a sua própria experiência. O julgamento retira liberdade de construir o caminho de acesso à tendência atualizante (ter consciência de si próprio e fazer escolhas conscientes). O mais importante não é o problema, mas a forma como a pessoa o vivencia. A abordagem centrada na pessoa propõe a via da liberdade responsável (Lino, 2001).

A terapia centrada no cliente pressupõe uma preparação prática, com ênfase na supervisão, na dinâmica de grupos, no psicodrama, numa perspetiva existencial que enriquece o indivíduo pessoal e relacionalmente. É uma terapia assente essencialmente em atitudes, baseado num processo de desenvolvimento e reestruturação pessoal para lá do domínio cognitivo (Lino, 2001).

Resumindo, esta terapia pressupõe que estejam reunidas as seis condições: a congruência do terapeuta, a incongruência do cliente, o cuidado incondicional positivo e a compreensão empática do terapeuta, a comunicação ao cliente da atitude do terapeuta, certificando-se que esta foi devidamente entendida (Hipólito & Nunes, 2011).

Parte II

Método

Delineamento

Este é um estudo de investigação-ação de metodologia mista, com dois momentos de recolha de dados quantitativos online, um antes da participação no grupo psicoeducativo (pré-teste, T0) e outro no final do mesmo (pós-teste, T1).

Os dados qualitativos foram recolhidos com a gravação vídeo ao longo das sessões da intervenção, sendo feita a análise temática a partir da sua transcrição. No final do grupo psicoeducativo foi também aplicado um questionário de satisfação relativa ao mesmo. Foi enviado um link para o preenchimento online no dia a seguir à última sessão.

Objetivos

O presente estudo tem como objetivo geral avaliar o impacto de uma intervenção realizada sob a forma de Grupos Psicoeducativos num grupo de cuidadores informais.

Foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Analisar o impacto da participação numa intervenção psicoeducativa em grupo, na sobrecarga subjetiva e nos sintomas de depressão dos cuidadores informais;
- Verificar se essa participação está associada a uma modificação da satisfação com o cuidado percecionada pelos cuidadores informais;
- Verificar se existe uma associação entre sintomas de depressão e a sobrecarga subjetiva dos cuidadores informais, antes e depois da intervenção;
- Analisar se existe uma associação entre sintomas de depressão e satisfação com o cuidado percecionada pelos cuidadores informais;
- Analisar se existe uma associação a sobrecarga subjetiva e a satisfação com o cuidado percecionada pelos cuidadores informais;
- Examinar a relação entre o impacto do cuidado e a satisfação com o mesmo, percecionados pelos cuidadores informais;
- Compreender a experiência subjetiva dos participantes na intervenção psicoeducativa em grupo, através da análise das suas intervenções, ao longo das sessões.

Variáveis (estudo quantitativo)

Com base em toda a revisão bibliográfica e nos objetivos definidos para este trabalho foram consideradas as variáveis sociodemográficas, as variáveis dependentes e as variáveis independentes.

As variáveis sociodemográficas foram recolhidas através do questionário sociodemográfico (Anexo A) e incluíram questões como: idade, género, estado civil, habilitações literárias, atividade profissional, agregado familiar, quer relativas ao cuidador informal quer a pessoa dependente. Foi ainda recolhida informação sobre o tipo de cuidado prestado e sobre as patologias subjacentes.

As variáveis dependentes referem-se às dimensões psicológicas dos cuidadores antes do início do grupo psicoeducativo, e imediatamente a seguir ao final do mesmo.

Assim, as variáveis dependentes (VD) são:

- Sobrecarga subjetiva (medida com a Escala de avaliação de cuidado informal)
- Satisfação do cuidador ((medida com a Escala de avaliação de cuidado informal)
- Impacto de cuidado (medida com a Escala de avaliação de cuidado informal)
- Depressão (medida com Escala a EADS-21)

A variável independente (VI) é a participação no grupo psicoeducativo.

Participantes

No presente estudo, foi recolhida uma amostra não probabilística e de conveniência, composta por um grupo de cuidadores informais recrutados através das redes sociais, por meio de um anúncio feito pela instituição que disponibilizou a intervenção psicoeducativa.

Caracterização dos participantes

O levantamento dos dados sociodemográficos procurou recolher informação dos seis cuidadores informais que participaram neste estudo, mas também das pessoas dependentes de quem cuidam (n=6).

Do grupo dos cuidadores 83.3% são do sexo feminino (n=5), com idades compreendidas entre os 48 e os 65 anos (M = 54.33, DP = 6.25). Relativamente à escolaridade, 50% tem o ensino secundário (n=3) e os restantes elementos têm formação superior. Quanto à profissão

50% trabalha por conta de outrem (n=3), 33.3% estão reformados (n = 2) e uma pessoa trabalha por conta própria.

No que diz respeito ao estado civil, 66.7% estão casados (n=4) e os restantes estão divorciados. Relativamente ao grau de parentesco, 66.7% são filhos da pessoa de quem cuidam (n=4), 16.7% são pais das pessoas dependentes (n=1) e os restantes são cônjuges.

Quanto ao agregado familiar desta amostra, 50% é constituído por duas pessoas (n=3), 16.7% por 3 pessoas (n=1) e os restantes estão constituídos por 4 pessoas. Destas famílias apenas uma tem crianças no seu agregado familiar, representando 16.7%.

Desta amostra 66.7% coabita com a pessoa dependente (n=4), e são cuidadores principais 83.3% (n=5). Relativamente à duração da prestação dos cuidados, 16.7% fá-lo há menos de um ano (n=1), 66.7% presta cuidados no intervalo de 1 a 15 anos (n=4) e os restantes fazem-no há mais de 15 anos.

Destes cuidadores, 16.7% (n=1) prestam cuidados de 1 a 3 dias por semana e os restantes prestam cuidados 7 dias por semana. Relativamente às horas diárias despendidas no cuidado, 66.7% (n=4) dedica até 24 horas a este serviço, e os restantes despendem até 6 horas diárias.

Quanto à amostra que beneficiou dos cuidados prestados, 66.7% são do sexo feminino (n=4), com idades compreendidas entre os 26 e os 92 anos (M = 68.5, DP = 27.1).

Relativamente ao nível de escolaridade, 16.7% (n=1) não apresenta habilitações, 16.7% tem o 4º ano (n=1), 33.3% têm o 9º ano (n=2), 16.7% (n=1) tem o ensino secundário e os restantes têm formação superior. No que concerne à situação profissional, 66.7% (n=4) estão reformados e os restantes têm um atestado de invalidez. Nesta amostra 50% (n=3) são casados, 33.3% (n=2) são viúvos e o restante é solteiro.

As maiores dificuldades expressas por este grupo de cuidadores referem-se ao isolamento que sentem, mas também ao receio de não poderem ser substituídos caso haja necessidade. Outra das dificuldades referidas foi o esforço físico com que se deparam no quotidiano e na dificuldade que sentem em gerir as suas funções de cuidador com as tarefas do dia a dia. Referiram ainda que lhes é difícil aceitar o declínio da pessoa de quem cuidam. Os diagnósticos das pessoas dependentes foram desde problemas visuais e cardíacos, a doenças oncológicas, a patologias demenciais, ou AVC, diabetes e autismo profundo.

Relativamente às maiores necessidades das pessoas dependentes, estas prendem-se com o apoio às atividades da vida diária (AVD), como o apoio na alimentação, na higiene, em vestir ou até na administração de medicamentos. Foi também expressa a necessidade de terapias complementares.

Medidas

Tendo em conta os objetivos do presente estudo, foram selecionados os seguintes instrumentos: um questionário sociodemográfico, a Escala de Avaliação de Cuidado Informal, a escala EADS-21 (estudo quantitativo) e um questionário de satisfação sobre o grupo psicoeducativo (estudo qualitativo).

Questionário sociodemográfico

(Anexo A)

Foi aplicado um questionário sociodemográfico que procurou caracterizar os elementos que participaram no grupo psicoeducativo, mas também as pessoas dependentes, tal como a realidade com que se deparam diariamente. Assim, o questionário constituído por 22 questões foi dividido em duas partes.

Na primeira parte, procurou-se caracterizar aspetos do cuidador como: idade, género, estado civil, nível de escolaridade o agregado familiar. foram também colocadas questões com vista à caracterização do cuidado prestado: número de horas diárias, quantos dias por semana, ou há quanto tempo é cuidador. Foi ainda colocada uma questão de resposta aberta relativa às maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores.

Na segunda parte do questionário (7 itens), foram colocadas questões relativas às pessoas dependentes, tais como: idade género o estado civil. Foram ainda colocadas duas questões de resposta aberta referentes ao diagnóstico e às maiores necessidades da pessoa dependente.

Escala de avaliação de cuidado informal

(Lawton et al., 1989; Martin et al., 2000) (Anexo B)

Em 1996, M. Lawton criou o modelo dos dois fatores, através do qual procurou perceber o impacto da sobrecarga no cuidador (dimensão negativa) mas também o seu grau de satisfação (dimensão positiva). Com vista à sistematização deste estudo, Lawton desenvolveu a escala do cuidado informal que foi adaptada para a população portuguesa por I. Martin em 2000. O grande impacto desta escala relaciona-se com a sua dimensão multifatorial, pois considera os aspetos positivos e negativos do cuidado informal (Martin et al., 2000).

A escala de Lawton tem três dimensões: sobrecarga subjetiva, satisfação do cuidador e impacto do cuidado. A sobrecarga subjetiva refere-se ao impacto negativo do stress no cuidador. A satisfação com o cuidado prestado refere-se aos benefícios que este sente pelo esforço despendido. O impacto do cuidado refere-se às implicações no estilo de vida do cuidador. A escala de autorrelato é constituída por 19 itens: sobrecarga subjetiva (10 itens), a satisfação no cuidado (5 itens) e o impacto do cuidado (4 itens). As respostas são dadas numa escala de Likert de 5 pontos, devendo a pessoa responder segundo o seu grau de concordância, em que 1 corresponde a Não/Nunca e 5 corresponde a Sempre.

Através da análise de Alpha de Cronbach, considera-se que o grau de fidelidade das várias escalas é bom (Fator 1 com Alpha=.71, Fator 2 com Alpha=.60 e Fator 3 com Alpha=.22). Apenas neste terceiro fator se registam valores mais baixos de fidelidade, podendo o mesmo relacionar-se com o baixo número de itens (3).

A escala final da versão portuguesa apresenta uma estrutura semelhante à original especialmente quanto à satisfação no cuidado. As alterações mais significativas relacionam-se com o impacto do cuidado e com a sobrecarga subjetiva. (Martin et al., 2000).

Um dos autores da adaptação da escala à população portuguesa, Dr^a Joana Roncon, deu o seu consentimento para a aplicação da mesma neste trabalho de investigação.

Escala EADS-21

(Lovibond & Lovibond, 1995; Ribeiro et al., 2004) (Anexo C)

A escala EADS-21 foi concebida para avaliar a ansiedade, a depressão e o stress e é constituída por 21 itens, dirigindo-se a indivíduos com mais de 17 anos. A adaptação para a população portuguesa procurou privilegiar o modelo de base correspondente aos seus 21 itens, sete para cada dimensão: depressão, ansiedade e stresse. Cada item também tem uma escala de frequência de 4 pontos tipo Likert (de 1- “não se aplicou nada a mim” a 4- “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”, devendo a resposta reportar-se à última semana do indivíduo. As pontuações mais elevadas correspondem a sintomas mais graves. A consistência interna com recurso ao alfa de Cronbach foi de .85 para a escala da depressão, .74 para ansiedade e de .81 para o stresse.

No presente trabalho iremos utilizar apenas a dimensão da depressão (7 itens). Esta escala não careceu de autorização do seu autor para a aplicação junto dos participantes por ser do domínio público.

Questionário de avaliação da participação nos grupos psicoeducativos

(Anexo D)

No final das 10 sessões do grupo psicoeducativo foi aplicado um questionário com o objetivo de avaliar a forma como esta experiência foi vivenciada pelos diferentes cuidadores.

O questionário foi constituído por três questões, desenvolvidas no âmbito deste estudo. Avaliou o grau de satisfação dos cuidadores através de uma pergunta fechada, “*Indique o seu grau de satisfação relativamente ao grupo psicoeducativo em que participou numa escala de 1 a 5 em que: 1-Nada satisfeito 5 Muito satisfeito*”. As outras duas questões (perguntas abertas) referiram-se às expectativas dos cuidadores quanto a esta experiência. A última questão fez um levantamento de sugestões para possíveis melhorias em futuras intervenções.

Intervenção

O programa de intervenção designou-se “Cuidar-se para cuidar” e baseou-se na implementação de 10 sessões psicoeducativas que visaram promover um maior bem-estar nos cuidadores informais, e conseqüente diminuição da sobrecarga subjetiva e dos sintomas depressivos. Cada sessão teve uma parte de caráter informativo, havendo depois espaço para a partilha de vivências, num ambiente de confiança e respeito facilitador de uma maior autoconsciência sobre o processo. Apesar de, habitualmente, os grupos psicoeducativos terem um cunho cognitivo-comportamental, estes foram desenvolvidos com base na Abordagem Centrada na Pessoa, como referido anteriormente. Considerou-se que a informação disponibilizada no início de cada sessão servia, sobretudo, de mote à reflexão e à partilha em grupo, num clima de aceitação, segurança e entreaajuda.

Apesar das sessões serem realizadas com base nas necessidades identificadas no grupo em específico, houve uma preparação prévia necessária que abrangeu temas como: sobrecarga do cuidador, *burnout*, depressão, ansiedade, resiliência, assertividade, suporte social, autocuidado e autoestima.

Procedimento

Após a apresentação do projeto à Comissão de Ética do CIP-Centro de Investigação da Universidade Autónoma de Lisboa (02/2022) e da sua aprovação, procedeu-se à divulgação do mesmo através das várias plataformas *online* (redes sociais), com a colaboração da Associação Nacional de Cuidadores Informais.

Os cuidadores informais foram recrutados depois de fazerem a sua inscrição online, onde expressaram interesse em participar do grupo psicoeducativo. Posteriormente, e de acordo com o número de inscritos, formou-se o grupo.

Após a assinatura do consentimento informado, seguiu-se o preenchimento de um formulário (*google forms*), que incluía o questionário socio demográfico, mas também as escalas: Escala EADS-2 e Escala de avaliação de cuidado informal (antes do início das sessões). A modalidade da intervenção foi *online* na plataforma Zoom e o horário foi definido a partir da disponibilidade das pessoas inscritas, com a periodicidade semanal, num total de 10 sessões, cada uma com a duração de 90 minutos. Foi também autorizada a gravação de todas as sessões pelos vários intervenientes.

No final das 10 sessões, os intervenientes voltaram a preencher a Escala EADS-2 e a Escala de avaliação de cuidado informal. Preencheram ainda o questionário de satisfação relativo ao trabalho desenvolvido.

Procedimentos de Análise de Dados

Dados quantitativos

Os dados quantitativos foram analisados a partir do programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) (IBM, v. 28), tendo por base todas as respostas aos questionários apresentados. Foi feita a análise estatística descritiva das variáveis quantitativas. A comparação dos resultados das variáveis dependentes no T0 (antes do início das sessões) e T1 (após o final das sessões) foi feita através do teste não paramétrico de Wilcoxon, devido à reduzida dimensão da amostra. Com valores de $p < .05$ foram rejeitadas as hipóteses nulas.

Relativamente à item do questionário final sobre o grau de satisfação da participação no grupo “Indique o seu grau de satisfação relativamente ao grupo psicoeducativo em que participou numa escala de 1 a 5 em que: 1-Nada satisfeito 5 Muito satisfeito” foi feito o tratamento estatístico a partir da média das respostas.

Dados qualitativos

A análise dos dados qualitativos baseou-se na análise temática de três das dez sessões do grupo psicoeducativo (a primeira, uma do meio e a última), a partir da transcrição das mesmas, como descrito por Braun e Clark (2006). Dada a extensa quantidade de informação disponível em cada uma das sessões, optou-se pela seleção de três sessões em fase distintas do processo do grupo: o início, o meio e o fim.

Após várias leituras das transcrições, foram identificados os diferentes temas abordados, os quais se operacionalizaram em códigos, definidos a partir do enquadramento teórico deste trabalho e também relacionados com as variáveis dependentes (Cardoso et al.,2021).

Assim, para cada frase, parágrafo ou expressão foi atribuído um código, ou subcódigo. Através do programa *Qualitative Data Analysis Software NVIVO* (v 1.7.1) procedeu-se à organização das unidades de texto e foi feita a análise temática. Após este levantamento, fez-se uma análise global dos temas abordados nas três sessões analisadas.

Com vista à salvaguarda do anonimato dos intervenientes, as transcrições que constam neste trabalho referem-se aos participantes do grupo psicoeducativo através de uma numeração (P1, P2...).

Para que seja garantida a proteção de dados, a transcrição das sessões analisadas não constará dos anexos deste trabalho, contudo, será sempre possível aceder à mesma mediante pedido prévio.

Foi também feita a análise temática das duas questões abertas do questionário final de satisfação do grupo psicoeducativo: “*O grupo psicoeducativo foi ao encontro das suas expectativas?*” e “*Sugestões para possíveis melhorias*” a partir das unidades temáticas identificadas.

PARTE III
RESULTADOS

Resultados do estudo quantitativo

Estatística descritiva

Apresentam-se agora os valores da estatística descritiva (média [M], mediana [MD] e desvio-padrão [DP]) para cada uma das variáveis, em ambos os momentos da medição, T0 e T1.

Antes da intervenção (T0), na dimensão relativa à **sobrecarga subjetiva**, os valores variaram entre 2.7 e 3.5 (M=3.08, MD=3.1, DP=0.14). Cerca de 50% (n=3) da amostra apresentou valores de 3.3 a 3.5. Após a intervenção (T1), os valores situaram-se entre 2.3 e 3.4 (M=2.92, MD= 3 DP=0.18). Nesta dimensão cerca de 33.4% apresentaram valores entre 3.1 e 3.4. Em termos médios, os valores mostram uma diminuição da sobrecarga subjetiva.

Relativamente à **satisfação do cuidador**, antes da intervenção (T0), os valores situaram-se entre 2.4 e 4.6 (M=3.83, MD= 4, DP=0.32). Cerca de 16.7% revelou valores ≤ 3.34 ; 50.1% revelou valores entre 3.6 e 4.2 e 33.4% apresentou valores entre 4.4 e 4.6. Após a intervenção (T1), os valores situaram-se entre 2.4 e 3.8 (M=3.24, MD= 3.4, DP=0.27). Cerca de 16.7% obteve valores ≤ 2.24 e 50.1% valores ≥ 3.4 . Tal como na dimensão anterior, em termos médios, os valores mostram uma diminuição da satisfação.

Na dimensão que mede o **impacto do cuidado**, antes da intervenção (T0) os valores situaram-se entre 2.75 e 3.75 (M=3.25, MD= 3.25, DP=0.14). No fim da intervenção (T1), os valores situavam-se entre 2.75 e 4 (M=3.25, MD= 3.25, DP=0.23). No que se refere aos valores de tendência central, não houve alteração entre a fase T0 e a fase T1.

Finalmente, no que à **depressão** diz respeito, previamente à intervenção (T0) os participantes obtiveram valores entre 9 e 21 (M=13.17, MD=12, DP=1.79). Após a intervenção (T1), os valores situaram-se entre 7 e 10 (M=8.2, MD= 8, DP=0.58). Os dados de tendência central demonstram uma diminuição dos valores relativos à depressão.

No sentido de examinar se as variações descritas representam uma diferença significativa, procedeu-se a uma comparação entre as duas fases, por meio de um teste não paramétrico.

Comparação pré e pós-intervenção

A comparação entre os valores obtidos nas fases pré e pós-intervenção, em cada uma das variáveis, foi realizada com recurso ao teste não paramétrico de Wilcoxon. Os dados são apresentados na tabela 1.

Tabela 1
Correlações de Wilcoxon entre as variáveis em estudo

Variáveis	Z	p	N	Posto Médio	
Sobrecarga subjetiva (T0)	-.948	.343	4 ^a	2.75	De acordo com a análise dos dados
Sobrecarga subjetiva (T1)					
Satisfação do cuidador (T0)	-1.461	.144	3 ^a	3	
Satisfação do cuidador (T1)					
Impacto do cuidado (T0)	-.557	.577	3 ^b	2.17	
Impacto do cuidado (T1)					
Depressão (T0)	-2.023	.043	5 ^a	3	
Depressão (T1)					

apresentados, como o valor das classificações negativas foi superior ao das positivas (N=4^a), tal indica que o nível de sobrecarga em T1 foi inferior ao de T0, tal como descrito anteriormente. Contudo, esta diferença não é estatisticamente significativa ($p > .05$).

Quanto à satisfação do cuidador, verificou-se um decréscimo dos níveis de satisfação em T1, comparativamente com T0. Contudo, também não se verificou uma diferença estatisticamente significativa entre os dois momentos ($p > .05$).

No que se refere ao impacto do cuidado no estilo de vida do cuidador, verificaram-se valores superiores após a intervenção (T1), comparativamente com a fase de pré-intervenção. Contudo, esta diferença não é estatisticamente significativa ($p > .05$).

Por último, relativamente à depressão, verificou-se uma diferença estatisticamente significativa entre os valores de T0 e T1 ($p = .043$). Como (N=5^a), tal significa que os valores em T1 foram inferiores aos verificados em T0, como mostraram os dados da estatística descritiva.

Resultados do estudo qualitativo

Após a transcrição das 3 sessões psicoeducativas (1^a, 5^a e 10^a) foi feita a análise temática das mesmas de acordo com Braun e Clarke (2006). Foram identificados os diferentes temas e subtemas abordados ao longo do processo psicoeducativo, em articulação com as variáveis dependentes a avaliar neste trabalho. Foi feito um levantamento das várias unidades temáticas nas três secções estudadas, de forma a compreender a sua evolução ao longo do processo, isto é, de que forma se manifestaram nos diferentes momentos (Carlomagno & da Rocha, 2016). Assim, os temas e subtemas identificados foram:

Tema 1. Consequências físicas e psicológicas para o cuidador

Subtemas:

- Sentimentos depressivos
- Ansiedade
- Stresse
- Sobrecarga
 - Física
 - Psicológica
 - Financeira
- Desvalorização pessoal
 - Culpa
 - Estigma
- Raiva/revolta
- Sentimento de incompreensão

Tema 2. Implicações no estilo de vida do cuidador

Subtemas:

- Isolamento
- Apoio social
 - Técnico/instituições
 - Psicológico
 - Familiar
 - Amigos
 - Atividade profissional

- Pares
- Falta de apoio social
 - Médico
 - Técnico/instituições
 - Familiar

Tema 3. Mecanismos de proteção face ao cuidado

Subtemas:

- Estratégias de coping
 - Resiliência
 - Enfrentamento
 - Assertividade
- Satisfação no cuidado
 - Sentido de missão
 - Realização pessoal
 - Empatia com os pares
- Autocuidado

As diferentes unidades temáticas foram assim agrupadas em três grandes grupos/ temas:

➤ Consequências físicas e psicológicas para o cuidador

Neste grupo procurou-se identificar todas as referências associadas às consequências físicas e psicológicas sofridas pelo cuidador, nomeadamente sentimentos depressivos, ansiedade e stress a que o cuidador está sujeito no dia a dia. Ainda neste grupo, foram também incluídas as unidades temáticas relativas à sobrecarga (física, psicológica e financeira). Outra das consequências do cuidado a que o cuidador está sujeito são os sentimentos de desvalorização pessoal, mas também a raiva e a revolta pelas suas vivências e até sentimentos de incompreensão por parte dos outros.

➤ Implicações no estilo de vida do cuidador

Neste grupo procurou-se identificar todas as unidades temáticas que se referiam ao impacto sentido no quotidiano do cuidador devido ao cuidado prestado, quer pelo isolamento, quer pelo apoio social recebido (técnico, familiar, dos amigos dos pares ou da atividade profissional), ou até pela falta de apoio. Considerou-se que todas estas dimensões poderão ter um impacto significativo no estilo de vida do cuidador, podendo implicar mudanças significativas no mesmo.

➤ Mecanismos de proteção face ao cuidado

As unidades temáticas aqui identificadas referem-se a todas as estratégias desenvolvidas pelo cuidador para lidar com o cuidado. Nesta dimensão procurámos identificar as diferentes estratégias de *coping* utilizadas (resiliência, enfrentamento e assertividade). Incluímos também como fatores protetores, as dimensões da satisfação com o cuidado: sentido de missão, realização pessoal e empatia para com os pares. Finalmente, considerámos como outro dos fatores protetores, o autocuidado, também expresso neste grupo de unidades temáticas.

Serão agora apresentadas as diferentes unidades temáticas encontradas nas várias categorias/ temas. Para cada uma serão relatados excertos do discurso dos participantes, como forma de exemplo.

1. Consequências físicas e psicológicas para o cuidador

Foram encontradas unidades temáticas relativas a **sentimentos depressivos** nas três sessões analisadas, com maior expressão na 1ª e na 5ª sessão e com acentuado decréscimo na última.

“P2: O abismo é uma depressão, é um esgotamento, é a exaustão. E eu considero nestes anos todos que tenho de cuidado e agora mais ultimamente estando mesmo exclusivo só com o meu filho, porque ele tem vinte e seis anos, sempre cuidei dele” (s.1, p.39)

“P2: Estamos sempre ali à beira do abismo e há que reconhecer quando estamos mais perto” (s.1, p.39)

“P1: é assim, não conheço nenhum cuidador que não tenha ido a um neurologista e que não tome antidepressivos ou que não tome seja o que for. É difícil não tomarem. É preciso...” (s.1, p.44)

Foram encontradas unidades temáticas relativas à **ansiedade**, com maior expressão na 1ª e 5ª sessões, havendo um decréscimo na última sessão.

“P1: parece que todos os dias estou a achar que vou à cama e ela está morta e isto faz-me imensa confusão.” (s.1, p.15)

“P1: mesmo quando temos essa liberdade para poder sair e acharmos que “*Não, não vamos, porque a pessoa que nós cá deixamos não sabe cuidar como nós*” e então retraímos-nos e ficamos nós em casa. “(s.1, p.21)

“P2: Eu ainda estava muito em baixo, com um esgotamento, porque é uma ansiedade enorme.” (s.10, p.132)

Sentimentos relacionados com o **stress** também foram encontrados nas sessões analisadas. Estas unidades temáticas aparecem de forma expressiva na primeira sessão, verificando-se uma diminuição importante na 5ª e 10ª sessões.

“P2: é o peso da responsabilidade que não se pode desligar nem de dia, nem de noite.” (s.1, p.18)

“P5: Aliás, eu quando tive o Covid, eu pensava “*A minha mãe...*”, eu preocupei-me mais com a minha mãe... eu sabia que eu estava positiva, mas a minha preocupação foi andar para trás, fazer um review, e “*Eu estive com a minha mãe? Eu estive perto dela? Será que eu*” (s.1, p.29)

“P4: Por acaso também penso muitas vezes que não posso ficar doente. É um luxo que não posso ter porque...(s.1, p.37)

Os sentimentos relativos à **sobrecarga** foram expressos pelos cuidadores, quer na sua dimensão mais global, quer nas suas subcategorias. Estas unidades temáticas mantiveram-se muito expressivas nas três sessões.

“P5: E este peso, esta sobrecarga que os cuidadores têm, eu acho que é um peso enorme” (s.1, p.29)

“P1: Vinte e quatro sobre vinte e quatro há catorze anos” (s.1, p.44)

“P2: e o cansaço, que este cansaço... para mim o pior inimigo é esse mesmo” (s.10, p.159)

A **sobrecarga física** foi outra das dimensões identificadas nas sessões psicoterapêuticas, quer pela dificuldade em partilhar tarefas com outros cuidadores, quer pela privação de sono a que estão sujeitos. Verificou-se um decréscimo desta dimensão na última sessão.

“P2: Para mim é a falta de descanso, precisamente. Não ter nem cinco ou dez minutos.” (s.1, p.17)

“P2: O esforço físico também é muito grande.” (s.1, p.20)

“P2: As perturbações de sono são coisas que custam muito.” (s.5, p.99)

As unidades temáticas relativas à **sobrecarga psicológica** foram encontradas na 1ª e 5ª sessões, com um acentuado decréscimo nesta última.

“P5: o sentir-me às vezes muito sobrecarregada, parece que está tudo em cima de mim, que as decisões passam todas por mim, às vezes não tenho a certeza que seja a melhor solução” (s.1, p.7)

“P2: portanto, não descanso nem cinco minutos porque ele carece de atenção sempre” (s.1, p.16)

“P5: Porque mesmo havendo dinheiro nós temos que... mesmo havendo possibilidades económicas, nós temos que estar a gerir, ... há sempre um peso em nós.” (s.1, 31)

A **sobrecarga financeira** também foi identificada na 1ª e 10ª sessões, apesar de menos expressiva nesta última.

“P5: Portanto, financeiramente é incomportável eu deixar de trabalhar, porque senão a minha mãe seria muito complicado ter condições mínimas para ser bem tratada.” (s.1, p.6)

“P3: E claro, e depois a questão financeira também, porque é assim, ... essa parte podia ser compensada arranjando alguém que ficasse aqui algumas horas, algumas vezes para... mas para isso é preciso pagar e não chega para tudo, não é?” (s.1, p.20)

“P6: Eu não posso pô-los num lar porque não tenho condições financeiras, faço o meu melhor” (s.1, p.26)

Ao longo das várias sessões analisadas foram encontradas unidades temáticas relativas à **desvalorização pessoal** expressa pelos cuidadores, muitas vezes associadas à sua condição. Assim, foram consideradas como subunidades temáticas a **culpa** e o **estigma**. Muitas vezes os cuidadores vivenciam sentimentos de **culpa** face ao cuidado que prestam, quer perante a pessoa dependente, quer face à família e ao meio envolvente. Estes sentimentos foram identificados na 1ª e na 5ª sessão com frequência semelhante.

“P5: E depois também tinha uma dualidade de sentimentos que era uma grande culpa
“Então tu não estás com a tua mãe,” (s.1, p.22)

“P6: e às vezes parece que não estou a fazer o suficiente para que as coisas se completem
todas” (s.5, p.64)

“P4. O que é que a gente faz? Nunca se é bom o suficiente. “(s.5, p.108)

Por vezes os cuidadores sentem um **estigma** face à sua condição, não só pelos que lhe são mais próximos, mas muitas vezes pela sociedade em geral. Esta unidade temática teve uma expressão muito significativa na 1ª sessão havendo decréscimo significativo nas restantes.

“P2: porque às vezes pensam que nós cuidadores não sabemos rigorosamente mais nada a não ser cuidar” (s.1, p.41)

“P4: Já me aconteceu vários episódios assim, em que sou julgado ou (impercetível) em praça pública.” (s.1, p.48)

“P2: E aos olhares, e às pessoas olharem e a comentarem “e porque tá assim, e porque não faz assim, não devia assim” (s.5, p.98)

No decurso de toda a pressão vivenciada pelos cuidadores surgem muitas vezes sentimentos de **raiva e revolta** face a todas as suas experiências, mas também face à atitude de muitos dos que os rodeiam. As unidades temáticas encontradas para esta subcategoria apresentaram uma maior expressividade na 1ª e 5ª sessões, com um decréscimo significativo na 10ª sessão.

“P5: mas é nas injustiças que vamos vendo e que vamos percebendo e nas desculpas que vão arrançando... mas só que dói-nos. Dói-nos imenso isto. “(s.1, p.34)

“P4: E depois tinha aqui um sentimento de raiva que estava cá dentro, que estava a crescer cada vez mais e ninguém percebia aquilo e não conseguia explorar aquilo.” (s.1, p.49)

“P4: Sim, porque com aquela raiva toda que eu tive,” (s.10, p.174)

Os cuidadores vivenciam muitas vezes um **sentimento de incompreensão** por partes dos outros, face às tarefas que desempenham, mas sobretudo face ao seu esforço e às condições com que se deparam diariamente. Esta categoria de unidades temáticas teve a sua maior expressão na 5ª sessão do grupo psicoterapêutico.

“P4: Porque há sempre pessoas que... há sempre julgamento” (s.10, p.147)

“P2: Quem está de fora ou quem mesmo que está lá não consegue-se aperceber o que é isto, não é?” (s.10, p.161)

“P6: Porque às vezes a gente a desabafar assim com alguém, com um amigo ou assim, mas não nos entende” (s.5, p.66)

“P2: É por isso que eu digo que as pessoas não compreendem bem o que é o cansaço, a exaustão de quem cuida” (s.5, p.102)

2. Implicações no estilo de vida do cuidador

Os cuidadores informais estão muitas vezes sujeitos a um grande **isolamento** devido às suas funções, com uma fraca rede de apoio e um comprometimento significativo da sua vida social. As unidades temáticas relativas ao isolamento tiveram a sua maior expressão na 1ª sessão.

“P5: Porque quem cuida geralmente está muito sozinho. Muito sozinho. Até porque primeiro vamo-nos isolando nós, pronto, eu admito que sim” (s.1, p.32)

“P5: mas depois os outros também nos isolam. Eu senti isso. Os outros também nos vão isolando” (s.1, p.32)

“P5: E cada vez vamos estando mais isolados e mais sozinhos e mais naquele círculo vicioso e que às vezes não é saudável” (s.1, p.33)

“P2: estamos completamente sozinhos e estamos, eu sinto isso, pronto, há muita solidão. A mim aqui ninguém me chega ao pé, não é?” (s.10, p.134)

O **apoio social** para o cuidador informal pode ser determinante para a qualidade de vida deste e conseqüente melhoria dos cuidados prestados. As unidades temáticas relativas a esta subcategoria tiveram a sua maior expressão na 1ª sessão.

“P3: pronto, sempre tivemos os amigos, a família a estar connosco, então nunca sentimos isso” (s.1, p.35)

“P3: Por exemplo, quando cuidei da minha avó tive uma apendicite aguda, mas houve logo família, amigos, vizinhos que me ajudaram” (s.1, p.37)

O **apoio técnico ou das instituições** prestado aos cuidadores informais foi identificado nas três sessões analisadas, com uma expressão significativa na 1ª.

“P3: então tenho o apoio domiciliário para isso, mas de resto sou eu que cuido dele a tempo inteiro, não é?” (s.1, p.8)

“P6: mas isso eu já não faço, faço só ao fim de semana, durante a semana é com o apoio domiciliar, e à noite sou eu que vou deitar” (s.1, p.25)

“P4: Mas quando liguei para a associação de Parkinson do outro lado do telefone estava lá uma pessoa que quase que terminava as minhas frases, portanto, percebia exatamente o que se passava comigo. E foi muito bom, sentia-me entendido” (s.1, p49)

O **apoio psicológico** enquanto suporte para a gestão do quotidiano dos cuidadores foi expresso nas várias sessões, com uma expressão significativa na 5ª sessão.

“P3: Teve que ser com apoio, portanto, eu não consegui sozinha, portanto, eu tive que fazer psicoterapia, porque eu não conseguia...” (s.1, p.22)

“P4: Eu senti-os e precisei de apoio psicológico na altura, fez-me bem” (s.10, p.122)

“P2: eu agora estou a fazer terapia com uma psicóloga” (s.10, p.154)

“P2: Ajuda bastante a vermos as coisas com outra perspetiva, porque se a pessoa está sozinha não consegue ver todas hipóteses ou todas as janelas que estão, não é?” (s.10, p.157)

O **apoio familiar** também foi identificado como fator de grande ajuda aos cuidadores informais, contudo estas unidades temáticas apenas surgiram na 1ª sessão.

“P3: Com a ajuda do meu marido e da minha filha que tem vinte anos.” (s.1, p.9)

“P5: porque é assim, nós podemos ter... podemos ter aquela família que nos é mais próxima, portanto, e eu tenho a minha família aqui de casa, que ajuda, que ajuda muito” (s.1, p.29)

O **apoio dos amigos** também foi referido com um suporte importante para o quotidiano dos cuidadores. Estas unidades temáticas surgiram na 1ª e 10ª sessões.

“P3: Claro. De vez em quando lá acontece, por exemplo, ainda este domingo aconteceu que saímos os três, mas foi uma amiga que ficou aqui” (s.1, p.20)

“P4: porque eu não me sinto só, eu tenho muitos amigos, tenho a sorte de ter uma boa rede” (s.1, p.50)

“P4: mas a verdade é que há uma rede de apoio, para além dos amigos, para além da família...” (s.10, p.26)

O apoio da atividade profissional também foi referido como um fator facilitador da realidade dos cuidadores informais, muitas vezes associado a uma diminuição do isolamento. Estas unidades temáticas surgiram apenas na 1ª sessão.

“P6: Nunca quis deixar a minha profissão, a minha atividade profissional. Quis continuar sempre a ter a minha atividade profissional.” (s.1, p.4)

“P5: O trabalho também serve em parte um bocadinho como escape.” (s.1, p.7)

“P6: Posso ainda distrair-me com o meu trabalho, mas é difícil à mesma.” (s.1, p.27)

O apoio dado pelos pares também surgiu em diversas unidades temáticas como forma de mitigar as consequências do cuidado prestado no estilo de vida dos cuidadores. Esta subcategoria surgiu de forma bastante expressiva na 10ª sessão, comparativamente com as restantes.

“P5: Pronto, eu já fiz parte de outro grupo...ligado à Associação Alzheimer e foi espetacular, porque por acaso nós criámos ali uma grande empatia entre nós, tínhamos absoluta confiança e essa partilha foi fundamental.” (s.1, p.31)

“P5: esta partilha é enriquecedora e ajuda-nos a ver que não somos os únicos e que há, para além de nós, outras situações e se calhar tão difíceis ou até mais do que a nossa. Pronto.” (s.1, p.31)

“P4: Mesmo quando nós estamos aqui em contacto, sente-se aqui muita força.” (s.10, p.126)

“P3: Porque é mais fácil alguém que passa por experiências idênticas, não é? Iguais nunca são. Compreender aquilo que nós sentimos, aquilo que passamos, as dificuldades que temos, é muito fácil e isso ajuda...” (s.10, p.149)

A **falta de apoio social** também surgiu em diferentes unidades temáticas, reforçando o impacto negativo que pode ter na qualidade de vida dos cuidadores, com e uma frequência semelhante nas diferentes sessões.

“P1: por faltas de apoio, por tudo o que a gente tem que passar” (s.1, p.44)

“P2: ... e por isso é que exigia mais ainda mais apoios, porque as pessoas não devem ser abandonadas sozinhas nestas situações, não é?” (s.10, p.183)

“P2: Nós precisamos é de apoios e que nos compreendam e pronto.” (s.5, p.101)

A **falta de apoio técnico/instituições** foi referida nas diferentes seções com uma frequência semelhante, expressando uma das maiores necessidades dos cuidadores.

“P5: portanto, eu fui completamente abaixo e vi que precisava de apoio e que precisava de ajuda porque senão eu não ia conseguir continuar a cuidar dela” (s.1, p.21)

“P4: portanto, às vezes os profissionais de saúde não sabem orientar também, não sabem muito bem falar com o cuidador informal” (s.1, p.49)

“P2: Exatamente. As equipas multidisciplinares aí podiam fazer um trabalho, que ainda infelizmente não estão no terreno” (s.5, p.105)

A **falta de apoio da família** surgiu apenas em unidades temáticas da 1ª sessão, contribuindo para uma maior sobrecarga do cuidador.

“P2: Portanto, sou divorciada, sou sozinha, não tenho retaguarda familiar” (s.1, p.16)

“P6: Com a mesma dificuldade que eu atravesso a ingratidão perante a família. Não é a minha... não é o meu núcleo familiar, é os meus irmãos, por exemplo, que não tratam dos meus pais e também não perguntam se eu estou bem.” (s.1, p.25)

3. Mecanismos de proteção face ao cuidado

Foram identificadas algumas **estratégias de coping** nas sessões analisadas. A **resiliência**, enquanto estratégia protetora face ao cuidado, surgiu em diferentes unidades temáticas com uma expressão significativa na 5ª e na 10ª sessões.

“P6: Pronto. E depois foi aceitação. É uma constante aceitação, todos os dias,” (s.1, p.25)

“P4: porque de qualquer forma eu não posso mudar a doença, não me compete a mim mudar isso” (s.10, p.129)

“P2: Exatamente. Estes anos todos, pronto, também têm-me ensinado bastante e prefiro quem sou hoje” (s.10, p.179)

A capacidade de **enfrentamento**, nas diferentes situações do quotidiano, surgiu de forma muito expressiva nas unidades temáticas de todas as sessões, embora com maior relevância na 5ª e na 10ª.

“P2: Então tento arranjar estratégias seja como for.” (s.1, p.40)

“P4: E a primeira coisa que eu faço hoje em dia, seja qual for o diagnóstico, aliás, seja qual for a dificuldade que se tem na vida, é logo recorrer a uma associação.” (s.1, p.49)

“P3: Que nós só sabemos o quão fortes nós somos quando não temos outra alternativa senão ser fortes” (s.10, p.187)

A **assertividade** expressa pelos cuidadores ao longo das diferentes sessões, revelou-se também um mecanismo facilitador na gestão de todos os desafios do dia a dia. Estas unidades temáticas surgiram de forma muito expressiva na 5ª e na 10ª sessão.

“P2: E é muito importante nós estarmos sozinhos com nós próprios, porque perdemos a... por vezes não sabemos mais já quem somos, onde estamos, onde nos enquadrámos, não é?” (s.1, p.17)

“P5: e, portanto, tive que ter ajuda para este aceitar desta nova realidade de ter alguém” (s.1, p.22)

“P2: Porque não conseguimos fazer esse trabalho sozinhos, é muito complicado” (s.10, p.133)

“P3: Pronto, eu nunca me isolei, mesmo quando cuidei da minha avó nunca me isolei” (s.10, p.149)

A **satisfação no cuidar** refere-se à gratificação pessoal que o cuidado pode trazer aos cuidadores, nomeadamente com o **sentido de missão** encontrado. Unidades temáticas relativas ao sentido de missão apenas foram encontradas na 5ª e 10ª sessões.

“P2: E foi uma coisa que eu sempre disse, tomara eu que fosse sempre eu a cuidar dele, não é?” (s.10, p.182)

“P2: Exatamente. Por isso é que eu não tenho arrependimentos. Não, eu faria tudo igual perfeitamente. Faria tudo igual.” (s.10, p.183)

“P6: Faço porque eu gosto deles e quero que eles tenham o resto do seu tempo cá em qualidade, pronto.” (s.5, p.69)

Muitas vezes os cuidadores também encontram alguma **realização pessoal** nas tarefas que desempenham, o que se pode traduzir num propósito face ao cuidado. As unidades temáticas relativas a esta subcategoria apenas surgiram na 5ª e na 10ª sessão, com uma expressão significativa nesta última.

“P2: Eu acho que sim, que me tem posto no caminho que eu acho que é o caminho mais verdadeiro.” (s.10, p.184)

“P2: Eu acho que todos os cuidadores vão-se superando bastante diariamente, até nós ficamos às vezes espantados e vamos descobrindo nisso, não é?” (s.10, p.186)

“P2: Somos muito mais do que aquilo que nós imaginamos.... E quando nós estamos nas situações limite, é assim, eu nem sabia que era esta pessoa.” (s.10, p.187)

“P2: Eu dei-me a oportunidade, digamos assim, de me conhecer melhor e de fazer este caminho também por dentro de mim e tem sido importante.” (s.10, p.187)

Outro dos mecanismos protetores face ao cuidado é a **empatia para com os pares**, nomeadamente nos processos de interajuda grupal. Estas unidades temáticas surgiram nas três sessões estudadas, com maior expressividade na 5ª sessão.

“P6: É. E admiro-a muito, por exemplo... digo-lhe que se eu tivesse... morasse perto de si eu ia para aí para a sua casa dez minutinhos ou uma hora, pode ter a certeza que eu arranjava.” (s.1, p.27)

“P6: E desde já vos digo que estou a gostar muito de vos conhecer e ouvir as vossas histórias, porque é fantástico.” (s.1, p.50)

“P4: Sei que é uma grande mulher, que é admirável, ... já a vi com o seu filho, e o carinho e o amor que tem pelo seu filho, e não parece, ... que se deixe assim atropelar pelas outras pessoas, pela opinião dos outros todos.” (s.5, p.113)

O **autocuidado** foi outro dos aspetos identificado nas diferentes seções, enquanto mecanismo que promove competências de autoproteção, mas também a capacidade de recorrer diferentes apoios. As unidades temáticas desta subcategoria foram encontradas nas três sessões estudadas, embora tenham surgido de forma mais significativa na 5ª e 10ª sessões.

“P5: porque de facto o termos um bocadinho de tempo, por pouco que seja, para nós é muito importante. É fundamental.” (s.1, p.22)

“P5: para eu conseguir estar bem com a minha mãe, é fundamental estes momentos de pausa” (s.1, p.23)

“P6: Para cuidar bem deles também tenho que estar bem comigo própria, não é?” (s.5, p.66)

“P2: A fazer aquilo, pronto, que nos der prazer a cada um, ... é muito importante, é muito importante, para haver aqui algum equilíbriozinho” (s.5, p.112)

Resultados do questionário sobre a experiência e o programa de intervenção

Dos seis elementos iniciais do grupo, apenas cinco responderam a este questionário, pois um deles desistiu do referido grupo.

Relativamente ao grau de satisfação quanto à participação no grupo psicoeducativo, expresso pelos participantes, 60% considerou-o bastante satisfatório e 40% muito satisfatório. Quanto à questão relativa às expectativas, isto é, se este grupo psicoeducativo foi ao encontro daquilo que esperavam, e se se sentiram ajudados neste processo, as respostas foram globalmente positivas. Um elemento referiu que não tinha expectativas iniciais e outro disse que esperava uma componente mais educativa nestas sessões. Contudo, a maioria considerou bastante útil a partilha de ideias, o que lhes permitiu esclarecer dúvidas, traduzindo-se num sentimento de compreensão sem julgamento e num maior acompanhamento enquanto cuidadores. Referiram ainda a segurança que sentiram pelo papel da moderadora, com uma escuta ativa que culminava com o resumo das diferentes ideias expressas.

Quanto às sugestões para possíveis melhorias, foi proposta a continuidade deste tipo de trabalho com algumas sessões temáticas como a reabilitação, aspetos práticos de enfermagem, a demência, o luto, o bem-estar do cuidador ou até aspetos mais institucionais como é o caso do estatuto do cuidador informal. Consideraram desejável continuar a haver um espaço onde seja possível esclarecer dúvidas que lhes permita este acompanhamento por quem os entende.

Foi também referida a vantagem deste formato à distância pela flexibilidade de participação que permite.

Discussão

Este estudo procurou avaliar o impacto de um grupo psicoeducativo nos níveis de depressão, sobrecarga subjetiva, impacto do cuidado e satisfação com o cuidado em cuidadores informais. Procurou ainda compreender a experiência de ser cuidador informal e o impacto na vida do cuidador, através da análise das sessões do grupo.

Discussão dos resultados do estudo quantitativo

Este grupo psicoeducativo permitiu aos intervenientes a partilha de experiências pessoais e a expressão de muitos sentimentos ligados ao cuidado, sendo isto uma constante ao longo das várias sessões. Desta forma os cuidadores acederam a informações relativas ao cuidado que prestam, o que se traduziu numa maior confiança no seu papel, aspeto que leva a menores níveis de sobrecarga subjetiva (Dixe et al., 2019; Schick-Makaroff et al., 2021).

De acordo com os dados obtidos, as dimensões: sobrecarga subjetiva, satisfação do cuidador e impacto do cuidado não apresentaram diferenças estatisticamente significativas, verificando-se apenas um decréscimo significativo nos níveis de depressão, comparando os resultados de T0 e T1.

A sobrecarga pode estar relacionada com os momentos mais agudos da doença com que têm de lidar e pode traduzir-se em problemas de saúde físicos e psicológicos, nomeadamente com um aumento da ansiedade (Aboulaflia-Brakha et al., 2014; Dombestein et al., 2022; Marima et al., 2019).

Os níveis de sobrecarga identificados podem estar associados à sobrecarga financeira, pelos encargos económicos que o cuidado implica e pela falta de auxílios institucionais. A dimensão da sobrecarga registou uma descida algo das várias sessões, embora sem resultados estatisticamente significativos (Silva, 2019).

Estes cuidadores também revelaram satisfação no cuidado prestado, nomeadamente no sentido de missão e na compaixão para com a pessoa depende. Ao longo deste grupo foram identificadas diversas competências, ie, estratégias de *coping* como a resiliência ou a assertividade que protegem o cuidador no impacto do cuidado e aumentam a sua satisfação (Samuelsson et al., 2021). A satisfação com o cuidado registou uma descida ao longo deste grupo psicoeducativo, embora sem resultados estatisticamente significativos. Este grupo ajudou os cuidadores com uma descida da depressão e da sobrecarga percebida, contudo não teve impacto no aumento da satisfação, pois o seu contexto quotidiano manteve-se inalterado.

O impacto do cuidado registou uma subida ao longo deste grupo, embora sem resultados estatisticamente significativos. Este impacto pode ser sentido nas diferentes dimensões do quotidiano (pessoal, familiar ou social), podendo traduzir-se muitas vezes num maior isolamento do cuidador por falta de apoio, quer na sua rede mais próxima (família e amigos), quer nas instituições. Estes aspetos acabam por aumentar o impacto do cuidado na vida dos cuidadores (Vespa et al., 2021).

No caso da depressão, os resultados obtidos vão ao encontro de outros estudos que referem o impacto positivo dos grupos psicoeducativos na depressão dos cuidadores informais (Figueiredo, 2012). Este grupo promoveu o suporte social, diminuindo o isolamento, o que se traduziu numa maior estabilidade face à ansiedade e ao stresse, aspetos que contribuiram para menores níveis de depressão (King et al., 2022; Zhao et al., 2021). Apesar deste grupo se ter desenvolvido num formato à distância, promoveu o apoio emocional e informativo, diminuindo o isolamento dos participantes (Newman et al., 2019), o que se terá traduzido numa diminuição dos valores de depressão.

De referir também que muitas vezes os aspetos positivos e negativos do cuidado são vivenciados em simultâneo, ie, os condicionalismos externos (isolamento, falta de apoio, sobrecarga física ou económica) mantêm-se apesar do trabalho interior que a participação nos grupos psicoeducativos permitiu (Pendergrass et al., 2019).

Relativamente ao grau de satisfação expresso pelos participantes, os dados sublinham a importância do grupo enquanto suporte para o cuidador.

Discussão dos resultados do estudo qualitativo

As unidades temáticas relativas à sobrecarga mantiveram-se ao longo deste grupo psicoeducativo, pois de forma genérica as condições de vida do cuidador não se alteraram (Alves et al., 2016; Carmassi et al., 2020). Foram identificadas unidades temáticas nas diferentes dimensões da sobrecarga (social, física, psicológica ou económica), todas com um impacto significativo para a qualidade de vida do cuidador.

Ao nível da sobrecarga física foi referido sobretudo a falta de descanso e até a privação de sono, muitas vezes associado pelos cuidadores a problemas psicológicos e emocionais (Aboulafia-Brakha et al., 2014; Pereira & Carvalho, 2012). “*O esforço físico também é muito grande*”, “*As perturbações de sono são coisas que custam muito*”.

A sobrecarga financeira também esteve relacionada com a dificuldade em conciliar as suas funções de cuidador e a sua atividade laboral. Esta falta de recursos pode condicionar o acesso a outros apoios, aumentando as necessidades sentidas pelos cuidadores e levando a um “círculo vicioso de pobreza” (Brites et al., 2020; Marima et al., 2019). *“Eu não posso pô-los num lar porque não tenho condições financeiras”*.

As características da patologia da pessoa de quem cuidam (grau de dependência ou alterações do comportamento) também influenciou de forma significativa a sobrecarga do cuidador (Alves et al., 2016; Carmassi et al., 2020). *“ela acumula Parkinson com demência, o que dificulta bastante as coisas”*.

Estes cuidadores relataram grandes níveis de stresse e períodos de alguma depressão, muitos deles relacionados com a grande sobrecarga a que estão sujeitos (Abouafia-Brakha et al., 2014; Dombestein et al., 2022).

Foram referidas alterações das rotinas quotidianas, nomeadamente ao nível higiene do sono, podendo relacionar-se com um aumento da depressão (Ekström et al., 2020; Gómez-Trinidad et al., 2021). *“O abismo é uma depressão, é um esgotamento, é a exaustão”*.

Ao longo deste grupo psicoeducativo foram identificadas unidades temáticas relativas à satisfação do cuidador, associadas a relações emocionalmente significativas, com graus de parentesco direto (filhos ou cônjuges). Uma relação de maior qualidade entre o cuidador e a pessoa dependente determina uma maior satisfação face ao cuidado (Rippon et al., 2020).

A proximidade afetiva e até a coabitação podem predizer maiores níveis de satisfação no cuidado. Percecionarem a importância da sua ajuda na melhoria da qualidade de vida da pessoa dependente também pode ajudar o cuidador numa maior realização pessoal (Eyaloba et al., 2021). *“Faço porque eu gosto deles e quero que eles tenham o resto do seu tempo cá em qualidade”*.

Muitas vezes o cuidado foi identificado como um grande desafio de vida que obrigou a uma reestruturação do cuidador e promoveu um altruísmo e a resiliência, levando a um crescimento pessoal e a uma maior consciência da importância do seu papel. Estes aspetos muitas vezes contribuíram para uma melhoria da relação com a pessoa cuidada (Autio & Rissanen, 2018; Pendergrass et al., 2019). *“Eu acho que todos os cuidadores vão-se superando bastante diariamente, até nós ficamos às vezes espantados e vamos descobrindo nisso, não é?”*.

Uma maior consciência do seu papel enquanto cuidador promoveu uma maior perceção da importância das suas escolhas individuais e da liberdade que tem, permitindo encontrar um propósito, uma realização pessoal e aumentando a sua satisfação (Autio & Rissanen, 2018;

Pendergrass et al., 2019). *“Eu acho que todos os cuidadores vão-se superando bastante diariamente, até nós ficamos às vezes espantados e vamos descobrindo nisso, não é?”*.

As unidades temáticas relativas às estratégias de *coping* surgiram ao longo de todo este processo, nomeadamente o enfrentamento, a resiliência e a assertividade, apresentando-se como fatores protetores face à sobrecarga e promotores de uma maior satisfação do cuidador.

Os cuidadores identificaram a resiliência e a assertividade como mecanismos que ajudaram na gestão dos desafios quotidianos (Gómez-Trinidad et al, 2021). *“porque de qualquer forma eu não posso mudar a doença, não me compete a mim mudar isso”*.

Referências ao impacto do cuidado na vida do cuidador surgiram ao longo das várias sessões de forma relativamente constante, pois, apesar da tomada de consciência de todo o processo, as suas condições de vida não sofreram alterações.

A falta de apoio social contribui para um aumento do impacto do cuidado (Aboulafia-Brakha et al., 2014; Brouzos et al., 2021). *“aceitar as pessoas que aos poucos e poucos se vão afastando, o estar sozinha”*.

O isolamento social, muitas vezes consequência da dificuldade em manter a sua atividade profissional e a falta de recursos limitou a vida destes cuidadores e reduzir-lhes a autonomia (Stratmann et al., 2021; Zhao et al., 2021). *“agora desde que deixei de trabalhar, porque não houve respostas”*.

Estes cuidadores também relataram uma fraca rede de apoio, nomeadamente ao nível técnico e prático (Stratmann et al., 2021). *“às vezes os profissionais de saúde não sabem orientar também, não sabem muito bem falar com o cuidador informal”*.

Este grupo psicoeducativo permitiu a partilha de emoções, a troca de conhecimentos e esclarecimento de dúvidas, num espaço privilegiado e seguro. Estes aspetos contribuíram para uma diminuição da depressão, do stress e da ansiedade nestes cuidadores, mas também para aumentar a satisfação com o cuidado ou a satisfação por compaixão (Cipolletta et al., 2019; Lynch et al., 2018).

Este grupo permitiu também uma maior interação social, aumentando o sentimento de inclusão. A partilha das suas experiências com pessoas que passam por situações idênticas aumenta o sentimento de compreensão, mas também promove a empatia pelos pares (Castro et al., 2019). *“É bem mais fácil comunicar com alguém que entende o que nós estamos a passar”*.

Desta forma pode concluir-se que a dimensão educativa, foi complementar à dimensão psicológica na promoção de estratégias que ajudaram os cuidadores a lidar com a sobrecarga e o impacto do cuidado, aumentando a sua satisfação com o cuidado (Wang et al., 2020).

Este grupo psicoeducativo foi ao encontro das expectativas dos diferentes participantes, pelos sentimentos de compreensão e apoio que sentiram dos pares. Consideraram muito útil toda a informação recebida, o que permitiu o esclarecimento de dúvidas, contudo alguns elementos esperavam uma componente educativa mais completa. Os cuidadores também referiram que seria importante dar continuidade a estas iniciativas, podendo ser abordadas diferentes temáticas e se possível num formato à distância, por permitir uma maior flexibilidade na gestão do quotidiano.

Discussão geral

Nos dados quantitativos, a depressão foi a única dimensão com uma descida estatisticamente significativa. Este aspeto pode ser explicado pela sua dimensão mais individual e intrínseca do cuidador. Embora a sobrecarga subjetiva possa influenciar os níveis de depressão, há características individuais do cuidador, nomeadamente características de personalidade, que podem ser determinantes para a forma como ele lida com os desafios diários (Castro et al., 2019; Cipolletta et al., 2019; Töpfer et al., 2021).

Facultar aos cuidadores a informação de que necessitam e permitir-lhes um apoio emocional pela interação com os pares, pode ser um contributo significativo na qualidade de vida e bem-estar, com uma melhoria do cuidado prestado (Dixe et al., 2019; Rosland et al., 2013; Samuelsson et al., 2021; Schick-Makaroff et al., 2021).

A interação com os pares e a partilha de dificuldades e/ou sentimentos no grupo promoveu uma maior tomada de consciência dos muitos constrangimentos com que se deparam os cuidadores, mas também possibilitou uma maior perceção dos recursos que cada um tem e do impacto que a sua tomada de posição individual pode ter na forma como se lida com o cuidado (Rabelo & Nery, 2013).

Considerando que esta é uma população muitas vezes isolada, as ferramentas tecnológicas poderão ter um contributo importante na ajuda aos cuidadores, não só pelo acesso à informação que permitem, mas também pela rede de contactos que se criam (Baruah et al., 2020; Newman et al., 2019; Rosland et al., 2013).

Este grupo psicoeducativo foi um espaço privilegiado de troca de conhecimentos e experiências, onde esteve salvaguardada a segurança e o anonimato de quem participa. A qualidade da relação terapêutica e a confiança no moderador foram também aspetos importantes nesta intervenção (Brouzos et al., 2021; Newman et al., 2019).

A depressão, sobrecarga subjetiva, o impacto do cuidado e a satisfação do cuidador são dimensões interdependentes, em que alterações numa delas se repercute nas demais. Esta intervenção considerou o contexto do cuidador na sua globalidade, tendo em conta as suas características individuais, mas considerando também todas as condições que pautam o seu quotidiano, de forma a corresponder melhor às suas necessidades (Rogers & Rosenberg, 1977).

Permitir ao cuidador um papel mais ativo na definição das estratégias a implementar (cocriação do cuidado) tenderá a ser mais eficaz (Hakobyan et al., 2020).

Apesar do contributo dado por este estudo, ao sublinhar a importância do apoio prestado aos cuidadores informais, o mesmo apresenta limitações que devem ser abordadas. A maior limitação prendeu-se com o reduzido número de participantes, o que limitou sobretudo o estudo quantitativo e as análises estatísticas possíveis. Por outro lado, o facto de as sessões terem sido gravadas pode ter condicionado a espontaneidade e expressividade dos participantes.

Finalmente, é relevante que, futuramente, se possa replicar este modelo psicoeducativo em grupos de maiores dimensões, de forma a perceber se os resultados obtidos seriam consistentes com os que apresentámos. Seria também importante perceber se o formato à distância vs presencial se refletiria nos resultados obtidos. Futuras investigações poderiam também comparar resultados obtidos em grupos moderados por profissionais da saúde mental, com os de grupos de interajuda constituídos apenas por cuidadores informais, de forma a compreender possível impacto dos profissionais nos resultados.

Considerações finais

O trabalho desenvolvido com o grupo psicoeducativo revelou-se eficaz na melhoria de alguns problemas expressos pelos cuidadores, o que consideramos ser um contributo importante para o quotidiano de quem cuida de entes próximos, muitas vezes sem apoios e com poucos recursos. Trata-se de uma população frequentemente isolada e esquecida que reclama algum reconhecimento social pelo trabalho que desenvolve, sendo muitas vezes um contributo silencioso quando os mecanismos sociais falham.

O trabalho desenvolvido com este grupo permitiu que estas pessoas pudessem partilhar muitas das suas dificuldades com os pares, i.e., com quem os entende porque vive as mesmas coisas, sem julgamentos. Assim, desenvolveram uma tomada de consciência sobre vários aspetos da sua realidade, mas acima de tudo sentiram-se aceites e compreendidos num ambiente seguro.

Sendo este grupo caracterizado por uma dimensão educativa, teve também o propósito de facilitar aspetos individuais dos cuidadores numa dimensão mais psicológica, inspirando-se na Abordagem Centrada na Pessoa de Carl Rogers. Considero que este aspeto foi determinante para os resultados obtidos, pela atitude de confiança na capacidade de auto-organização (Hipólito & Nunes, 2011) do grupo no decurso das várias sessões, mas sobretudo pela aceitação incondicional da individualidade de todos os intervenientes, onde cada um teve a liberdade para se expressar como entendeu.

O número de cuidadores tenderá a aumentar na nossa sociedade e tendo em conta as suas necessidades e o seu isolamento, consideramos que este tipo de iniciativas deverá continuar cada vez mais. Se por um lado, dinâmicas destas, realizadas de forma remota poderiam levantar alguns constrangimentos, as plataformas online poderão ser um importante auxílio para quem não tem formas de se deslocar aos grandes centros urbanos, ou até não tem com quem deixar a pessoa de quem cuidam.

Pela complexidade da realidade dos cuidadores, parece-me que as futuras abordagens deverão ser cada vez mais multidisciplinares, com a intervenção de vários profissionais de forma otimizar os recursos e aumentarem a sua eficácia.

Referências

- Aboulafia-Brakha, T., Suchecki, D., Gouveia-Paulino, F., Nitrini, R., & Ptak, R. (2014). Cognitive-behavioural group therapy improves a psychophysiological marker of stress in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 18(6), 801-8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.880406>
- Ahlberg, M., Persson, C., Berterö, C., & Ågren, S. (2021). Family health conversations versus support group conversations when a family member has been critically ill: A mixed methods study. *Families, Systems, & Health*, 39(2), 293. <https://doi.org/10.1037/fsh0000607>
- Alves, S., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., & Paúl, C. (2016). Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1), 65-73. <https://doi.org/10.1111/scs.1222>
- Aun, N. S. M., & Mohd, R. H. (2016). Informal caregiving: empowering social support programs by employers. *Akademika*, 86(1), 3-9. <http://dx.doi.org/10.17576/akad-2016-8601-01>
- Autio, T., & Rissanen, S. (2018). Positive emotions in caring for a spouse: a literature review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 45-55. <https://doi.org/10.1111/scs.12452>
- Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. D. (2009). Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25, 1957-1968. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900010>
- Baruah, U., Shivakumar, P., Loganathan, S., Pot, A. M., Mehta, K. M., Gallagher-Thompson, D., & Varghese, M. (2020). Perspectives on components of an online training and support program for dementia family caregivers in India: a focus group study. *Clinical Gerontologist*, 43(5), 518-532. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1725703>
- Bergström, A. L., & Hanson, E. (2017). An integrative review of information and communication technology-based support interventions for carers of home dwelling older people. *Technology and disability*, 29(1-2), 1-14. <https://doi.org/10.3233/TAD-160158>
- Biderman, A., Carmel, S., Amar, S., & Bachner, Y. G. (2021). Care for caregivers-a mission for primary care. *BMC family practice*, 22(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01579-6>

- Borja-Santos, C. (2004). Abordagem centrada na pessoa-relação terapêutica e processo de mudança. *Psilogos*, 1(2), 18-23. <https://doi.org/10.25752/psi.6071>
- Brandstätter, M., Kögler, M., Baumann, U., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Borasio, G. D., & Fegg, M. J. (2014). Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1391-1399. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2099-6>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brites, R., Brandão, T., Pereira, F. M., Hipólito, J., & Nunes, O. (2020). Effects of supporting patients with dementia: A study with dyads. *Perspectives in psychiatric care*, 56(3), 614-620. <https://doi.org/10.1111/ppc.12476>
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., Stavrou, V., Baourda, V. C., Tassi, C., & Brouzou, K. O. (2021). Therapeutic Factors and Member Satisfaction in an Online Group Intervention During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Technology in Behavioral Science*, 6(4), 609-619. <https://doi.org/10.1007%2Fs41347-021-00216-4>
- Cabral, J., Carvalho, C. B., Freitas, P. C., & Pato, C. (2017). Intervenções psicoeducativas dirigidas a familiares de indivíduos com transtorno bipolar. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (5), 206-211. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.05.2608>
- Cardoso, M. R. G., de Oliveira, G. S., & Ghelli, K. G. M. (2021). *Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. Cadernos da FUCAMP*, 20(43).
- Carlomagno, M. C., & da Rocha, L. C. (2016). Como criar e classificar categorias para fazer análise de conteúdo: uma questão metodológica. *Revista Eletrônica de Ciência Política*, 7(1). <http://dx.doi.org/10.5380/recp.v7i1.45771>
- Carmassi, C., Foghi, C., Dell'Oste, V., Bertelloni, C. A., Fiorillo, A., & Dell'Osso, L. (2020). Risk and protective factors for PTSD in caregivers of adult patients with severe medical illnesses: a systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 17(16), 5888. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165888>
- Carter, G., Monaghan, C., & Santin, O. (2020). What is known from the existing literature about peer support interventions for carers of individuals living with dementia: A scoping review. *Health & social care in the community*, 28(4), 1134-1151. <https://doi.org/10.1111/hsc.12944>

- Castro, L., de Souza, D. N., & Pereira, A. (2019). O autocuidado do cuidador familiar: intervenção psicoeducativa para o desenvolvimento de competências pessoais/sociais. *Actas do XIV Colóquio Internacional de Psicologia e Educação*, 231-240. <http://hdl.handle.net/10400.12/7045>
- Cheng, S. T., Chan, W. C., Fung, H. H., & Lam, L. C. (2021). Self-efficacy in controlling upsetting thoughts, but not positive gains, mediates the effects of benefit-finding group intervention for Alzheimer family caregivers. *Psychology and Aging*. <https://doi.org/10.1037/pag0000654>
- Cipolletta, S., Simonato, C., & Faccio, E. (2019). The effectiveness of psychoeducational support groups for women with breast cancer and their caregivers: a mixed methods study. *Frontiers in psychology*, 10, 288. <https://doi.org/10.3389%2Ffpsyg.2019.00288>
- Cristancho-Lacroix, V., Wrobel, J., Cantegreil-Kallen, I., Dub, T., Rouquette, A., & Rigaud, A. S. (2015). A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*, 17(5), e117. <https://doi.org/10.2196/jmir.3717>
- D'Amen, B., Socci, M., & Santini, S. (2021). Intergenerational caring: a systematic literature review on young and young adult caregivers of older people. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-17. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01976-z>
- DaWalt, L., Hickey, E., Hudock, R., Esler, A., & Mailick, M. (2021). Impact of Working Together for Adults with Autism Spectrum Disorder: A Multifamily Group Intervention. <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09395-w>
- De Labra, C., Millán-Calenti, J. C., Buján, A., Núñez-Naveira, L., Jensen, A. M., Peersen, M. C., & Maseda, A. (2015). Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 60(3), 380-388. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.03.002>
- De Voogd, X., Willems, D. L., Torensma, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Suurmond, J. L. (2021). Dignity of informal caregivers of migrant patients in the last phase of life: a qualitative study. *BMC palliative care*, 20(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00721-6>
- Dixe, M. D. A. C. R., & Querido, A. I. F. (2020). Informal caregiver of dependent person in self-care: burden-related factors. *Revista de Enfermagem Referência*, (3). <https://doi.org/10.12707/RV20013>

- Dixe, M. D. A. C. R., & Querido, A. I. F. (2020). Informal caregiver of dependent person in self-care: burden-related factors. *Revista de Enfermagem Referência*, (3). <https://doi.org/10.12707/RV20013>
- Dixe, M. D. A. C. R., Teixeira, L. F. C., Areosa, T. J. T. C. C., Frontini, R. C., Peralta, T. D. J. A., & Querido, A. I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 19(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- Dombestein, H., Norheim, A., & Aase, K. (2022). How to stay motivated: A focus group study of Norwegian caregivers' experiences with community healthcare services to their parents with dementia. *Health & Social Care in the Community*, 30(1), 235-243. <https://doi.org/10.1111/hsc.13396>
- Ekström, H., Auoja, N. L., Elmståhl, S., & Wranger, L. S. (2020). High Burden among Older Family Caregivers is Associated with High Prevalence of Symptoms: Data from the Swedish Study “Good Aging in Skåne (GÅS)”. *Journal of Aging Research*, 2020. <https://doi.org/10.1155/2020/5272130>
- Elfrink, T. R., Ullrich, C., Kunz, M., Zuidema, S. U., & Westerhof, G. J. (2021). The Online Life Story Book: A randomized controlled trial on the effects of a digital reminiscence intervention for people with (very) mild dementia and their informal caregivers. *PLoS one*, 16(9), e0256251. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0256251>
- Eyaloba, C., De Brauwier, I., Cès, S., Benoit, F., Gillain, S., Pesch, L., & De Breucker, S. (2021). Profile and needs of primary informal caregivers of older patients in Belgian geriatric day hospitals: a multicentric cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02255-1>
- Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A., & Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. *Revista Kairós: Gerontologia*, 15(Especial11),31-55. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15iEspecial11p31-55>
- Fu, W., Li, J., Fang, F., Zhao, D., Hao, W., & Li, S. (2021). Subjective burdens among informal caregivers of critically ill patients: a cross-sectional study in rural Shandong, China. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00858-4>
- Gómez-Trinidad, M. N., Chimpén-López, C. A., Rodríguez-Santos, L., Moral, M. A., & Rodríguez-Mansilla, J. (2021). Resilience, Emotional Intelligence, and Occupational Performance in Family Members Who Are the Caretakers of Patients with Dementia in

- Spain: A Cross-Sectional, Analytical, and Descriptive Study. *Journal of clinical medicine*, 10(18), 4262. <https://doi.org/10.3390/jcm10184262>
- Hajek, A., & König, H. H. (2018). The relation between personality, informal caregiving, life satisfaction and health-related quality of life: evidence of a longitudinal study. *Quality of Life Research*, 27(5), 1249-1256. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1787-6>
- Hakobyan, L., Nieboer, A. P., Finkenflügel, H., & Cramm, J. M. (2020). The significance of person-centered care for satisfaction with care and well-being among informal caregivers of persons with severe intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 31-42. <https://doi.org/10.1111/scs.12431>
- Halvorsrud, L., Bye, A., Brekke, L. A., & Bergland, A. (2020). Being a trained volunteer Peer Supporter for carers of people living with dementia in Norway: Reciprocal benefits and challenges. *Health & Social Care in the Community*, 28(6), 2150-2159. <https://doi.org/10.1111/hsc.13026>
- Hamill, S. B. (2021). Assessing young caregivers' feelings about helping: pilot test of a new scale. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00792-7>
- Hipólito, J., & Nunes, O. (2011). Auto-organização e complexidade: Evolução e desenvolvimento do pensamento rogeriano. *Auto-organização e complexidade: evolução e desenvolvimento do pensamento Rogeriano*. <http://hdl.handle.net/11144/4108>
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2016). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care—results from a randomized control trial. *Psycho-oncology*, 25(7), 795-802. <https://doi.org/10.1002/pon.4004>
- Hughes, M. C., Liu, Y., & Baumbach, A. (2021). Impact of COVID-19 on the Health and Well-being of Informal Caregivers of People with Dementia: A Rapid Systematic Review. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 23337214211020164. <https://doi.org/10.1177/23337214211020164>
- King, J. J., Segrin, C., Badger, T. A., & Thomson, C. A. (2022). Exploring the relationship between loneliness, spirituality, and health-related quality of life in Hispanic cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 30(6), 4781-4788. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06800-5>
- Kong, Y. L., Anis-Syakira, J., Jawahir, S., Tan, Y. R. O., Ab Rahman, N. H., & Tan, E. H. (2021). Factors associated with informal caregiving and its effects on health, work, and social activities of adult informal caregivers in Malaysia: findings from the National Health

- and Morbidity Survey 2019. *BMC public health*, 21(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11022-1>
- Kürten, L., Dietzel, N., Kolominsky-Rabas, P. L., & Graessel, E. (2021). Predictors of the one-year-change in depressiveness in informal caregivers of community-dwelling people with dementia. *BMC psychiatry*, 21(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03164-8>
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of gerontology*, 44(3), P61-P71. <https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61>
- Li, L., Ji, G., Liang, L. J., Lin, C., Hsieh, J., Lan, C. W., & Xiao, Y. (2017). Efficacy of a multilevel intervention on the mental health of people living with HIV and their family members in rural China. *Health psychology*, 36(9), 863. <https://doi.org/10.1037%2Fhea0000503>
- Lino, J. B. (2001). *O paradigma rogeriano da pessoa como centro: na perspectiva da liberdade pessoal. A Pessoa como Centro*, 7, 53-63.
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*, 33(3), 335-343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U)
- Lunsky, Y., Albaum, C., Baskin, A., Hastings, R. P., Hutton, S., Steel, L., & Weiss, J. (2021). Group virtual mindfulness-based intervention for parents of autistic adolescents and adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 3959-3969. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04835-3>
- Lunt, I. (2011). EuroPsy: The development of standards for high-quality professional education in psychology. *European Psychologist*. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000087>
- Lynch, S. H., Shuster, G., & Lobo, M. L. (2018). The family caregiver experience—examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. *Aging & mental health*, 22(11), 1424-1431. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1364344>
- Mallya, S., Daniels, M., Kanter, C., Stone, A., Cipolla, A., Edelstein, K., & D'Agostino, N. (2020). A qualitative analysis of the benefits and barriers of support groups for patients with brain tumours and their caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 28(6), 2659-2667. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05069-5>

- Marcén, M., & Molina, J. A. (2012). Informal caring-time and caregiver satisfaction. *The European journal of health economics*, 13(6), 683-705. <https://doi.org/10.1007/s10198-011-0322-2>
- Marima, P., Gunduza, R., Machando, D., & Dambi, J. M. (2019). Correlates of social support on report of probable common mental disorders in Zimbabwean informal caregivers of patients with stroke: a cross-sectional survey. *BMC research notes*, 12(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s13104-019-4551-2>
- Marôco, J. (2021). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*.: 8ª edição. ReportNumber, Lda.
- Marques, R. M., Dixe, M. A., Querido, A. I., & Sousa, P. P. (2016). Revalidation of the Holistic Comfort Questionnaire-Family for caregivers of people with advanced chronic disease. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(11). <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16060>
- Marques, R. M. D., Dixe, M. D. A. C. R., Querido, A. I., & Sousa, P. P. (2016). Revalidation of the Holistic Comfort Questionnaire-Family for caregivers of people with advanced chronic disease. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(11). <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16060>
- Martín, I., Paul, C., & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, saúde e doenças*, 1(1), 3-9. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36210101>
- Meyers, E., Lin, A., Lester, E., Shaffer, K., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2020). Baseline resilience and depression symptoms predict trajectory of depression in dyads of patients and their informal caregivers following discharge from the Neuro-ICU. *General hospital psychiatry*, 62, 87-92. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2019.12.003>
- Mikkola, T. M., Kautiainen, H., Mänty, M., von Bonsdorff, M. B., Kröger, T., & Eriksson, J. G. (2021). Age-dependency in mortality of family caregivers: a nationwide register-based study. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33(7), 1971-1980. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01728-4>
- Newman, K., Wang, A. H., Wang, A. Z. Y., & Hanna, D. (2019). The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. *BMC Public Health*, 19(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7837-3>
- Pereira, M. G., & Carvalho, H. (2012). Qualidade de vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2012.2-07>
- Pereira, F. F. M. (2015). *Necessidades dos cuidadores de doentes com demência*.

- Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Victor, C., Morris, R. G., Clare, L., & IDEAL Study Team. (2019). Influence of positive and negative dimensions of dementia caregiving on caregiver well-being and satisfaction with life: Findings from the IDEAL study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(8), 838-848. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.02.005>
- Rabelo, D. F., & Nery, A. L. (2013). Intervenções psicossociais com grupos de idosos. *Revista Kairós-Gerontologia*, 16(4), 43-63. <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2013v16i4p43-63>
- Ribeiro, J. L. P., Honrado, A. A. J. D., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. <http://hdl.handle.net/10400.12/1058>
- Rippon, I., Quinn, C., Martyr, A., Morris, R., Nelis, S. M., Jones, I. R., & Clare, L. (2020). The impact of relationship quality on life satisfaction and well-being in dementia caregiving dyads: Findings from the IDEAL study. *Aging & mental health*, 24(9), 1411-1420. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617238>
- Rogers, C. R. (1985). *Tornar-se pessoa*. WMF Martins Fontes.
- Rogers, C. R., & Rosenberg, R. L. (1977). *A pessoa como centro*. São Paulo. SP: EPU-EDUSP.
- Röhnsch, G., & Hämel, K. (2021). Co-production in coping with care dependency in Germany: How can integrated local care centres contribute?. *Health & Social Care in the Community*, 29(6), 1868-1875. <https://doi.org/10.1111/hsc.13300>
- Rosland, A. M., Heisler, M., Janevic, M. R., Connell, C. M., Langa, K. M., Kerr, E. A., & Piette, J. D. (2013). Current and potential support for chronic disease management in the United States: the perspective of family and friends of chronically ill adults. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 119. <https://doi.org/10.1037/a0031535>
- Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2015). Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder. *Psychosocial Intervention*, 24(1), 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.01.001>
- Saito, T., Kondo, N., Shiba, K., Murata, C., & Kondo, K. (2018). Income-based inequalities in caregiving time and depressive symptoms among older family caregivers under the Japanese long-term care insurance system: A cross-sectional analysis. *PloS one*, 13(3), e0194919. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194919>
- Samuelsson, M., Wennick, A., Jakobsson, J., & Bengtsson, M. (2021). Models of support to family members during the trajectory of cancer: A scoping review. *Journal of clinical nursing*, 30(21-22), 3072-3098. <https://doi.org/10.1111/jocn.15832>

- Sánchez-Izquierdo Alonso, M., Prieto Ursua, M., & Caperos, J. M. (2017). The family caregiver after the institutionalization of the dependent elderly relative. *Educational Gerontology*, 43(12), 650-661. <https://doi.org/10.1080/03601277.2017.1386403>
- Sandoval, F., Tamiya, N., Lloyd-Sherlock, P., & Noguchi, H. (2019). The relationship between perceived social support and depressive symptoms in informal caregivers of community-dwelling older persons in Chile. *Psychogeriatrics*, 19(6), 547-556. <https://doi.org/10.1111/psyg.12438>
- Sandstedt, P., Littorin, S., Widsell, G. C., Johansson, S., Gottberg, K., Ytterberg, C., ... & Kierkegaard, M. (2018). Caregiver experience, health-related quality of life and life satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: A cross-sectional study. *Journal of clinical nursing*, 27(23-24), 4321-4330. <https://doi.org/10.1111/jocn.14593>
- Schick-Makaroff, K., Sawatzky, R., Cuthbertson, L., Öhlén, J., Beemer, A., Duquette, D., & Cohen, S. R. (2021). Knowledge translation resources to support the use of quality-of-life assessment tools for the care of older adults living at home and their family caregivers. *Quality of Life Research*, 1-21. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03011-z>
- Shaffer, K. M., Riklin, E., Stagl, J., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2016). Mindfulness and coping are inversely related to psychiatric symptoms in patients and informal caregivers in the neuroscience ICU: implications for clinical care. *Critical care medicine*, 44(11), 2028. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000001855>
- Silva P.C., et al. A sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes de saúde mental: uma revisão integrativa. *RGS*.2019;20(1):50-64. <https://doi.org/10.18554/refacs.v7i4.3872>
- Souza, J. R., & Araújo, T. C. C. F. D. (2010). Eficácia terapêutica de intervenção em grupo psicoeducacional: um estudo exploratório em oncologia. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27, 187-196. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200006>
- Stojak, Z., Jamiolkowski, J., Chlabicz, S., & Marcinowicz, L. (2019). Levels of satisfaction, workload stress and support amongst informal caregivers of patients receiving or not receiving long-term home nursing care in Poland: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(7), 1189. <https://doi.org/10.3390%2Fijerph16071189>
- Stratmann, M., Forsell, Y., Möller, J., & Liang, Y. (2021). Informal care and the impact on depression and anxiety among Swedish adults: a population-based cohort study. *BMC public health*, 21(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11246-1>

- Töpfer, N. F., Sittler, M. C., Lechner-Meichsner, F., Theurer, C., & Wilz, G. (2021). Long-term effects of telephone-based cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: Findings at 3-year follow-up. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 89*(4), 341. <http://dx.doi.org/10.1037/ccp0000640>
- Vespa, A., Spatuzzi, R., Fabbietti, P., Penna, M., & Giulietti, M. V. (2021). Association between care burden, depression and personality traits in Alzheimer's caregiver: A pilot study. *PloS one, 16*(9), e0251813. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251813>
- Voogd, X., Willems, D. L., Torensma, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Suurmond, J. L. (2021). Dignity of informal caregivers of migrant patients in the last phase of life: a qualitative study. *BMC palliative care, 20*(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00721-6>
- Wang, S., Bressington, D. T., Leung, A. Y. M., Davidson, P. M., & Cheung, D. S. K. (2020). The effects of bibliotherapy on the mental well-being of informal caregivers of people with neurocognitive disorder: A systematic review and meta-analysis. *International journal of nursing studies, 109*, 103643. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103643>
- Warapornmongkholkul, A., Howteerakul, N., Suwannapong, N., & Soparattanapaisarn, N. (2018). Self-efficacy, social support, and quality of life among primary family-member caregivers of patients with cancer in Thailand. *Journal of Health Research, 32*(2), 111-122. <https://doi.org/10.1108/JHR-01-2018-012>
- Wulff, J., Fänge, A. M., Lethin, C., & Chiatti, C. (2020). Self-reported symptoms of depression and anxiety among informal caregivers of persons with dementia: a cross-sectional comparative study between Sweden and Italy. *BMC Health Services Research, 20*(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05964-2>
- Zhao, M., Fu, W., & Ai, J. (2021). The mediating role of social support in the relationship between parenting stress and resilience among Chinese parents of children with disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(10), 3412-3422. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04806-8>

Anexo A - Questionário sociodemográfico

Escreva a primeira letra do seu 1º nome próprio seguida da primeira letra do seu 1º apelido e do dia do seu aniversário. Ex: Maria Alexandra de Matos Pereira, data de nascimento 28/02/1975. Reposta: MP28

Questões relativas ao cuidador

1. Género
2. Idade
3. Escolaridade
4. Estado civil
5. Situação profissional
6. Parentesco com a pessoa cuidada
7. A(s) pessoa(s) cuidada(s) habita(m) consigo?
8. Pessoas que habitam o agregado familiar
9. Quantos adultos habitam o agregado familiar?
10. Quantas crianças habitam o agregado familiar?
11. Há quanto tempo exerce funções de cuidador?
12. É o cuidador principal?
13. Quantos dias por semana exerce funções de cuidador?
14. Quantas horas por dia?
15. Quais as suas maiores dificuldades enquanto cuidador?

Questões relativas ao cuidador

1. Género
2. Idade
3. Escolaridade
4. Estado civil
5. Profissão
6. Indique o(s) diagnóstico (s) da pessoa cuidada
7. Refira as maiores necessidades da pessoa cuidada

Declaro que compreendi os objetivos deste estudo, que a informação por mim fornecida será mantida confidencial e apenas utilizada de forma anónima para fins de investigação científica. Compreendi que em qualquer momento posso abandonar a minha participação neste estudo e solicitar junto do investigador a eliminação da informação por mim fornecida. Sei que está prevista a realização de duas recolhas de dados, em dois momentos diferentes. Compreendi que a participação neste estudo, ou a recusa em o fazer, em nada irá afetar o tratamento ou a forma como eu ou o doente que acompanho temos sido atendidos. Tive oportunidade de colocar e esclarecer todas as dúvidas que tinha sobre esta investigação.

Para efeitos de investigação, seria importante as sessões poderem ser gravadas. A sua resposta em nada prejudica a sua participação nestes grupos. Os grupos apenas serão gravados se houver unanimidade nas respostas positivas. Concorda com a gravação das sessões?

Anexo B - Escala de avaliação de cuidado informal

		Não/Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
		1	2	3	4	5
1	A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que tem que prestar a (N)?					
2	A sua vida social tem sido prejudicada por estar ao cuidar de (N)?					
3	Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a cuidar de (N)?					
4	Você gosta mesmo de estar junto com (N)?					
5	Tomar conta de (N) dá-me a sensação de estar preso?					
6	(N) mostra um verdadeiro apreço pelo que está a fazer por ele/a?					
7	Será incapaz de prestar apoio durante mais tempo?					
8	É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades de (N) são tão imprevisíveis?					
9	Gosta de sentir o prazer de (N) por pequenas coisas?					
10	Devido ao tempo que gasta com o (N), não tem tempo suficiente para si próprio/a?					
11	Tem perdido o controlo da sua vida desde que (N) ficou doente?					
12	Cuidar a/o (N) tem feito sentir-se mais próximo dele/a?					
13	Sente-se cansado/a como consequência de cuidar de (N)?					
14	Encontra-se isolado/a e só, por ter de cuidar de (N)?					
15	Frequentemente (N) afeta de forma negativa o seu relacionamento com outros membros da sua família?					
16	Cuidar de (N) não lhe permite ter tanta privacidade quanto gostaria?					
17	É desconfortável trazer amigos a casa por causa de (N)?					
18	Cuidar de (N) tem interferido com a utilização do seu espaço em casa?					
19	O ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua autoestima?					

Anexo C - Escala EADS-21

Por favor, leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si *durante a semana passada*. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

A classificação é a seguinte:

0- não se aplicou nada a mim

1- aplicou-se a mim algumas vezes

2- aplicou-se a mim de muitas vezes

3- aplicou-se a mim a maior parte das vezes

3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

Anexo D -Questionário de avaliação da participação nos grupos psicoeducativos

1. Indique o seu grau de satisfação relativamente ao grupo psicoeducativo em que participou numa escala de 1 a 5 em que:1-Nada satisfeito 5 Muito satisfeito
2. O grupo psicoeducativo foi ao encontro das suas expectativas? Em que sentiu que o ajudou?
3. Sugestões para possíveis melhorias.