



UNIVERSIDADES PARTICIPANTES

UNIVERSIDADE DO PORTO
UNIVERSIDADE DE AVEIRO



Mônica Braúna Alencar. Grupos de Ajuda Mútua em
cuidadores informais de pessoas com demência



D.ICBAS 2020

Grupos de Ajuda Mútua em cuidadores informais
de pessoas com demência.
Mônica Braúna Alencar Leão da Costa.



PROGRAMA DOUTORAL EM GERONTOLOGIA E GERIATRIA
ESPECIALIZAÇÃO EM GERONTOLOGIA

Grupos de Ajuda Mútua em cuidadores informais de pessoas com demência

Mônica Braúna Alencar

D
2020



MÔNICA BRAÚNA ALENCAR LEÃO DA COSTA.

Grupos de Ajuda Mútua em cuidadores informais de pessoas com demência.

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Gerontologia e Geriatria;
Programa Doutoral da Universidade do Porto (Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar) e Universidade de Aveiro.

Orientador

Maria João Tinoco da Costa Azevedo.

Categoria – Professor Adjunto Convidado.

Afiliação – Instituto Superior de Saúde – ISAVE.

Coorientador(es)

Maria Constança Leite de Freitas Paúl.

Categoria – Professor Catedrático.

Afiliação – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

José Carlos Rodrigues Gomes.

Categoria – Professor Coordenador.

Afiliação – Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria.

Ao meu pai, Moacir Alencar de Arruda.

Saber Viver

*Não sei...se a vida é curta
ou longa demais para nós.
Mas sei que nada do que vivemos tem sentido,
se não tocarmos o coração das pessoas.*

*Muitas vezes basta ser:
colo que acolhe,
braço que envolve,
palavra que conforta,
silêncio que respeita,
alegria que contagia,
lágrima que corre,
olhar que sacia,
amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo:
é o que dá sentido à vida.*

*É o que faz com que ela
não seja nem curta,
nem longa demais,
mas que seja intensa,
verdadeira e pura...
enquanto durar.*

Cora Coralina

Esta tese deu origem à seguinte produção científica:

Artigos publicados em periódicos

- (1) Braúna, M., Azevedo, M.J., Paúl, M. C. L., & Gomes, J. C. R. (2020). Grupos de ajuda mútua com cuidadores informais de pessoas com demência: *empowerment* do cuidado. *Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.* Rio de Janeiro. 2020. v.4(2): 158-177.
- (2) Braúna, M., Paúl, M. C. L., Azevedo, M.J., & Gomes, J. C. R. (2019). Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(18), e2620.

Artigos e-book

- (1) Braúna, M., Paúl, C., Azevedo, M.J. & Gomes, J.C. (2020). Grupos de ajuda mútua: efeitos em cuidadores informais de pessoas com demência. In: Pocinho, R., Navarro-Pardo, E., Pereira, F., Méndez, M., Santos, R., ...& Trindade, B. (Coords). *O Envelhecimento como um todo* (pp. 485-498). Livro de atas do Ageing Congress 2020. Thomson Reuters Proview eBooks.
- (2) Braúna, M., Gomes, J. C., Paúl, C. & Azevedo, M. J. (2017). Cuidar na demência: Os grupos de ajuda mútua para cuidadores informais. In: Sequeira, C., Carvalho, J. C., Sá, L., Silva, M. & Araújo, O. (Eds.). *Congresso Internacional ASPESM: A Saúde ao longo do Ciclo Vital* (pp.168-177). Porto: ASPESM.

Comunicação e pósteres

- (1) Braúna, M., Gomes, J. C., Paúl., C. & Azevedo, M.J. (2019). Capacitação dos cuidadores informais de pessoas com demência em Grupos de Ajuda Mútua: um projeto comunitário. Comunicação Poster. VIII Conferência Internacional de Investigação, Práticas e Contextos em Educação 2019. Escola Superior de Educação e Ciências Socais – Instituto Politécnico de Leiria. 3 e 4 de maio de 2019. Leiria-Portugal.
- (2) Braúna, M., Gomes, J. C., Paúl., C. & Azevedo, M.J. (2019). Care for dementia: Informal Caregivers Motivations. Comunicação Oral. Annual Meeting 2019 da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra. 5 e 6 de Abril. Coimbra-Portugal.

- (3) Braúna, M., Gomes, J. C., Paúl., C. & Azevedo, M.J. (2017). Grupos de Ajuda Mútua em cuidadores informais de pessoas com demência: Projeto CuiDem. Comunicação Oral. VII Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 26 e 27 de outubro de 2017. Leiria-Portugal.
- (4) Braúna, M., Gomes, J. C., Paúl., C. & Azevedo, M.J. (2017). Grupos de Ajuda Mútua em cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática. II Encontro Nacional de Novos Investigadores & II International Meeting of New Health Researchers. 03 e 04 de maio de 2017. Leiria-Portugal.
- (5) Braúna, M., Gomes, J. C., Paúl., C. & Azevedo, M.J (2017). Projeto CuiDem: Cuidados para a Demência. Comunicação Oral. II Jornadas Técnico-Científicas Internacionais da ERISA. 07 e 08 abril de 2017. Lisboa-Portugal.
- (6) Braúna, M., Gomes, J. C., Paúl., C. & Azevedo, M.J. (2016). Grupos de Ajuda Mútua: avaliação do impacto em cuidadores informais de pessoas com demência. Comunicação Poster. II Seminário Internacional Alzheimer e outras demências: Conhecer, Compreender e Intervir. 11 e 12 de novembro. Instituto Politécnico de Viseu- Portugal.

Publicações em anais de congressos

- (1) Braúna, M., Gomes, J., Paúl, C., & Azevedo, M. J. (2019). Care in dementia: Informal caregiver motivations. *European Journal of Public Health*, Volume 29, Issue Supplement_1, April 2019, ckz034.072.
- (2) Braúna, M., Gomes, J.C., Paúl, C. & Azevedo, M.J. (2017). “Grupos de Ajuda Mútua em cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática”. In Ribeiro, J. & Lima, A. (eds). *Atas do II Encontro Nacional de Novos Investigadores em Saúde & II International Meeting of New Health Researchers. Leiria: Politécnico de Leiria*. p. 42.

Prêmio de Comunicação Oral

- 1º Prêmio com a comunicação “*Grupos de ajuda mútua em cuidadores informais de pessoas com demência: Projeto CuiDem*” no âmbito do concurso das Comunicações Orais, integrado no 7º Congresso Internacional da Sociedade

Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, subordinado ao tema “A Saúde Mental e do Ciclo Vital”, realizado nos dias 26 e 27 de outubro de 2017.

Agradecimentos

“Esforçai-vos, e animai-vos; não temais, nem vos espanteis diante deles; porque o Senhor teu Deus é o que vai contigo; não te deixará nem te desampará.”

Deuterónimo 31:6

À Professora Doutora Maria João Azevedo, agradeço a compreensão e suporte demonstrados aquando o surgimento das dificuldades em cada uma das etapas deste extenso caminho.

À Professora Doutora Constança Paúl, Coordenadora do Programa Doutoral, um agradecimento especial a qual demonstro a minha mais profunda admiração.

Ao Professor Doutor José Carlos Gomes, por sua disponibilidade e gratidão pelos ricos momentos de discussão e de aprendizagem.

Um agradecimento especial aos Professores Óscar Ribeiro, Alcione Silva, Pedro Oliveira, Letícia Teixeira, Ignácio Martin e Lia Fernandes, pela partilha da experiência e conhecimento científico.

À toda a equipa da Unidade de Investigação e Formação para Adultos e Idosos (UNIFAI) e a Associação Centro de Atendimento e Serviços 50+ (CASO50+) pela promoção do Projeto *CuiDem*- Cuidados para a Demência.

Aos profissionais de saúde dos Agrupamentos de Centro de Saúde (ACES) de Maia/Valongo, Porto Oriental, Tâmega II- Vale do Sousa Sul e Porto Ocidental, abrangidos pela Administração Regional de Saúde do Norte (ARS-Norte), pela colaboração no Projeto e na dinamização dos Grupos de Ajuda Mútua.

A todos os cuidadores informais que, mesmo no anonimato, ofereceram o seu tempo e aceitaram participar tornando possível este estudo. O meu mais profundo agradecimento pela confiança em partilhar as alegrias, motivações, angústias, dúvidas, aprendizagens e toda a experiência vivida com o seu familiar.

Aos colegas da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, que me acompanharam ao longo dessa jornada e que me apoiaram com todo o seu conhecimento técnico e científico, Carolina Henriques, Sónia Ramalho, João Frade, Cristina Queiroz, Luísa Santos, Clementina Gordo, Elsa Soares e Sandra Amado.

Minha gratidão à Terapeuta Lélia Sousa, pelo acolhimento e por ter depositado em mim a confiança para trilhar meu caminho como Terapeuta Ocupacional em Portugal.

Aos meus pais, pela incansável luta e apoio em todo o meu percurso académico. Ao meu pai (in memoriam) pela proteção, mesmo em outro plano existencial. Por ter-me ensinado amar, a estudar, sonhar... ser feliz. A minha maior gratidão e amor eterno. À minha mãe, pelas suas renúncias de vida, para que os meus sonhos pudessem tornar realidade. Ao apoio presencial e emocional com palavras de conforto nos momentos mais obscuros ao longo desse percurso.

Ao meu esposo Luís Filipe Costa, pelo amor, partilha e companheirismo. Pelo apoio e compreensão dos muitos momentos de ausência, mas que com generosidade e satisfação contribuiu para que todo esse percurso fosse feito com sucesso.

À minha querida filha Carolina, pelos sorrisos e abraços nas horas mais precisas. Amor incondicional, razão da minha vida, que ensina todos os dias que “criança suja, criança feliz!” e que “todos erram”. Espero poder compensar as muitas horas de brincadeiras que ficaram para trás.

Às minhas irmãs, Ana Rita e Fabiana, pelo ombro amigo e escuta ativa nos momentos de maior desespero. Por todo suporte emocional, que mesmo com a distância de um Oceano, conseguiram dar afeto e carinho.

Ao meu sobrinho Arthur, a minha mais profunda admiração pelo caminho de sucesso que está a trilhar.

À Deus, à vida, ao destino.

Esta tese foi desenvolvida no âmbito do projecto CuiDem- Cuidados para a Demência, promovido pelo Centro de Atendimento e Serviços 50+, Associação (CASO50+), financiado pela Direcção Geral de Saúde (DGS) (SM-D 17-2014-4).



CASO50+



Resumo

Introdução: A longevidade implica maiores necessidades de cuidados de saúde, consequências do aumento do número das doenças crónico degenerativas e incapacitantes, de entre as quais a demência. Os cuidados prestados a uma pessoa com demência (PcD) ocorrem maioritariamente no domicílio, o que leva Portugal a ter a maior taxa de cuidados domiciliários informais da União Europeia. As exigências impostas pelo cuidado à PcD podem levar à exaustão, frustração e outras reações adversas, além de estarem associadas a um aumento do risco de mortalidade, bem como desfechos psicológicos, cognitivos e físicos adversos, o que torna o Cuidador Informal (CI) um potencial alvo de cuidado. Estudos têm demonstrado a eficácia dos grupos de ajuda mútua (GAM) em CI de PcD no bem-estar psicológico, depressão, sobrecarga e apoio social e emocional, bem como na promoção do *empowerment*. **Objetivos:** O objetivo deste estudo é analisar os efeitos dos GAM numa população de CI de PcD, nas variáveis subjetivas (sobrecarga, ansiedade e depressão), mediadoras (estratégias de coping) e de resultado de cuidado (qualidade de vida e perceção da saúde). Além deste objetivo central, outros objetivos foram delineados como: i) descrever as motivações dos CI para assumirem os cuidados a uma PcD, ii) explorar as experiências vividas dos CI com a participação dos GAM e iii) explorar a relação entre as estratégias de *coping* e outras variáveis do estudo. **Metodologia:** Trata-se de um estudo longitudinal de natureza mista com abordagem quantitativa e qualitativa, desenvolvido no âmbito do *Projeto CuiDem- Cuidados para Demência*, em 6 Unidades de Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte. A recolha de dados decorreu entre setembro de 2016 (momento 1) e março de 2017 (momento 2), tendo sido criado um protocolo para o efeito. A amostra inicial era constituída por 90 CI de PcD, sinalizados pelos profissionais de saúde nas Unidades de Saúde participantes no Projeto. Após a desistência de 28 CI, a amostra final é constituída por 62 CI, distribuídos de forma aleatória em grupo experimental (n=38) e grupo controlo (n=24). Este Projeto mereceu parecer positivo de Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte (Parecer nº. 81/2015 de 11 de outubro de 2015). **Resultados:** Os resultados deste estudo confluem com a evidência científica. Os CI são, na sua maioria, mulheres cônjuges e filhas, que coabitam com a PcD. Despendem em média 8,96 horas a cuidar da PcD, seja na supervisão, nas tarefas básicas e instrumentais da vida diária. Relativamente às motivações dos CI para prestarem cuidados a uma PcD, os cônjuges e filhos(as) referem ser as razões emocionais (42,2%), no entanto, os filhos fomentam ainda a obrigação (11,9%) como dever e responsabilidade. Quanto ao impacto dos GAM houve

resultados significativos para depressão ($p= 0,004$), nas estratégias de *coping* de suporte instrumental, suporte social emocional, aceitação e humor ($p<0,001$) e na qualidade de vida (domínio psicológico $p=0,037$ e ambiente $p=0,028$). Numa visão fenomenológica do estudo, a experiência vivida pelos CI pôde ser explicada em quatro categorias: *i)* o *coping* e a visão prospetiva do futuro; *ii)* a construção de uma rede de apoio; *iii)* o resgate do quotidiano e a importância da gestão do tempo; e *iv)* a promoção da competência no cuidado. Ainda assim, analisado o uso das estratégias de *coping* observou-se que há uma correlação estatística significativa das estratégias focadas no problema com o nível de sobrecarga, ansiedade e depressão, e na qualidade de vida e auto percepção de saúde.

Conclusões: A implementação de um GAM deve ser considerada como estratégia útil de cuidado e *empowerment* para os cuidadores. Esta metodologia de cuidado aprimora as estratégias de *coping*, promove apoio social, emocional e educativo frente às exigências do cuidado, com impacto direto e indireto na saúde e bem-estar geral do cuidador e da PcD. Com os GAM os cuidadores aumentaram o sentimento de pertença de grupo e encontraram significados no cuidar.

Palavras-chave: Cuidador informal; Demência; Grupos de Ajuda Mútua; Empowerment.

Abstract

Introduction: Longevity implies greater health care needs, consequence of the increase in the number of chronic degenerative and disabling diseases, including dementia. The care provided to a person with dementia (PwD) occurs mainly at home, which leads Portugal to have the highest rate of informal home care in the European Union. The demands imposed by the care of the PwD can lead to exhaustion, frustration and other adverse reactions. In addition to being associated with an increased risk of mortality, as well as psychological, cognitive physical and adverse outcomes, which makes the Informal Caregiver (IC) potential target of care. Studies have been successful in the field of mutual help groups (MHG) in IC of PwD in psychological well-being, depression, overload and social and emotional support, as well as in promoting empowerment. Goals: The goal of this study is to analyze the effects of MAG in a population of IC of PwD, in the subjective variables (burden, anxiety and depression), mediators (coping strategy) and response care (quality of life and health perception). In addition to this main goal, other goals were outlined as: i) to describe the IC motivations to take care of a PwD, ii) to explore the IC experiences in MAG and iii) to explore the relationship between coping strategies and other study variables. Methodology: This is a longitudinal study of mixed nature with a quantitative and qualitative approach, developed within the scope of the *CuiDem- Care for Dementia Project*, in 6 Health Units of the Northern Regional Health Administration. The data collection took place between September 2016 (moment 1) and March 2017 (moment 2), having created a protocol for this purpose. The initial sample was 90 IC of PwD, indicated by the health professionals in the Health Units participating in the Project. After the drop out of 28 IC, the final sample of 62 IC, randomly assigned in an experimental group (n = 38) and a control group (n = 24). This Project was approved by the Ethics Committee of the Northern Regional Health Administration (81/2015 of October 11, 2015). Results: The results of this study are in line with scientific evidence. Most ICs are female spouses and daughters, who live with the PwD. They spend an average of 8.96 hours taking care of PwD, either in supervision, in the basic and instrumental tasks of daily life. Regarding the motivations of ICs to provide care to a PwD, the relevant spouses and children are the emotional reasons (42.2%), however, children still mention the obligation (11.9%) as a duty and responsibility. Regarding the impact of MHG, there were significant results obtained for depression ($p = 0.004$), in coping strategies for instrumental support, emotional social support, acceptance and humour ($p < 0.001$) and in quality of life (psychological domain $p = 0.037$ and environment $p = 0.028$). In a phenomenological view, the experience lived by ICs can be

explained in four categories: i) coping and the prospective vision of the future; ii) the construction of a support network; iii) the rescue of everyday life and the importance of time management; and iv) the promotion of competence in care. Even so, when analyzing the use of coping strategies, it was observed that there is a significant statistical correlation of the strategies focused on the problem with the level of overload, anxiety and depression, and on the quality of life and self-perceived health. Conclusions: The implementation of a MHG should be considered as a useful strategy of care and empowerment for caregivers. This care methodology improves coping strategies, promotes social, emotional and educational support in the face of care requirements, with a direct and indirect impact on the health and general well-being of the caregiver and the PwD. With the MHG, the caregivers increased the feeling of belonging to a group and meaning in caring.

Keywords: Informal Caregiver; Dementia; Mutual Help Groups; Empowerment.

Lista Abreviaturas

ARSN	Administração Regional de Saúde do Norte
AVD	Atividades da vida diária
ABVD	Atividades básicas da vida diária
AIVD	Atividades instrumentais da vida diária
BPSD	Sintomas comportamentais e psicológicos da demência
CEM	Modelo de <i>Empowerment</i> do Cuidador
CI	Cuidador informal
CID	Código Internacional de Doenças
DA	Doença de Alzheimer
DGS	Direção Geral de Saúde
DP	Desvio Padrão
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
GC	Grupo Controlo
GE	Grupo Experimental
M1	Momento 1
M2	Momento 2
OMS	Organização Mundial da Saúde
PcD	Pessoa com Demência
UNIFAI	Unidade de Formação de Adultos e Idosos

Índice de Quadros

Quadro 1. Evidência na literatura sobre os Grupos de Ajuda Mútua para cuidadores de pessoas com demência.....	56
Quadro 2. Categorias integradas na análise de conteúdo.....	105

Índice de Figuras

Figura 1. Modelo concetual das interações entre a pessoa com demência, cuidador e fatores ambientais	30
Figura 2. <i>Stress Process Model</i>	39
Figura 3. <i>Conceptual Model of ilnformal Caregiving for Dementia</i>	40
Figura 4. Esquema do cone invertido	44
Figura 5. <i>Caregiver Empowerment Model</i>	52
Figura 6. Eixos de atuação do Projeto CuiDem.....	58
Figura 7. Percurso metodológico para sinalização dos participantes	62
Figura 8. Desenho pré-teste e pós-teste com grupo de controlo	82

Índice de Tabelas

Tabela 1. Resultados de <i>alfa de Cronbach</i> do Brief COPE.....	67
Tabela 1. Caracterização dos cuidadores informais.....	71
Tabela 3. Caracterização da pessoa com demência.....	72
Tabela 4. Relação do cuidador informal e as motivações para assumirem os cuidados...77	
Tabela 5. Caracterização da amostra face à idade e o tempo em que são cuidadores informais.....	85
Tabela 6. Distribuição da amostra face às variáveis de contexto.....	86
Tabela 7. Resultados do teste de <i>Wilcoxon</i> para a sobrecarga, depressão e ansiedade após intervenção dos GAM no grupo experimental.....	88
Tabela 8. Teste de <i>Wilcoxon</i> para as estratégias de <i>coping</i> após intervenção dos GAM no grupo experimental.....	89
Tabela 9. Teste de <i>Wilcoxon</i> para as variáveis de resultados da qualidade de vida e auto percepção de saúde no grupo experimental.....	89
Tabela 10. Resultados do teste de <i>Wilcoxon</i> para a sobrecarga, ansiedade e depressão após os GAM no grupo de controlo.....	90
Tabela 11. Resultados de <i>Wilcoxon</i> para as estratégias de <i>coping</i> após os GAM no grupo controlo.....	90
Tabela 12. Teste de <i>Wilcoxon</i> para a qualidade de vida e percepção de saúde no grupo controlo.....	91
Tabela 13. Teste <i>U</i> para as variáveis de <i>stress</i> após 6 meses dos GAM no grupo experimental e grupo controlo.....	92
Tabela 14. Teste <i>U</i> para as estratégias de <i>coping</i> após 6 meses dos GAM no grupo experimental e grupo controlo.....	92
Tabela 15. Teste <i>U</i> para a qualidade de vida e auto percepção de saúde no grupo experimental e grupo controlo.....	92

Tabela 16. Resultados da experiência do grupo experimental na participação dos GAM...	93
Tabela 17. Códigos árvore e contagem de referências das entrevistas semiestruturadas em cuidadores informais participantes dos GAM.....	105
Tabela 18. Características sociodemográficas dos cuidadores informais participantes dos GAM.....	122
Tabela 19. Correlação das variáveis de contexto e as estratégias de <i>coping</i> dos cuidadores informais participantes dos GAM.....	123
Tabela 20. Correlação entre os índices de sobrecarga, ansiedade e depressão e as estratégias de <i>coping</i> dos cuidadores informais participantes dos GAM.....	124
Tabela 21. Correlação entre os índices de qualidade de vida e autopercepção de saúde e as estratégias de <i>coping</i> dos cuidadores informais participantes dos GAM.....	125
Tabela 22. Correlação entre os índices de qualidade de vida e as estratégias de <i>coping</i> utilizadas na prestação de cuidados.....	125
Tabela 23. Correlação entre a Autopercepção da saúde e as estratégias de <i>coping</i> utilizadas na prestação de cuidados.....	126

Índice

Introdução	25
Parte I- Enquadramento Teórico.....	28
Capítulo 1. Envelhecimento Contemporâneo	29
1.1. Envelhecimento e Demência.....	30
1.2. Sintomas comportamentais e psicológicos da demência	32
Capítulo 2. O cuidado informal	37
2.1. O cuidado como ocupação humana	37
2.2. A transição para o papel de cuidador informal.....	39
2.3. A complexidade de cuidar de uma pessoa com demência.....	42
Capítulo 3. Evolução dos Grupos	47
3.1. Processo de grupo.....	47
3.2. Grupos de suporte para cuidadores.....	50
3.3. O grupo de suporte como ferramenta de <i>empowerment</i> do cuidador informal	53
Parte II- Estudo Empírico	58
Capítulo 1. Materiais e Métodos.....	59
1.1. Concetualização do estudo	59
1.2. Caracterização do Projeto CuiDem	61
1.3. Desenho do Estudo	63
1.4. Questões de investigação.....	63
1.5. Objetivos	64
1.6. População e amostra.....	65
1.7. Colheita de dados.....	67
1.8. Variáveis.....	73
1.9. Procedimentos formais e éticos.....	74
1.10. Caracterização da amostra.....	74
1.10.1. Cuidador informal	75

1.10.2. Pessoa com demência.....	76
Capítulo 2. Resultados	79
2.1. Estudo 1. Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado.....	79
2.1.1. Enquadramento do estudo	79
2.1.2. Metodologia	80
2.1.3. Resultados	81
2.1.4. Discussão	82
2.1.5. Considerações finais.....	85
2.2. Estudo 2. Efeitos dos Grupos de ajuda mútua numa população de cuidadores informais de pessoas com demência.	86
2.2.1. Enquadramento do estudo	86
2.2.2. Metodologia	87
2.2.4. Discussão	99
2.2.5. Considerações finais.....	102
2.3. Estudo 3. <i>Empowerment</i> dos cuidadores informais: aprendizagens e experiências vividas após a participação em grupos de ajuda mútua.	104
2.3.1. Enquadramento do estudo	104
2.3.2. Metodologia	105
2.3.3. Apresentação dos resultados.....	109
2.3.4. Discussão	118
2.3.5. Considerações finais.....	121
2.4. Estudo 4. Estratégias de <i>coping</i> dos cuidadores informais de pessoas com demência participantes de grupos de ajuda mútua.	123
2.4.1. Enquadramento do estudo	123
2.4.2. Metodologia	125
2.4.3. Resultados	126
2.4.3. Discussão	131
2.4.4. Considerações finais.....	133
Parte III- Discussão.....	136

Discussão dos Resultados	136
Conclusões	142
Referências Bibliográficas	146
Anexos	166
Anexo I. Formulário de sinalização dos cuidadores informais para a participação no GAM	166
Anexo II. Declaração de Referenciação de Participantes	168
Anexo III. Consentimento Informado Livre e esclarecido para participação em Intestigação	170
Anexo IV. Protocolo de avaliação do Projeto CuiDem – Cuidador Informal	172
Anexo V. Guião entrevista semiestruturada -Cuidador informal	174
Anexo VI. Guião entrevista semiestruturada -Dinamizador GAM	176
Anexo VII. Parecer da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte	178

Introdução

Introdução

O fenómeno do envelhecimento populacional é uma das realidades do século XXI. Esta tendência demográfica advinda de uma série de mudanças no contexto social, económico e de saúde, tem-se vindo a constituir como aspeto central do debate académico e político da atualidade, em particular na Europa, devido às suas consequências multidimensionais. A longevidade implica maiores necessidades de cuidados de saúde, consequências do aumento do número das doenças crónico degenerativas e incapacitantes, entre elas a demência. Cuidar de uma pessoa com demência (PcD) é complexo e dinâmico e envolve ações subjetivas e transpessoais por parte dos cuidadores para a manutenção das necessidades vitais.

Embora Portugal seja um dos países da Comunidade Europeia que oferece uma maior diversidade de respostas sociais, existe ainda um número acentuado de pessoas com demência a envelhecer na comunidade, sendo a família a principal entidade cuidadora. O cuidador informal (CI), muitas vezes representado por algum membro da família como o cônjuge, filhos, irmãos, familiares próximos ou mesmo vizinhos, tem tido um papel de relevada importância ao assegurar os cuidados à pessoa com demência. No entanto, as exigências e demandas no contexto do cuidado de uma PcD faz do cuidador informal alvo também de intervenção, sendo fundamental a implementação de projetos elencados para a promoção da saúde do CI.

O Projeto CuiDem- Cuidados para a Demência (2015-2017), financiado pela Direção Geral de Saúde, tem como objetivo contribuir para a consciencialização pública e profissional sobre as perturbações neurocognitivas e capacitar os profissionais de saúde e cuidadores informais através da integração de Grupos de Ajuda Mútua (GAM) nos Cuidados de Saúde Primários. Este projeto é constituído por três eixos de atuação que abrangem os Agrupamentos de Saúde (ACES) da Zona Norte do País, nomeadamente, i) *Capacitação dos profissionais de saúde*, ii) *Capacitação dos Cuidadores informais* e III) *Consciencialização pública*. Este trabalho, em particular, desenvolveu-se no eixo da Capacitação dos Cuidadores informais, onde incide a participação dos cuidadores informais de pessoas com demência nos GAMs dinamizados pelos profissionais de saúde, capacitados para o efeito, integrados nos ACES parceiros ao Projeto CuiDem. O Projeto mereceu parecer positivo de Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte (Parecer nº. 81/2015 de 11 de outubro de 2015), os cuidadores das pessoas idosas que concordaram em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participar no estudo. Para a elaboração deste estudo teve-se ainda em

consideração todos os princípios éticos, seguindo a legislação da Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Na primeira parte deste trabalho, pretendeu-se, através da pesquisa na literatura científica, contextualizar e fundamentar teoricamente a temática em análise, procurando situar a problemática do envelhecimento associado ao número acrescido de pessoas com demência. Destacam-se os pressupostos teóricos do cuidado como ocupação humana, a transição para o papel de cuidador informal e a prestação de cuidados informais sustentados por modelos conceptuais e uma reflexão teórica sobre a evolução dos grupos como tecnologia de cuidado para os cuidadores informais, em particular os Grupos de Ajuda Mútua.

Na segunda parte, é desenvolvido todo o percurso metodológico do processo de investigação de acordo com o protocolo desenvolvido para a implementação do Projeto CuiDem. O objetivo central foi avaliar o impacto dos GAM para os cuidadores informais de pessoas com demência, desta forma foi desenvolvido um estudo de natureza mista, com abordagem quantitativa (descritivo, exploratório, comparativo e correlacional) e qualitativa (fenomenológico).

Na terceira parte, pretendeu-se, apresentar os resultados de quatro estudos. No primeiro estudo, propõe-se analisar as características sociodemográficas da díade cuidador e PcD e explorar as motivações dos cuidadores informais para assumir os cuidados do seu familiar com demência; no segundo estudo procurou-se esclarecer qual foi o efeito dos grupos de ajuda mútua em cuidadores informais de PcD, explorando algumas variáveis seguindo o Modelo de Estresse do Cuidado proposto por Pearlin e colaboradores (1990), identificando as variáveis de contexto do cuidado, de *stress*, mediadoras e de resultado. No terceiro estudo foi desenvolvido uma pesquisa de carácter qualitativo para explorar a percepção dos cuidadores informais participantes de GAM sobre o significado do cuidar e a gestão do seu quotidiano com a participação nos GAM. O quarto estudo, teve como objetivo analisar a correlação das variáveis mediadoras, em particular as estratégias de *coping*, com as variáveis de contexto, de *stress* e de resposta do cuidado, de forma a perceber a influência destas variáveis na promoção de melhores respostas de cuidado

Por fim, na quarta parte, teceu-se algumas considerações e conclusões sobre os resultados destes estudos e algumas sugestões de futuras linhas de investigação.

Parte I- Enquadramento Teórico

Envelhecimento Contemporâneo

Capítulo 1. Envelhecimento Contemporâneo

“ É preciso estar consciente da própria idade para decifrá-la no corpo”

Beauvoir (1970, p.9)

O envelhecimento é um fenómeno mundial. A velocidade do processo de transição demográfica advindos do acentuado declínio na taxa de fertilidade e do aumento da expectativa de vida, principalmente a partir de meados do século XX, trouxe uma série de desafios políticos, económicos, sociais e de saúde (Nazareth, 1994). Este é um reflexo das profundas alterações da estrutura etária da população residente em Portugal, com um decréscimo da população mais jovem e conseqüente diminuição da base da pirâmide e um aumento da população idosa e respetivo alargamento do topo da pirâmide, configurando-se num cenário de agravamento do envelhecimento da população, uma preocupante realidade atual que apresenta uma tendência crónica (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015).

Numa perspetiva multidimensional, a perceção e a conceção do envelhecer ocorre de múltiplas formas, o que significa olhar o envelhecimento atendendo a várias dimensões, como a biológica, a psicológica, a sociológica e a cronológica (Sequeira, 2010a). A complexa integração entre os processos de envelhecimento celular, de órgãos e sistemas, juntamente com os fatores ambientais, físicos, psíquicos e sociais culminam para uma alteração da capacidade adaptativa do organismo face às agressões a que este está sujeito ao longo da vida (Oliveira & Pinto, 2014). Schneider & Irigaray (2008), consideram o envelhecimento humano como um processo influenciado por diversos fatores, como género, classe social, cultura, padrões de saúde individuais e coletivos da sociedade. Minayo & Coimbra (2002) refletem sobre a necessidade de desnaturalizar o fenómeno da velhice e julgá-la como uma categoria social e construída culturalmente. Já Simone Beauvoir (1970) citada por Domingues & Freitas (2019, p.3) compreende que “o fenómeno da velhice abarca três dimensões, todas interdependentes: a biológica, a psicológica e a existencial”.

A última década assistiu à transformação da velhice como um momento privilegiado, quando se pensa nas interpelações do idoso como principal gestor da sua velhice. Tratar a velhice tendo em conta as mudanças culturais nas formas de pensar a experiência quotidiana, o tempo e o espaço, assim como as idades e géneros, trabalho e lazer é

minimizar os estereótipos associados ao envelhecimento. A tendência contemporânea é rever a ideia do envelhecimento com um processo de perdas em substituição a momentos propícios de novas conquistas, guiadas pela busca do prazer e satisfação social em que “as experiências vividas e os saberes acumulados são ganhos que oferecem oportunidades de realizar projetos abandonados” (Debert, 1999, p.14).

No entanto, esta explosão demográfica também contribui para progressão das desordens crônicas em vários países, sendo as doenças cardiovasculares, o cancro, o *diabetes mellitus* e a demência, as doenças degenerativas mais comuns na população idosa, e provoca um maior comprometimento da função física, dependência, originando altos custos de cuidados e menor sobrevida (Marengoni, Winblad, Karp, & Fratiglioni, 2008). Os distúrbios neurocognitivos, de entre estes as demências, estão entre as síndromes geriátricas mais incapacitantes e com maiores ameaças económicas e de saúde do século XXI (Hurd, Martorell, Delavande, Mullen, & Langa, 2013), com implicações profundas ao nível social e familiar, da saúde e do bem-estar da população idosa.

1.1. Demência

A demência é uma entidade concreta, aceite universalmente, vista como uma problemática inquietante dado o envelhecimento progressivo das populações nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. Esquirol, no século XX, utiliza pela primeira vez o termo *Dementia* e a define como uma afeição cerebral que se caracterizava através de um declínio da sensibilidade, compreensão e vontade (Henderson & Jorm, 2002). “É uma síndrome clínica caracterizada por declínio cognitivo, com carácter permanente e progressivo ou transitório, causada por múltiplas etiologias, acarretando repercussões sociais e ocupacionais” (Netto & Kein, 2007 p. 324). Segundo a Enciclopédia Francesa (Diderot & d’Alembert, 1765), a demência envolve um comprometimento da capacidade de raciocínio considerada como sendo uma “*parálisis de espírito*”. Cummings (1984) define a demência como um compromisso persistente adquirido na função intelectual com défices em pelo menos três das seguintes esferas da atividade mental: linguagem, memória, habilidades visuo-espaciais, personalidade e cognição (por exemplo, abstração, julgamento, matemática). De acordo com Barclay (1990), demência é uma síndrome clínica de deterioração das funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento ou discernimento.

A síndrome demencial é caracterizada pela presença de défices adquiridos, persistentes e progressivos em múltiplos domínios cognitivos que determinam uma deterioração das faculdades intelectuais suficientemente severa para afetar a competência social do

indivíduo (World Health Organization, 1998). O *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* define a demência como um declínio de funções cognitivas, incluindo a memória e outras funções, nomeadamente capacidade de raciocínio e de julgamento (American Psychiatric Association, 2000). Está incorporada atualmente à entidade recém-nomeada perturbação neurocognitiva *major*, caracterizada por um prejuízo cognitivo e funcional de evolução insidiosa progressiva (Correia, 2013).

É um transtorno neurocognitivo em que o diagnóstico é baseado na evidência de um declínio de uma ou mais áreas de domínio cognitivo relatado e documentado através de testes padronizados, causando prejuízo na independência do indivíduo para as suas atividades da vida diária (AVD) (Araújo & Neto, 2014). O risco de incidência aumenta com a idade e pode ocorrer de forma gradual ou com um início brusco, dependendo da etiologia que lhe está associada. A demência é uma síndrome que resulta em mudanças cognitivas, funcionais e comportamentais progressivas, as quais dificultam o atendimento domiciliar porque as necessidades da PcD geralmente aumentam com o tempo em que a maioria, eventualmente, torna-se mais dependente dos seus cuidadores (Jennings, Reuben, Evertson, Serrano, Ercoli, ... & Wenger, 2015; Zhu, Scarmeas, Ornstein, Albert, Brandt, Blacker, & Stern, 2015).

Esta síndrome é responsável por 11,9% dos anos vividos com incapacidade devido a uma doença não transmissível. Em 2015, a demência afetou 47 milhões de pessoas em todo o mundo (ou cerca de 5% da população mundial idosa), número que deverá aumentar para 75 milhões em 2030 e 132 milhões em 2050 (World Health Organization, 2017). Revisões recentes estimam que globalmente quase 9,9 milhões de pessoas desenvolvem demência a cada ano; esse número traduz-se em um novo caso a cada três segundos. Quase 60% das pessoas com demência vivem atualmente em países de rendimento baixo e médio e a maioria dos novos casos (71%) deve ocorrer nesses países (Prince, Wimo, Guerchet, Ali, Wu, & Prina, 2015). Tanto a incidência como a prevalência aumentam quase exponencialmente com a idade, duplicando aproximadamente a cada 5 anos, sendo a doença de Alzheimer (DA) a mais prevalente, responsável por pelo menos 50 a 70% dos casos (Kawas, 2008). À medida que a expectativa média de vida aumenta, a prevalência de demência e os custos monetários associados devem aumentar exponencialmente (Satizabal et. al., 2016).

Em 2004, as demências constituíram a 6ª principal causa de morte nos países mais desenvolvidos, sendo a Demência de Alzheimer, a mais prevalente, considerada a 5ª causa de morte mais frequente em 2006 (World Health Organization, 2008). Dados mais recentes, referentes a 2012, apontam que esta causa de morte atinge maioritariamente as

mulheres (65%) e a população idosa com a idade média ao óbito de 83,1 anos (Santana et. al., 2015). Apesar da mortalidade, importa referir a associação das demências com a elevada morbidade, com implicações na dinâmica do cuidado tanto na esfera familiar, como também acarreta custos diretos e indiretos muito elevados, refletidos numa enorme sobrecarga para os sistemas nacionais de saúde (Handels, Wolfs, Aalten, Verhey, & Severens, 2013). Esse grande aumento na prevalência de demência além de gerar encargos adicionais substanciais no sistema de saúde formal, exige um grande esforço da rede de cuidados informais, que normalmente fornece a maior parte dos cuidados exigidos por indivíduos com demência.

1.2. Sintomas comportamentais e psicológicos da demência

Os sintomas comportamentais e psicológicos da demência, do inglês *Behavioral and psychological symptoms of dementia* (BPSD), também conhecidos como sintomas neuropsiquiátricos, representam um grupo heterogêneo de sintomas e comportamentos não cognitivos que ocorrem em indivíduos com demência (Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012). Essa terminologia refere-se ao conjunto de sintomas e sinais relacionados a transtornos da percepção, do conteúdo do pensamento, do humor ou do comportamento que ocorrem frequentemente em pessoas com síndrome demencial que incluem sintomas afetivos, sintomas psicóticos, agitação não agressiva, irritabilidade, perambulação, euforia e distúrbios no sono (Van Der Linde, Dening, Stephan, Prina, Evans, & Brayne, 2016). Estes são tão clinicamente relevantes quanto os sintomas cognitivos, pois correlacionam-se fortemente com o grau de comprometimento funcional e cognitivo. Foi sinalizada na reunião de especialistas em Neuropsiquiatria Geriátrica em 1995 na Austrália, a introdução desta nomenclatura em que pesquisadores e clínicos sublinharam a relevância destas manifestações como parte integrante da síndrome demencial, uma vez que estas eram menos valorizadas do que as alterações cognitivas (Carameli & Bottino, 2007).

A patogênese dos BPSD não foi claramente delineada, mas é provável que seja o resultado de uma complexa interação de fatores psicológicos, sociais e biológicos. Estudos recentes evidenciaram o papel dos fatores neuroquímicos, neuropatológicos e genéticos (Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012) e fatores neurológicos e contextuais (Caramelli & Bottino, 2007), subjacentes às manifestações clínicas do BPSD. Os sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com demência são heterogêneos e amplamente imprevisíveis, afetando a experiência emocional, o conteúdo do pensamento, a percepção e a função motora. Apesar de estarem quase universalmente presente durante o curso da demência, os BPSD não foram incluídos nos critérios de definição de demência nos sistemas de classificação atuais.

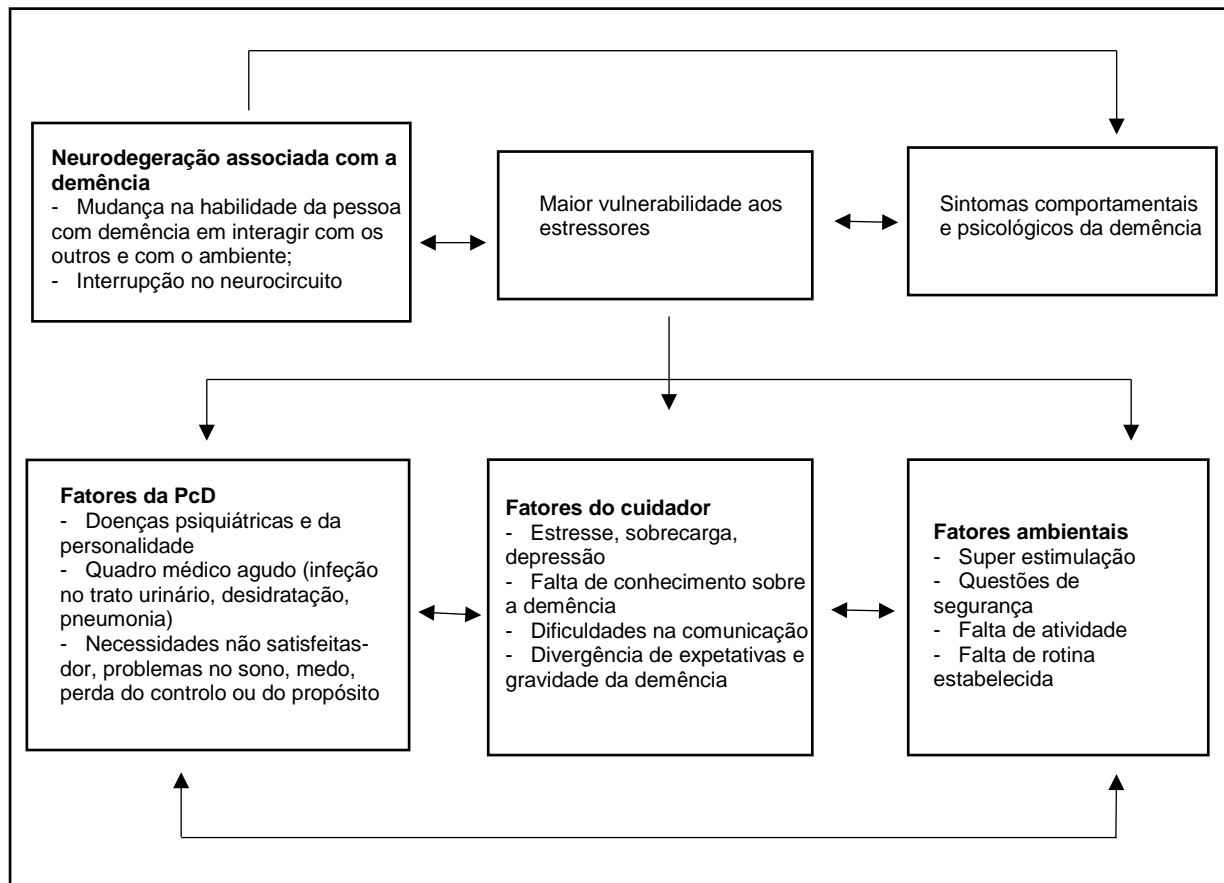
Cummings (1997) identificou 12 sintomas baseados em relatos dos cuidadores, são eles: delírios, alucinações, agitação, depressão, ansiedade, apatia, irritabilidade, euforia, desinibição, comportamento motor aberrante, distúrbios comportamentais noturnos e anormalidades de comportamento alimentar. Reisberg et al., (1987) verificaram 25 sintomas comportamentais em 7 categorias: (ideação paranóide e delirante, alucinações, distúrbios de atividade, agressividade, distúrbios do sono, sintomas afetivos, ansiedades e fobias). Atualmente existe um consenso na literatura sobre os grupos de BPSD, que resultam em quatro síndromes: grupo de hiperatividade (agitação, agressão, euforia, desinibição, irritabilidade, atividade motora aberrante), grupo de psicose (alucinações e delírios), grupo de risco de humor (ansiedade e depressão) e grupo instutivo (distúrbio do apetite, distúrbio do sono e apatia) (Petrovic, Hurt, Collins, Burns, Camus, Liperoti, & Vellas, 2007; Azermai, 2015).

A frequência relatada de BPSD depende em grande parte do tipo de amostra e da configuração considerada. Em indivíduos com demência residentes na comunidade, os sintomas neuropsiquiátricos são geralmente menos frequentes (56-98%) e graves do que em pacientes recrutados em hospitais ou instituições de cuidados prolongados (96%). Ao observar os sintomas individuais em indivíduos com demência, os BPSD mais prevalentes são apatia, depressão, irritabilidade, agitação e ansiedade, enquanto os mais raros são euforia, alucinações e desinibição. Os sintomas clinicamente mais significativos são depressão, apatia e ansiedade (Frisoni, Rozzini, Gozzetti, Binetti, Zanetti, Bianchetti, ... & Cummings, 1999; Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012).

Com a progressão da demência, o quadro neuropsiquiátrico agrava-se, e surgem sintomas psicóticos, agitação distúrbios do sono, comportamentos bizarros e apatia. Este quadro neuropsiquiátrico, característico de uma síndrome demencial, tende a ser acompanhado de uma atrofia em que pode afetar todo o funcionamento cerebral (Christofolletti, Carregaro, Oliani, Stella, Bucken-Gobbi, & Gobbi, 2017; Peters, Rockwood, Black, Bouchard, Gauthier, Hogan ... & Feldman, 2006). Estes sintomas não estão coadjuvados ao declínio cognitivo, mas podem ser decorrentes de vários aspectos, como os fatores neurobiológicos relacionados à doença, do quadro médico agudo, das necessidades não satisfeitas, a própria personalidade da PcD, podendo estar associados a quadros psiquiátricos pré-existent, mas também relacionados ao cuidador e ao ambiente (Kales, Gitlin, & Lyketsos, 2015) (Figura 1). A literatura indica que os BPSD podem contribuir significativamente para a sobrecarga do cuidador (Pinquart & Sörensen, 2003) além de serem possíveis preditores de institucionalização (Brodaty, Connors, Xu, Woodward & Ames, 2015) uma vez que

despoletam maiores desafios para a gestão da doença do que o declínio cognitivo e funcional da PcD.

Figura 1. Modelo conceitual das interações entre a pessoa com demência, cuidador e fatores ambientais.



Fonte: Traduzido e adaptado de Kales et al. (2015), citado por Delfino & Cachioni (2015).

Os sintomas comportamentais são vistos como fatores de *stress* para os CI e para profissionais e técnicos de instituições, e múltiplas medidas dos BPSD estão associadas aos desfechos, como sobrecarga e sintomas depressivos nos CI (Jackson, Fauth, & Geiser, 2014). No estudo de Silva et al., (2018), foi observado que os sintomas neuropsiquiátricos mais presentes nos idosos com demência, segundo os CI, foram a apatia/indiferença (74,1%) e disforia/depressão (46,3%). Em relação à frequência desses sintomas, o comportamento motor aberrante (75,1%), apetite/alteração alimentar (58,3%), agitação/agressividade (52,9%), comportamento noturno (52,4%) e delírio (50,0%) foram indicados como muito frequentes. Tanto os sintomas psicóticos como os comportamentos disfuncionais são preditores de sobrecarga (Huang, Lee, Liao, Wang, & Lai, 2012).

Alguns estudos têm mostrado o impacto dos BPSD na resistência ao cuidado nas AVD da PcD (Fauth, Femia, & Zarit, 2016; Galik, Resnick, Vigne, Holmes, & Nalls, 2017) incluindo

uma relação significativa com um pior funcionamento das AVD (Malloy & Salloway, 2001). Desta forma, importa identificar a presença e intensidade dos BPSD na PcD, considerando a sua associação ao maior desgaste físico e emocional dos CI, para isto é fundamental entender o cuidado como um ato/ocupação, o papel do cuidador, o contexto onde é feito o cuidado, incluindo as razões que os motivaram a se tornarem cuidadores, o tempo despendido no cuidado, os fatores associados ao *stress* como também as estratégias utilizadas para lidar com a PcD.

Parte I- Enquadramento Teórico

O cuidado informal

Capítulo 2. O cuidado informal

“O que se opõe ao descuido e ao descaso, é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

Leonardo Boff, s.d.

2.1. O cuidado como ocupação humana

O cuidado humano envolve valores, vontade e um compromisso para cuidar, além de conhecimentos, ações de cuidado e percepção das suas consequências. Na perspectiva de Boff (2005), cuidado (do latim *cogitare-cogitatus*) significa cogitar e pensar no outro, colocar a atenção nele, mostrar interesse por ele e revelar uma atitude de desvelo, até de preocupação pelo outro. Heidegger (1995), propôs uma ontologia baseada estritamente nos limites estabelecidos pela capacidade autorreflexiva humana, e designa como Cuidado, “o próprio ser do ser do humano - ser-aí, *da-sein*”, como o resultado de uma auto compreensão e ação transformadoras. Segundo Waldon & Borges (2011), o cuidado é “um ideal ético” (p.415) em que, o ser humano vive o significado de sua própria vida por meio do cuidado (*ethos* humano). O cuidado engloba atos, comportamentos e atitudes que podem variar conforme as situações e com o tipo de relacionamento estabelecido, mas que envolve a compaixão, a competência, confiança, consciência e compromisso (Roach, 1992). Emerge assim uma outra conotação além do “existencial” no cuidado, que é o “relacional”, ou seja, o eu com o outro e para o outro, evoluindo para o sentido de “interessar-se pelo outro” num processo “complementando-se um no outro” (Waldon & Borges, 2011). Pessini & Bertachini (2004) entendem o cuidado como um ato humanizado que implica a compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro, situado no mundo e sujeito da sua própria história.

Cuidar é um ato inerente da vida, é o resultado de uma construção de cada situação para promover, proteger e preservar a humanidade (Vaquiro Rodríguez, & Stieповich Bertoni, 2010). O cuidar é uma co-ocupação que envolve a participação ativa por parte tanto do cuidador quanto de quem recebe os cuidados (American Occupational Therapy Association, 2015). As co-ocupações necessárias no cuidado da família implicam atividades de rotinas socialmente interativas como: apoio nas atividades instrumentais, comer, ou dar conforto, envolvendo pessoas significativas. No contexto de vida de uma

pessoa que exerce o cuidado de outra, muitas vezes as atividades/ ocupações desempenhadas anteriormente podem ser frequentemente adiadas ou eliminadas em função das necessidades do cuidado (Bauab & Emmel, 2014). Os contextos culturais influenciam o modo como as ocupações são escolhidas, priorizadas ou organizadas e a qualidade de desempenho e a satisfação com o mesmo (Marques & Trigueiro, 2011).

Importa referir que etimologicamente, a palavra ocupação vem da raiz latina “*occupatione*” que significa tomar posse; dedicar seu tempo a algo; trabalho, afazeres com que nos ocupamos; modo de vida (Costa, Oliveira, Corrêa, & Folha, 2017). Além disso, a palavra ocupação faz referência ao sentido de manter-se ou manter algo, executar uma ação em um determinado tempo e espaço, além do investimento em recursos para alcançar um domínio específico. Para Kramer, Hinojosa e Royeen (2003), a ocupação é constituída por tarefas e atividades diárias, na qual as pessoas se envolvem e que têm um significado, como também um valor pessoal ou subjetivo. O estudo do ser humano como ser ocupacional, inclui a necessidade e a capacidade de se envolver em ocupações, orquestrar diariamente as suas atividades, no seu ambiente e ao longo da vida, livre para compreender os seres humanos, como atores que se adaptam às exigências quotidianas, através da utilização de habilidades e capacidades organizadas ou classificadas como ocupação (Yerxa, 1993). Araújo, Jordán, Monclus, & Rodriguez (2011) entendem que “para su estudio la ciencia de la ocupación realiza un análisis del comportamiento humano, con el objeto de desarrollar una base sistemática que describa y entienda la participación en ocupaciones” (p.5).

A ocupação humana tem um papel essencial na vida do ser humano, e parte-se do pressuposto de que esta pode influenciar o estado de saúde de cada pessoa (Kielhofner, Burke, & Igi, 1991). Por meio desta, é possível ocorrer a diferentes formas de existir, pensar e agir, e requer o equilíbrio ocupacional no quotidiano onde mente e corpo estão indissociavelmente unidos. Os autores entendem que a ocupação é vista como essencial à organização própria do ser humano, e por meio dela as pessoas aperfeiçoam suas capacidades e gerem suas experiências ao longo do ciclo vital. A necessidade de assumir o cuidado de outra pessoa pode modificar a estrutura do quotidiano para aquele que cuida, causando mudanças importantes, nem sempre passíveis de escolha ou desejadas. Desta forma, o desempenho ocupacional do indivíduo é uma componente vital para a sua adaptação biopsicossocial, em que é considerada a participação e o desempenho nas atividades e a participação social no quotidiano, como elementos essenciais para analisar o impacto da condição de saúde/doença na sua qualidade de vida (OMS, 2000). Assim os

valores, crenças e espiritualidade influenciam a motivação da pessoa para se envolver em ocupações e dar sentido à vida (Marques & Trigueiro, 2011).

Os investigadores exploraram as relações entre o envolvimento ocupacional e o bem-estar no cuidado à demência, identificando que é necessário ajustes e adaptações significativas nas funções, rotinas e sistemas de apoio de um cuidador (Chung, 1997). Isso pode resultar numa menor participação em ocupações significativas, ameaças ao bem-estar e perda de equilíbrio ocupacional (Hwang, Rivas, Fremming, Rivas, & Crane, 2009). Os cuidadores fazem grandes ajustes em seus papéis e rotinas anteriores à medida que gerem cada vez mais as suas vidas em torno do impacto da demência (Walters, Oyebode, & Riley, 2010). Eles experimentam uma rutura de oportunidades para cuidar de suas próprias ocupações e muitos sentem que seu estilo de vida e liberdade se tornam restritos à medida que se tornam cada vez mais ligados ao cuidado da PcD (Quinn, Clare, Pearce, & van Dijkhuizen, 2008), pois ao tornarem-se cuidadores, experimentam uma transformação em relação a si mesmo e redefinem seus valores e repensam suas prioridades à luz de seu novo papel (Hooper & Collins, 2019).

Embora seja evidente que essas questões são salientadas entre os cuidadores, parece haver uma justaposição de experiência pela qual alguns são capazes de se adaptar ao seu novo papel, encontrando propósito, significado e crescimento pessoal através de sua experiência de cuidar (Shim, Barroso, Gilliss, & Davis, 2013), enquanto outros se encontram em um estado de disfunção (Whiteford, 2000). Os resultados da revisão feita por Hooper & Collins (2019), apoiam, os resultados obtidos por Yong & Price (2014), em que a adaptação bem-sucedida é um fator significativo na determinação do bem-estar dos cuidadores de PcD.

2.2. A transição para o papel de cuidador informal

Sem dúvida, a família é a maior prestadora de cuidados de saúde em nosso meio, é uma das mais antigas e fortes instituições sociais, considerada como um sistema e uma unidade cuja socialização e interação mútua afetam em maior ou menor grau cada um de seus membros (Vaquiro Rodríguez, & Stiepovich Bertoni, 2010). Tradicionalmente, a única fonte de atenção recebida pela pessoa dependente vinha da família, com o peso fundamental da mesma caindo sobre a mulher (Moya-Albiol, & Moya-Albiol, 2012). A tradição familiar do cuidar entende que são as mulheres, fundamentalmente mães ou filhas, que assumem o papel de cuidadores principais na maioria dos casos (Crespo & Lopes, 2008). A mulher, cuidadora por excelência, proporciona um papel invisível, importante e inestimável como agente de saúde, como cuidadora informal para sua família e para a sociedade, acresce a

responsabilidade da toma de decisões relacionadas ao cuidado além de assumir uma multiplicidade de papéis (Valenzuela et al., 2001).

De acordo com Martín (2005), a nomeação da pessoa para assumir o papel de cuidador informal (CI) é feita com base em quatro fatores: relação familiar, coabitação, gênero do cuidador e da pessoa cuidada, e ainda nas condicionantes relativas aos descendentes. Segundo o Modelo Hierárquico Compensatório ou Modelo de Substituição sugerido por Shanas (1979), citado por Paúl e Fonseca (2005), existe uma ordem de preferência para a adoção do papel do cuidador: o cônjuge, os filhos, os outros familiares e os amigos. A estrutura familiar torna-se consciente da doença da pessoa dependente, a partir da qual uma série de mudanças são geradas dentro da família, o que se traduz em sérias consequências tanto para o contexto familiar quanto para o principal cuidador (Bódalo-Lozano, 2010). O aumento das famílias monoparentais, reconstruídas e, em alguns casos, de novas formas de convivência, terá como consequência inevitável a modificação do conceito tradicional, de rede familiar baseada essencialmente em laços parentais, para passar a ser definido pelos laços sentimentais, de proximidade geográfica e de coabitação (Neri & Carvalho, 2002).

Mendes (1995) citado por Minayo (2002) aponta que, geralmente, as decisões de assumir os cuidados são mais ou menos conscientes, e os estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certas regras, refletidas em quatro fatores: i) parentesco – com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; ii) gênero – com predominância para a mulher; iii) proximidade física – considerando quem vive com a pessoa que requer os cuidados; iv) proximidade afetiva – destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

A identidade do cuidador está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar constitui um aspeto normativo da vida de alguns dos membros da família (Neri & Carvalho, 2002). Ainda assim algumas características pessoais também influenciam a escolha do cuidador, em que os valores culturais e o posicionamento face à velhice e ao cuidado têm importância na escolha e aceitação do papel de cuidar, influenciando a forma como se adapta a este novo papel. A transição para o exercício do papel do cuidador é um processo complexo que envolve muitas variáveis de forma interativa, ou seja, com influência mútua, com valores preditivos diferentes, em função do cuidador, da pessoa dependente e do contexto em que se desenvolve a relação de prestações de cuidado (Sequeira, 2010). Assim, os cuidadores percebem uma mudança significativa em sua identidade pessoal em que muitos expressam

que sua identidade anterior foi substituída pela de 'cuidador' (O'Shaughnessy, Lee, & Lintern, 2010), com alguns tendo dificuldade em aceitar esse rótulo, sentindo-se como se lhes tivesse sido imposto em vez de adotado por opção (Massimo, Evans, & Benner, 2013).

O processo de se tornar um cuidador representa uma transição inesperada da vida. Schossberg (1995) refere que uma transição constitui uma necessidade de mudança, na qual é necessária uma tomada de consciência sobre a ocorrência de uma descontinuidade na sua vida e que necessita de novas respostas de ajustamento. Ainda de acordo com o mesmo autor, a pessoa pode utilizar vários recursos adaptativos para restabelecer o equilíbrio necessário a uma transição adequada, e que estes recursos podem ser sistematizados em três grupos: i) o que se relaciona com a *transição em si* (a mudança de papéis), ii) os que se relacionam com o *sujeito* (personalidade, estratégias de *coping*, capacidade de gestão da situação) e iii) os que se relacionam com o *ambiente* (tipo de relação e suporte social).

Sena (2006, p. 131) descreveu a transição para o cuidado como “um ato solitário e permanente agravado pela precariedade de recursos físicos, económicos e de apoio social, evidenciando os limites de um fazer que se concretiza no quotidiano, entremeado por relações de afetividade, compromisso e dedicação”. O cuidador assume o compromisso onde transcende a troca, e surge o desafio de cuidar sem esperar retribuição remunerada. Ao mesmo tempo, é gerada uma carga emocional profunda, em que sentimentos ambivalentes surgem, testando limites e desafiando posturas de enfrentamento da vida. Tal situação é mais complexa, uma vez que numa relação pessoal entre cuidador e familiar há uma turbulência de sentimentos: amor, impotência, pena, alívio, culpa e até mesmo revolta pela dependência de si e do outro.

Assumir o papel de CI pressupõe, de forma frequente, deixar de trabalhar ou reduzir o horário de trabalho, mudar de residência, ou alojar a PcD em sua casa (Pires, Duarte, Paúl & Ribeiro, 2020). Sendo o quotidiano parte constitucional do sujeito, a necessidade de assumir o cuidado de outra pessoa pode modificar sua estrutura para aquele que cuida, causando mudanças importantes nem sempre passíveis de escolha ou desejadas. Muitas vezes há a estagnação do quotidiano em atividades sempre focadas no outro e no cuidado, podendo, conseqüentemente, diminuir as possibilidades do surgimento ou manutenção de outras relações e trocas sociais do indivíduo (Bauab & Emmel, 2014) traduzindo-se negativamente na saúde e bem-estar do cuidador.

2.3. A complexidade de cuidar de uma pessoa com demência

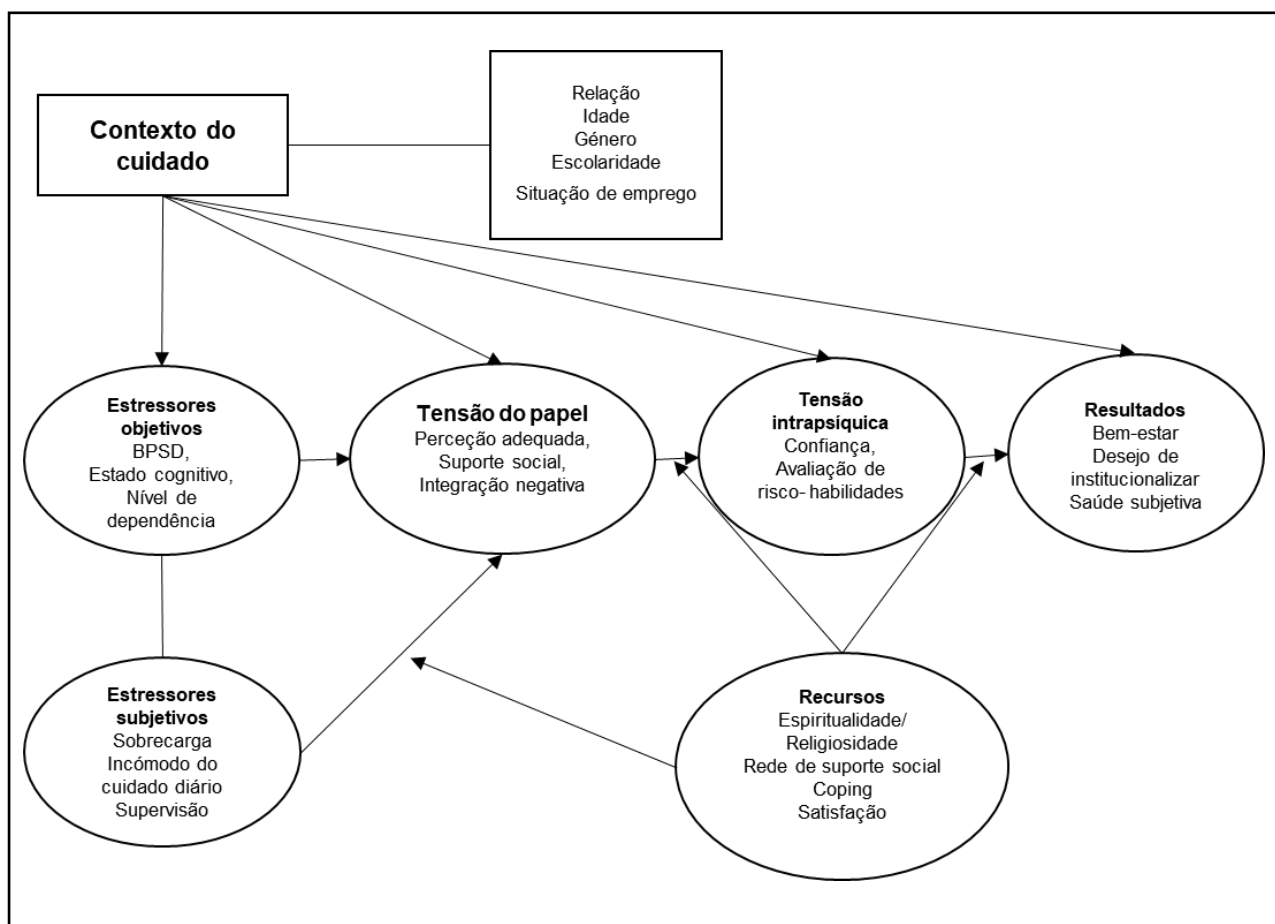
Pessoas com demência geralmente requerem altos níveis de cuidados, a maioria dos quais é fornecida por cuidadores informais (CI) ou familiares. Sem cuidadores, as pessoas com demência teriam uma pior qualidade de vida e necessitariam de cuidados institucionais mais rapidamente, e as economias nacionais seriam arrastadas pelo avanço das ondas demográficas. No entanto, esse apoio tem um custo de sofrimento e pior qualidade de vida do cuidador (Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Cuidar de uma PcD é um processo complexo que envolve muitas transições, mudanças e adaptações além de envolver aspetos emocionais, sociais e físicos, e fatores como idade e nível intelectual do cuidador também são relevantes durante o acompanhamento e a assistência à PcD. Diante das perdas decorrentes do processo demencial, o CI torna-se o responsável pela realização das atividades/ocupações que o idoso não tem mais possibilidade de executar (Bauab & Emmel, 2014). Dessa forma, o encargo de cuidar de idosos com demência também pode gerar alterações das condições físicas e psicológicas desses cuidadores, tornando-os vulneráveis ao desenvolvimento de depressão, *stress* e menor qualidade de vida.

O perfil típico de um cuidador PcD é do sexo feminino, de meia-idade ou mais velha e filha ou cônjuge da pessoa com demência. Nos EUA, pelo menos 60% dos cuidadores não remunerados são esposas, filhas, noras, netas e outras parentes do sexo feminino, embora os cuidadores masculinos estejam se tornando mais frequentes (Alzheimer Association, 2004). Cuidadores em países em desenvolvimento gastam uma média de 3 a 6 horas por dia com a PcD e de 3 a 9 horas auxiliando nas AVD. Onze a 25% dos cuidadores gastam mais de 11 horas por semana fornecendo suporte informal adicional (Prince, 2004). Mais de dois terços dos cuidadores sustentaram este compromisso por mais de 1 ano e um terço por 5 ou mais anos (Brodaty, & Donkin, 2009). Vários estudos na Europa estimam que os custos com os cuidados informais representam mais de 55% do total dos custos associados ao contexto da demência (Pires, Duarte, Paúl & Ribeiro, 2020).

O *Stress Process Model* (Modelo de Processo de Estresse) é um modelo predominante para a pesquisa de cuidado na demência devido à sua eficácia em explicar como vários fatores intervenientes impactam as respostas individuais ao papel de cuidador (Pearlin et al., 1990). Este modelo evoluiu como uma forma de avaliar o processo de cuidado informal (ou não remunerado) e como isso afeta os resultados para os CI ao longo do tempo. O modelo contém quatro domínios, cada um contendo vários componentes: (1) o enquadramento e o contexto do estresse (ou seja, dados demográficos do cuidador, relacionamento com o cuidador-recetor); (2) os fatores de *stress* (isto é, circunstâncias problemáticas e difíceis que afetam a prestação de cuidados, incluindo deficiências

cognitivas, problemas comportamentais, sobrecarga de papéis); (3) os mediadores ou moderadores de *stress* (isto é, *coping* e apoio social); e (4) os resultados ou manifestações de *stress* (isto é, efeitos na saúde física e mental que resultam do cuidado) (Figura 2).

Figura 2. *Stress Process Model*



Cada círculo inclui uma construção latente (em negrito) e seus indicadores.

Fonte: Traduzido e adaptado de Pearlin et al. (1990).

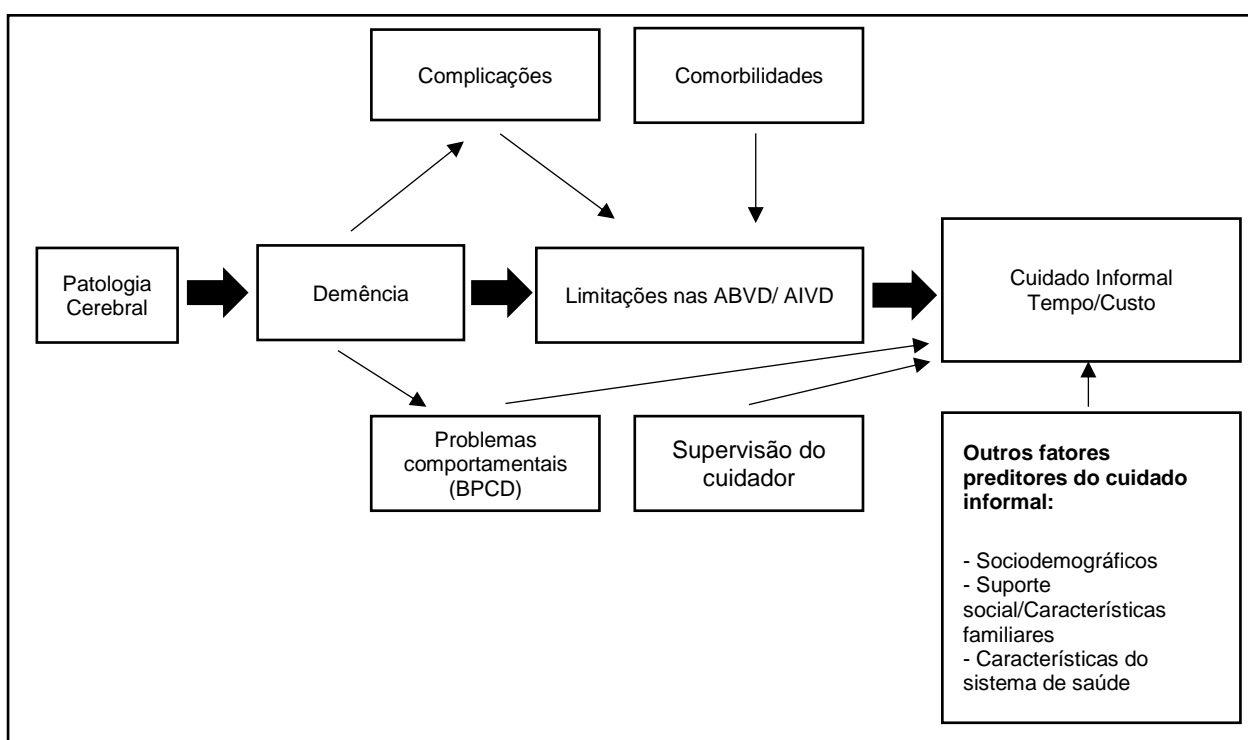
Michele et al. (2009) identificaram a raça/etnia do CI como uma potencial e importante variável que não está integrada no Modelo proposto por Pearlin (1990) que podem variar os resultados da intensidade percebida dos fatores de *stress*, disponibilidade de recursos, e uso de estratégias de coping, bem como a relação dos fatores de *stress*, recursos, e estratégias para as respostas dos CI (Pinquart & Sörensen, 2005).

Cuidadores de PcD enfrentam o duplo desafio de ajudar nas atividades quotidianas e de gerir as alterações comportamentais e psicológicas da PcD. O *Stress Process Model* proposto por Pearlin et al. (1990) propõe que fatores objetivos de *stress* (como ter de ajudar com AVD, gerir os BPSD) estão relacionados com os fatores de *stress* subjetivos do cuidador (como sentimentos de sobrecarga) e que esses fatores podem levar à tensão

intrapsíquica (como sentimentos de prisão) e, eventualmente, pior bem-estar do cuidador (Fauth, Femia, & Zarit, 2016).

Posteriormente, Langa et. al. (2001) desenvolveram o *Conceptual Model of Informal Caregiving for Dementia* (Figura 2) onde relacionam os prejuízos cognitivos advindos do processo demencial, os BPSD, e identificaram que as limitações no desempenho independente das Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD) e das Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) próprias da evolução da demência resultam em maior supervisão, maior tempo e custos associados ao cuidado.

Figura 3. *Conceptual Model of Informal Caregiving for Dementia*



Fonte: Traduzido e adaptado de Langa et al. 2001.

O grau de eficiência do papel de cuidador pode estar relacionado ao apoio formal e informal que este recebe, ao qual estão associados recursos e as habilidades pessoais de cada cuidador. Neri & Carvalho (2002) identificam como recursos e habilidades os conhecimentos, as experiências prévias, as estratégias utilizadas e o seu grau de eficiência, o significado atribuído ao cuidar, a capacidade para lidar com situações de *stress*, o apoio emocional, a cultura, o tipo de relacionamento prévio com o idoso, o tipo de personalidade, a intensidade e a tipologia do cuidar.

A maioria dos cuidados informais é fornecida para lidar com as limitações funcionais, embora cuidados adicionais sejam prestados para lidar com problemas comportamentais

associados à demência, como sintomas psiquiátricos e deambulações, e para fornecer supervisão para a segurança. Idosos com demência também podem ter condições de comorbidade (por exemplo, diabetes, doença cardíaca, artrite e cancro) que levam a outras limitações funcionais independentemente de seu comprometimento cognitivo. Tal como referido por Fauth, Femia, & Zarit (2016), existe uma correlação positiva entre o comprometimento de AVD e os BPSD, com efeitos negativos na qualidade de vida tanto para a PcD como para os cuidadores, o que torna emergente dar especial atenção aos familiares e cuidadores, que terão de enfrentar mais essa sobrecarga associada ao cuidado.

Como os resultados associados aos cuidados com a demência geralmente variam amplamente entre as famílias, é importante captar a diversidade do contexto de cuidado, demandas de cuidados e resultados emocionais, e suas complexas interações entre si. Ao longo dos anos, estudos têm revelado a importância de serem atendidas as necessidades de apoio de CI para melhorar o seu bem-estar e retardar a institucionalização da pessoa com demência (Gaugler et. al., 2005; Peeters, 2010), além de promover o apoio emocional (para superar a carga psicológica e física) e social, fornecer informação, apoio financeiro e recurso a instalações acessíveis e apropriadas (Vaingankar, et. al., 2013), como também apoio na gestão de recursos, capacitação do cuidador e cuidados de saúde mental (Black et. al., 2013).

Parte I- Enquadramento Teórico

O uso dos grupos como ferramenta para o empowerment dos cuidadores informais

Capítulo 3. Evolução dos Grupos

“A coesão é resultante de todas as forças que atuam sobre os membros do grupo de forma a mantê-los unidos, e traduz fundamentalmente pela atração interpessoal que se exerce entre os membros do grupo e face ao grupo enquanto totalidade”.

Guerra, Lima & Torres (2014, p. 47).

3.1. Processo de grupo

O ser humano não pode viver só e para se desenvolver e sobreviver necessita de grupos, nos quais podem ser trabalhadas as relações e existe a possibilidade de se obter ajuda e troca de experiências necessárias para a vida (Sousa, 2006). Os homens, como sujeitos das leis biológicas da mesma forma que os demais seres vivos, organizam-se em grupos e tendem a interagir para enfrentar os desafios da vida, ou seja, um grupo é muito mais complexo do que um agrupamento de pessoas.

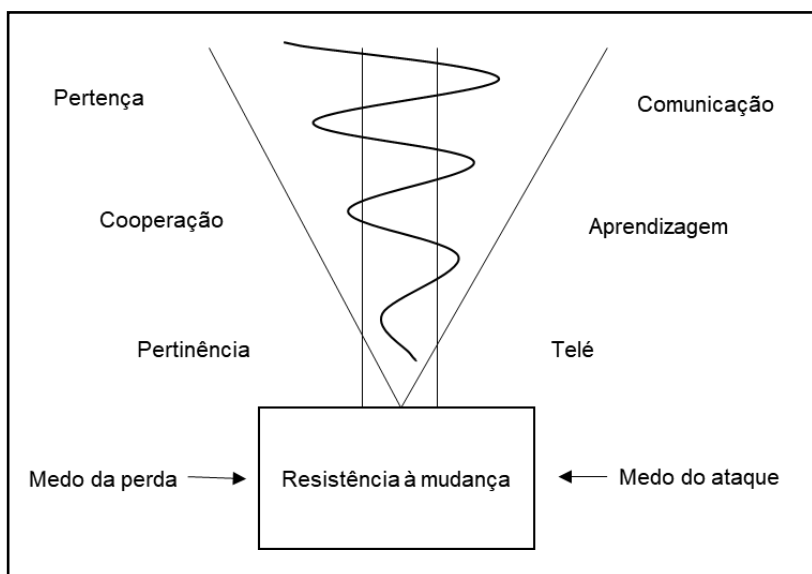
O termo grupo foi importado da Itália do mundo das belas artes (*groppo*) em meados do século XVII. Significava “um conjunto de elementos, uma categoria de ser ou objeto” e impõe-se na linguagem como um “encontro de pessoas” (Anzieu & Martin, 1971). Os autores referem que um grupo pode assumir muitas formas e muitos nomes (multidão, banda, agrupamento, grupo principal e restrito, organização, grupo secundário). J.P Sartre (1905/1980) com sua perspectiva dialética, diz que o grupo não é estático, mas um todo dinâmico, em movimento, a fazer, com relações dialéticas de interioridade entre as partes. As relações humanas, como mediadoras da materialidade e mediadas por ela, se encontram no campo da reciprocidade, que é também a condição de possibilidade para qualquer agrupamento humano. Sartre argumenta ainda que a consciência de um grupo se forma porque cada integrante capta a sua condição e a dos demais, como vistas por consciências alheias, para quem esse conjunto de pessoas existe como objeto de observação (Bettoni & Andrade, 2002).

A compreensão acerca do funcionamento de um grupo é obtida através do estudo de sua composição, sua estrutura e seu ambiente, como também por meio dos componentes que constituem forças de ação e que estabelecem os processos de grupo, onde há motivação, comunicação, processo decisório. Relacionamento, liderança e inovação são componentes que influem decisivamente para a definição de normas de funcionamento e estabelecimento do clima do grupo (Moscovici, 2008). Nessa mesma corrente, Elizalde

(1997) citado por Guerra, Lima & Torres (2014) concebe o grupo como sendo um conjunto de forças que atuam sobre seus membros, identificando três diferentes forças: forças interpessoais (sustentadas pelas necessidades individuais, incluindo fatores biológicos), forças intrapessoais (sentimento de proximidade, atração ou repulsa) e forças grupais (vinculadas à história pessoal e suas experiências)

No entendimento de Pichon-Rivière, o grupo apresenta-se como instrumento de transformação da realidade, e seus integrantes passam a estabelecer relações grupais que vão se constituindo, na medida em que começam a partilhar objetivos comuns, a ter uma participação criativa e crítica e a poder perceber como interagem e se vinculam (Bastos, 2010). O processo grupal, dá-se por meio de um permanente movimento de estruturação, desestruturação e reestruturação, representado por um cone invertido. Este cone é uma representação gráfica em que estão incluídos seis vetores de análise articulados entre si, representada pelo movimento que acontece entre o desejo de mudança, de entrar em contato com o novo e os medos e ansiedades que levam à resistência. Tal movimento Pichon-Rivière denominou espiral dialética (Pereira, 2013).

Figura 4. Esquema do cone invertido.



Fonte: Adaptado de Pereira, 2013.

Visca (1987, p. 39) esclarece sobre os vetores de análise do cone invertido:

“Em poucas palavras, a pertença consiste na sensação de sentir-se parte, a cooperação consiste nas ações com o outro e a pertinência na eficácia com que se realizam as ações. Por outro lado, a comunicação pode ser caracterizada como o processo de intercâmbio de informação, que pode

ser entendido desde o ponto de vista da teoria da comunicação ou a partir da teoria psicanalítica, etc.; a aprendizagem, como a apreensão instrumental da realidade e a telé – palavra de origem grega, tomada de Moreno –, como a distância afetiva (positiva-negativa)”.

Zimerman classifica os grupos em: grupos psicoterapêuticos e grupos operativos. Para este autor, os grupos operativos sempre visam “operar” em uma determinada tarefa – a aprendizagem, e podem ser divididos em quatro subtipos: ensino-aprendizagem, institucionais, comunitários e terapêuticos. Já os grupos psicoterapêuticos seriam formas de psicoterapia grupal onde está presente uma meta terapêutica, como o alívio ou eliminação de sintomas, em que se preconiza o desenvolvimento de comportamentos mais saudáveis, o autoconhecimento e o desenvolvimento pessoal (Guerra, Lima & Torres, 2014).

Atualmente, especialmente na área da saúde, existe uma crescente utilização do termo *grupo operativo* (Pereira, 2013). Como técnica de intervenção, afina-se com os paradigmas atuais em saúde e educação, que colocam o sujeito no centro de seu processo de aprendizagem, ativo e protagonista na construção do conhecimento e dos sentidos que dão significado à sua experiência humana. A utilização de grupos como estratégia metodológica de pesquisa sempre faz parte de uma investigação ativa, podendo ter diversos objetivos, como o estudo do processo grupal, das transformações ocorridas nos vínculos do grupo ou na construção do conhecimento do grupo sobre determinado problema.

Como instrumento de intervenção grupal, promove a interação entre as pessoas e o ambiente em que vivem, valorizando a experiência da aprendizagem que se constrói nesta interação. Nesse sentido, participantes do grupo tendem a aprender a organizar e (re)significar suas experiências, sensações, percepções, emoções e pensamentos (Pichon-Rivière, 2009). A *teoria waloniana* refere que a partir das interações (ação que se exerce com duas ou mais pessoas), o sujeito pode referenciar-se no outro, encontrar-se com o outro, diferenciar-se do outro, opor-se a ele e, assim, transformar e ser transformado por este. A reciprocidade nas interações possibilita a partilha de significados, de conhecimentos e de valores, configurando-se, assim, no contexto social e cultural dos diferentes grupos. Através da partilha de significados das diferentes interações é que se estrutura o social e o cultural. É neste contexto que o sujeito interage construindo-se socialmente e, ao mesmo tempo, em que se constrói, participa ativamente da construção social (Wallon, 1968).

A literatura científica sobre a temática é por vezes contraditória, o que não permite uma classificação consensual e única, por problemas de tradução ou ainda pelos referenciais teóricos diferentes e objetivos divergentes. Porém, independente da ideologia, tipologia e suporte profissional, há uma necessidade dos membros do grupo não se sentirem sós e únicos nos seus problemas, desde que seja um grupo que permita a partilha social, crescimento e/ ou mudança.

3.2. Grupos de suporte para cuidadores

Os Grupos de Suporte (GS) para cuidadores de PcD apareceram pela primeira vez na década de 1970 nos Estados Unidos (Demers, & Lavoie, 1996) seguindo a longa tradição dos GS para diversos problemas, que provavelmente se originaram com os Alcoólicos Anónimos. Desde o início, essa intervenção foi recebida com entusiasmo por parte dos cuidadores, e logo se tornou parte das estratégias básicas que diversas associações e instituições proporcionam aos cuidadores para auxiliá-los em seu papel. Na revisão histórica feita por Hornilos e Crespo (2012), os autores referem que a primeira menção de GS para cuidadores na literatura científica pode ser encontrada no final da década de 1970 e era visto como uma intervenção com pouca estrutura formal, na qual os líderes encorajam a livre troca de informações e a expressão espontânea de sinais de apoio entre os participantes.

Tipicamente, os objetivos do GS incluem libertar emoções, validar preocupações, reduzir o isolamento social, obter informações, melhorar o enfrentamento, diminuir o estresse e resolver problemas. Os membros compartilham suas experiências, fornecem informações, aconselham e atraem outros membros (Schopler & Galinsky, 1995) e esperam receber apoio, não “terapia” (Toseland, 1995). Os objetivos do grupo são fornecer apoio mútuo, trocar informações e melhorar as habilidades de enfrentamento e cuidado onde os membros concentram-se no desenvolvimento de um clima de confiança, empatia, cordialidade e coesão (Ebenstein, 2006).

De acordo com Lavoie (1995), estes grupos podem adotar diferentes formas: fechadas ou abertas à incorporação de novos membros, de duração limitada ou sem data de término, com maior foco no compartilhamento de informações ou emoções, liderado por um profissional (ex. psicólogo, assistente social, enfermeira) em ambientes institucionais ou por um cuidador veterano em um serviço comunitário.

Os GS ao cuidador são frequentemente grupos contínuos de longo prazo, servindo como um recurso ao longo de uma carreira de cuidador (McCallion & Toseland, 1995). Apesar dos cuidadores prestarem cuidados, a grande maioria, a longo prazo ainda existem

cuidadores que não dispõem de informações e suporte necessários para cuidado. Há pouco conhecimento sobre as características do processo demencial, o seu curso e sobre como lidar com problemas vivenciados com os idosos acometidos pela doença no dia a dia, e isso pode ocasionar desgaste físico e emocional nos cuidadores (Inouye, Pedrazzani, Pavarini, & Toyoda, 2009). A insuficiência de redes de suporte aos cuidadores são as maiores dificuldades encontradas no papel de cuidador, além do despreparo para o enfrentamento de tal situação. Alguns achados na literatura científica demonstraram efeitos benéficos dos GS aos cuidadores de PcD na sensação de alívio por meio do compartilhamento de problemas e novos contatos sociais (Dam, de Vugt, Klinkenberg, Verhey, & van Boxtel, 2016).

Uma meta-análise sobre os GS para cuidadores de PcD (Chien, Chu, Guo, Liao, Chang, ..., & Chou, 2011) revelou que são significativamente eficazes para os cuidadores de PcD, no entanto o tamanho do efeito varia com diferentes variáveis de resultado, incluindo bem-estar psicológico, depressão, sobrecarga e resultados sociais. Esses achados sustentam que os GS são benéficos para os cuidadores de uma PcD. O uso de modelos teóricos, a duração e a intensidade das sessões de grupo tiveram um impacto significativo para o bem-estar psicológico e a depressão dos cuidadores. Apesar do maior volume dos estudos sobre os efeitos dos GS se prenderem com as variáveis objetivas, cresce o número de estudos que acrescentam também variáveis subjetivas, por exemplo a espiritualidade e religião (Damianakis, Wilson & Marziali, 2018) e de ajuda comunitária (*helping ethos*) (Ribeiro, Almeida, Barbosa, Duarte, & Brandão, 2017).

Estudos têm revelado efeitos significativos dos Grupos de Ajuda Mútua (GAM) nos conhecimentos, habilidades e bem-estar de cuidadores informais, além do alívio da sobrecarga (Ribeiro et. al., 2017; Pires, Santos, Mello, & Silva, 2017). Os GAM orientados para os CI foram legitimados, através da Carta de Otawa, pela Organização Mundial de Saúde como um exemplo de participação comunitária (Ribeiro et. al., 2017), que impulsionou, a partir dos anos 90, uma transformação nas intervenções com maior rigor metodológico, melhor estruturação das sessões e desenhos experimentais com grupo de controlo (Guerra, Lima & Torres, 2014) e tornaram-se projetadas de forma mais pragmática para atender às necessidades dos cuidadores (Dam et. al., 2016). Os GAM têm sido uma resposta de elevada expressão e oportunidade para atender às necessidades dos CI de pessoas com demência, o que faz dessa temática um amplo campo de discussão (Jerez, & López, 2008).

Os GAM têm raiz "voluntária" e são constituídos por pares para a prestação de assistência mútua, satisfação de necessidades comuns, superar um *handicap* que compartilhem,

conseguir uma mudança social ou alcançar um desempenho social. Um dos objetivos chave dos grupos é a partilha de sentimentos, ideias, opiniões e experiências. Enfatizam-se as interações sociais face a face, promove-se a autoestima, autoconfiança e estabilidade emocional, fomenta-se a intercomunicação e o estabelecimento de relações de suporte positivas (Maia et. al., 2002).

Os autores (Maia et. al., 2002) referem que a maioria destes grupos assenta num de três modelos:

- Suporte emocional, que permite a promoção de entreaajuda, estratégias de *coping* e mudança individual.
- Educacional, que permite o alargamento da compreensão da problemática e disseminação da informação sobre a mesma.
- Ação Social ou Aconselhamento, que permite lidar com questões relacionadas com a forma como o sistema trata ou vê a pessoa afetada pelo problema, em questão.

Os GAM são estruturas constituídas por pessoas (6 a 15 elementos) que partilham problemas e se reúnem para a resolução de dificuldades ou satisfação de uma necessidade (Maia et. al., 2002), que compartilham problemas similares de vida, como acontecimentos traumáticos de doenças crónicas e incapacitantes, em que “as pessoas que vivenciam as mesmas experiências, desenvolvem habilidade da escuta atenta e interessada, exercitam sua capacidade de ajuda mútua, buscam conhecimentos sobre o seu problema de saúde, além de desenvolverem o sentimento de pertença” (Pires et al., 2017, p. 2). Pichon-Rivière refere o processo de aprendizagem dos grupos, como um processo contínuo de comunicação e interação, de escuta e busca de significados, Maia et al. (2002) propõe um modelo de atuação centrado no suporte emocional, aprendizagem e construção de rede social. Neste sentido o GAM, como um grupo de suporte, constitui um espaço de excelência, promove bem-estar nos membros que nele participam e possibilita uma atuação mais flexível por parte do profissional de saúde (Rosenberg & Tokovská, 2017): fomentando a troca de experiências, aceitação, entrega e *feedback* (Küçükçüçlü, Söylemez, Yener, & Işık, 2018).

Os GAM são uma solução de apoio social que funcionam em contextos de suporte na comunidade, com uma raiz de carácter voluntário, e surgem quando um conjunto de pessoas sente uma necessidade de partilhar as suas vivências, e em conjunto descobrem soluções para os seus problemas. O GAM caracteriza-se como um espaço horizontal de diálogo entre a família CI e o profissional em um processo de construção coletiva do conhecimento, ao mesmo tempo fornecem apoio, reforço, informação e estratégias de

coping para lidar de modo otimizado com o problema, com principal enfoque na participação, ajustamento emocional e “*empowerment*” promovendo um sentido de competência pessoal relativo ao seu papel de cuidador (Ribeiro et al., 2017; Maia et al., 2002). É permeado o sentimento de pertença e de coesão, juntamente com a responsabilidade partilhada, onde cada um tem o compromisso de contribuir para dar suporte ao outro. Neste sentido, os GAM são regidos por objetivos, estruturas e funcionamento próprio. São considerados como grupos de aprendizagem interpessoal, uma vez que, os seus elementos descobrem que aquilo que realmente querem é aprender a comunicar com os outros, a ser autênticos e desprovidos de máscaras e a saber transmitir afeto (Guerra, Lima & Torres, 2014).

3.3. O grupo de suporte como ferramenta de *empowerment* do cuidador informal

O termo *empowerment* é conhecido como uma das estratégias de promoção da saúde, e é definida como “*the process through which people gain control over decisions and actions affecting their health*” (WHO, 1998, p.6). O conceito de *empowerment* enraizou-se no final dos anos sessenta e desenvolveu-se com a perspetiva de autoajuda, onde os movimentos sociais surgiram com o objetivo de reduzir a pobreza, despertar a consciência política e reduzir as desigualdades sociais. Evidenciando o *empowerment* como determinante, Tones & Tilford (1994) referem que este conceito é central na filosofia e prática da Promoção e Proteção da Saúde, sendo, a um nível micro, a chave para o alcançar dos seus objetivos. É um processo social de reconhecimento, promoção e utilização das competências pessoais para conhecer as suas próprias necessidades, resolver os seus próprios problemas e mobilizar os recursos necessários de modo a sentir um controlo nas suas vidas (Gibson, 1991). Para Perkins & Zimmennan (1995) *empowerment* é visto como um modelo teórico comunitário para entender o processo e as consequências de esforços para exercer controle e influência sobre decisões que afetam a vida, o funcionamento organizacional e a qualidade da vida comunitária.

Desta forma existe uma noção de *empowerment* ao nível individual e ao nível comunitário, sendo que ao nível comunitário este conceito envolve os indivíduos atuando coletivamente para adquirir maior influência e controlo sobre as determinantes da saúde e da qualidade de vida. Ao nível individual refere-se à aquisição de habilidades e competências para tomar decisões e ter maior controlo sobre uma situação específica (WHO, 1998). Na perspetiva Freireana, o *empowerment* individual, fundado numa perceção crítica sobre a realidade social, é fundamental, mas tal aprendizagem precisa ter relação com a transformação mais ampla da sociedade, que deve envolver um processo de conscientização, ou seja, a passagem de um pensamento ingénuo para uma consciência crítica (Baquero, 2012).

No estudo de natureza exploratória e qualitativa, O'Connor (2002) identificou quatro razões para participar em grupos de suporte: i) ajudar o membro da família a construir uma autoidentidade como "cuidador"; ii) promover um senso de competência pessoal; iii) promover o uso de grupos formais de apoio; e iv) criar um contexto comunitário no qual experimentar o papel de cuidador. Cumulativamente, estes têm o potencial de contribuir para um sentimento de *empowerment* para cuidador, ajudando-o a reposicionar a experiência de cuidar como mais do que uma questão pessoal, mas também de forma a promover o surgimento de uma voz mais coletiva.

O *empowerment* envolve trabalhar com grupos (mais do que indivíduos) e o foco é na transformação cultural (mais do que na adaptação social). Almeida, Dimenstein & Severo (2010) também enfatizam o *empowerment* como um processo para além do indivíduo, que envolve sociabilidade. Definem-no como "a potencialização da força e da autonomia dos usuários e familiares envolvidos com a saúde mental" (p. 577). Tal conceção de *empowerment* é denominada por Carvalho (2004 p.1092) de "*empowerment comunitário*". O autor considera-o como um processo que "suscita a elaboração de estratégias que procurem promover a participação visando ao aumento do controle sobre a vida por parte de indivíduos e comunidades, a eficácia política, uma maior justiça social e a melhoria da qualidade de vida". E complementa que tal estratégia deve ter como resultado o aumento da capacidade dos indivíduos e coletivos para definirem, analisarem e atuarem sobre seus próprios problemas, além de desenvolver nos indivíduos a capacidade de analisar criticamente o meio social e político.

O *empowerment* sugere uma abordagem distinta para o desenvolvimento de intervenções e a criação de mudanças sociais. Direciona a atenção para a saúde, adaptação, competência e sistemas naturais de ajuda. Inclui a perspectiva de que muitos problemas sociais existem devido à distribuição e acesso desiguais aos recursos. Rappaport (1985), pioneiro a desenvolver uma perspectiva ecológica de *empowerment*, descreve como uma linguagem orientada ao empoderamento que pode ajudar a redefinir nossos papéis como ajudantes profissionais. Rappaport sugere que a linguagem tradicional usada para descrever o processo de ajuda involuntariamente encoraja a dependência de profissionais, cria a visão de que as pessoas são clientes que precisam de ajuda e mantém a ideia de que a ajuda é unidirecional. Os objetivos da prática de *empowerment* estão ajudando as pessoas a alcançar um senso de poder pessoal, tornando-se mais conscientes das conexões entre problemas individuais e comunitários, desenvolvendo habilidades de ajuda e sendo capazes de trabalhar colaborativamente em direção à mudança social (Gutiérrez, DeLois, & GlenMaye, 1995).

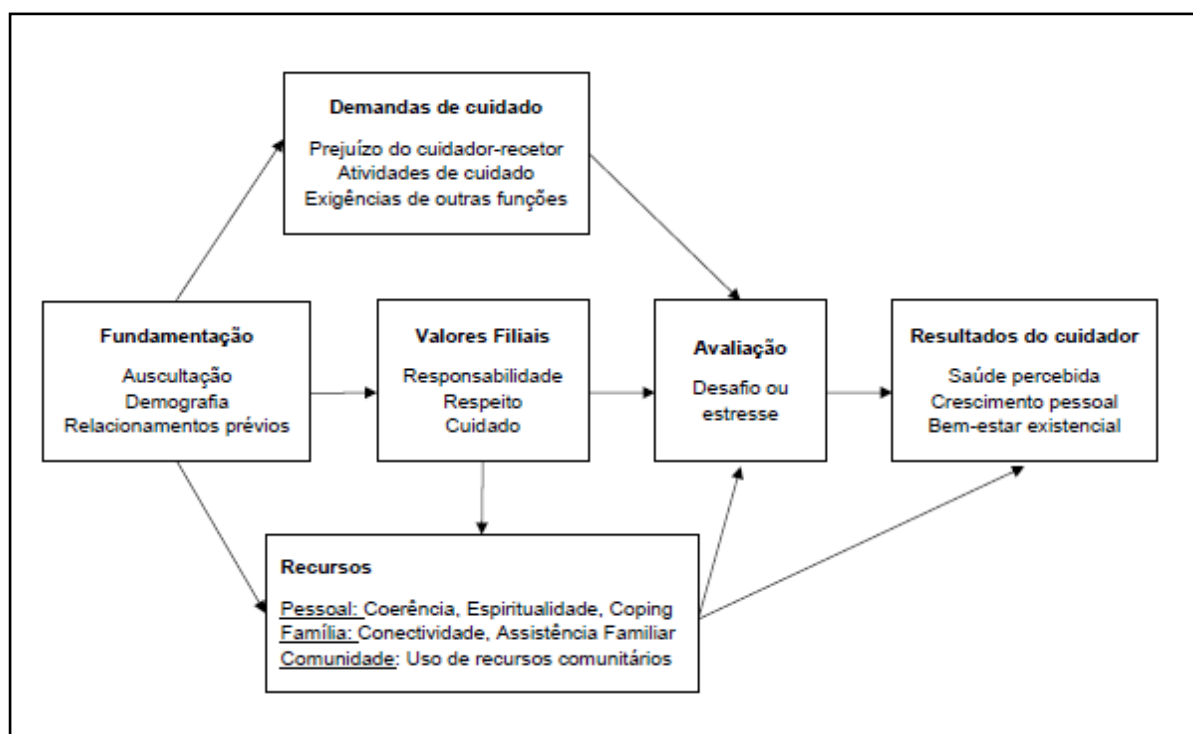
Tones & Tilford, (1994), desenvolveram o *Modelo de Empowerment* em que o propósito transcorre em criar consciência acerca de questões chave e fornecer competências necessárias ao desenvolvimento do *empowerment*, ou seja, da capacitação individual e comunitária. Este modelo salienta a importância de criar uma maior consciência crítica em relação às demandas do cuidado considerando as crenças, sentimentos, valores maximizando as competências de saúde, bem-estar e crescimento pessoal.

Baseado em seus construtos teóricos, conceituais e empíricos, em congruência com outros estudos, para orientar a prática e a pesquisa com o objetivo de promover resultados positivos em cuidadores familiares, Jones, Winslow, Lee, Burns, & Zhang (2011) desenvolveram o *Caregiver Empowerment Model*- CEM (Modelo de *Empowerment* do Cuidador). O modelo leva em conta as variáveis de fundamentação que influenciam a situação de cuidado, as crenças culturais sobre a responsabilidade pelo cuidado familiar, as demandas de cuidado, a avaliação das demandas que o cuidador enfrenta e os recursos específicos que podem facilitar os resultados positivos. O CEM baseia-se principalmente em dois modelos existentes: (a) *Health Empowerment Model*, de Jones & Meleis (1993), que incorpora a teoria salutogênica do estresse de Antonovsky (1979) e o *Stress Process Model* dos autores Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990), e (b) a *Theory of meaning-focused coping* preconizada por Folkman e Moskowitz (2000). Cada uma dessas estruturas adiciona *insights* para explicar e prever resultados positivos do cuidado familiar.

No CEM, o *empowerment* é definido como um aumento na capacidade de avaliar, influenciar e gerir uma situação usando recursos contextuais e pessoais para alcançar os resultados desejados (Jones et al., 2011). Cada constructo no modelo funciona como uma variável significativa organizada em um padrão deliberado e significativo de interação, com potencial contributo para o processo de *empowerment* do cuidador (Figura 3). Essas variáveis influenciam as demandas de cuidado, os valores filiais e o uso de recursos. A aculturação influencia crenças e valores relacionados com a responsabilidade filial, bem como estratégias de *coping* e recursos usados para gerir o cuidado (Hsueh, Hu, & Clarke-Ekong, 2008).

A influência de variáveis demográficas, como raça ou etnia, tem sido associada aos recursos (Hilgeman, Durkin, Sun, DeCoster, Allen, ... & Burgio, 2009), enquanto que o gênero do cuidador tem sido associado a atitudes e crenças sobre os valores filiais (Yoo & Kim, 2010). A natureza dos relacionamentos anteriores também pode influenciar a interação do cuidador com o receptor da assistência e o tipo de cuidado fornecido (Yamashita & Amagai, 2008).

Figura 5. Caregiver Empowerment Model



Fonte: Traduzido e adaptado de Jones et al., 2011.

Os valores filiais são atitudes e crenças sobre a responsabilidade pelas pessoas idosas. Crenças e compromissos como a manutenção dos valores tradicionais mostraram influenciar a motivação do cuidador para fornecer cuidados aos parentes idosos. Tal compromisso foi examinado e relatado sob diferentes rótulos, incluindo obrigações e responsabilidades filiais, normas filiais, piedade filial e outros. Há evidências iniciais de que as crenças e valores de uma família não apenas influenciam a motivação dos cuidadores para fornecer cuidados, mas também influenciam as ações e resultados dos cuidadores (Cheng & Chan, 2006; Kao & Travis, 2005).

Para alguns cuidadores, as exigências dos cuidados são claramente experimentadas como fatores de *stress*, com todas as consequências da exposição ao estresse prolongado. Em contraste, quando os cuidadores identificam melhorias no cuidado, essas melhorias estão associadas ao bem-estar subjetivo do cuidador (Pinquart & Sörensen, 2004). No CEM sugere-se que quando os valores filiais estão presentes, e quando certos recursos estão disponíveis, o cuidador provavelmente avaliará as demandas como desafios significativos (Kobasa, 1979), como salutogénico em vez de patogénico (Antonovsky, 1987) e como um estímulo para o crescimento pessoal. As consequências de tal avaliação provavelmente serão positivas ao invés de negativas, constituindo esta uma diferença conceitual entre o *Stress Process Model* (Pearlin, Lieberman, Menaghan, & Mullan, 1981).

Assim, o CEM propõe que os cuidadores, desafiados a atender às demandas do cuidado, possam ser capacitados para a ação e a saúde enquanto houver recursos pessoais e contextuais (família e comunidade) disponíveis (Jones et al., 2011), adequando as estratégias de *coping* utilizadas juntamente com as demandas do ambiente (Folkman & Moskowitz, 2004). Desta forma, torna-se pertinente o desenvolvimento de Programas que promovam o *empowerment* dos cuidadores, através do uso de grupos de ajuda mútua enquanto estratégia de cuidado.

Parte II- Estudo Empírico

Materiais e Métodos

Capítulo 1. Materiais e Métodos

“Não é possível criar novos conhecimentos acerca de um tema ou resolver os pequenos e os grandes enigmas do nosso mundo, sem intuição e imaginação, se não se explorarem, de mente aberta, os diversos caminhos que podem levar a uma resposta”.

Vilelas (2017, p.16)

1.1. Concetualização do estudo

Este estudo enquadra-se no Projeto *CuiDem- Cuidados para a Demência*, desenvolvido entre dezembro de 2015 e dezembro de 2017, pelo Centro de Atendimento e Serviços, Associação (CASO50+), projeto financiado pela Direção Geral de Saúde (DGS). O envelhecimento demográfico é uma realidade em Portugal e tem vindo a agravar-se, quer pela diminuição da natalidade, quer pelo aumento da esperança média de vida à nascença que passou de 74,4 anos nos homens e 80,9 anos nas mulheres em 2004 para 77,4, e 83,2 anos, respetivamente, em 2014 (PORDATA, 2016). O índice de envelhecimento da população em Portugal em 2011 e 2015 foi de 127,6 e 146,5, respetivamente (INE, 2016), um aumento ao qual se associam índices de dependência acrescidos em função do agravamento da morbilidade. Em 2015 o número estimado de portugueses com demência será aproximadamente de 160 287 casos, o que corresponde a 5,9% da população com mais de 60 anos (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015).

Face a esta tendência demográfica, Portugal apresentava em 2014 a maior taxa de cuidados domiciliários informais, prestados por um residente na mesma habitação, da Europa (12,4%), e a menor taxa de prestação de cuidados não domiciliários (10,8 %) (Barbosa & Matos, 2014). Diante deste cenário, atualmente existem constrangimentos metodológicos para estimar o alcance desta problemática a nível, individual, familiar e na economia da sociedade. As estimativas mundiais dos gastos com a demência atingiam os 604 biliões de dólares em 2010, onde 45% desses gastos eram imputados aos cuidados informais. Por outro lado, os dados apontados por alguns estudos indicam uma grande variação sobre estes encargos, que se relacionam desde a qualidade dos cuidados de saúde até a institucionalização e a rede de suporte familiar e formal (Olesen, Gustavsson, Svensson, Wittchen, & Jönsson, 2012). Vários estudos na Europa estimaram que os custos com os cuidados informais representam mais de 55% do total de custos associados ao contexto da demência (Pires, Duarte, Paúl & Ribeiro, 2020).

Apesar de todo o encargo financeiro dos custos associados à PcD, outros fatores devem ser considerados, como por exemplo o impacto na dinâmica familiar dos cuidados a uma PcD podem assumir repercussões negativas (sob a forma de sobrecarga, sentimentos de frustração e ansiedade, implicações na saúde física e mental, na atividade profissional e tempo livre e lazer), pelo que as intervenções junto dos CI devem contemplar a resposta a várias necessidades, de forma a melhorar a qualidade de vida da díade cuidador-recetor de cuidados (Figueiredo, 2007). Assim, é fundamental assegurar aos CI propostas de intervenção que visem: *i)* ensinar comportamentos e estratégias adequadas de atuação face às exigências de cuidados à uma PcD; *ii)* otimizar as competências de autonomia (*empowerment*) dos CI; *iii)* rentabilizar os recursos sociais e *iv)* apoiar e assistir a família (DGS, 2005). De forma a colmatar essas necessidades, os GAM têm um papel importante na gestão dessas repostas de cuidado, tendo de ser incorporados nas práticas de saúde e da área social (Maia et. al., 2002; Quadro 1).

Quadro 1. Evidência na literatura sobre os Grupos de Ajuda Mútua para cuidadores de pessoas com demência.

Autor	Resultados
Pires, Santos, Melo & Silva (2017)	Os GAM revelam ser um espaço de aprendizagem, trabalho interdisciplinar e desenvolvimento. Além de ser um espaço terapêutico, no qual é possível expressar sentimentos e emoções de forma sigilosa, repensar e significar problemas, desenvolver estratégias de cuidado de si e para a pessoa com demência.
Wang, Chien & Lee (2012)	Os participantes do grupo de apoio mútuo tiveram melhorias significativamente maiores nos níveis de <i>stress</i> e qualidade de vida do que o grupo controle. Os resultados suportam a eficácia dos grupos de apoio mútuo para oferecer apoio psicossocial aos familiares cuidadores chineses além dos cuidados de saúde mental comunitária.
Leme, Oliveira, Cruz, Higa & D'Elboux (2011)	Participar no grupo representou um momento de troca de experiências e crescimento mútuo, o cuidador passa a compreender o processo de envelhecimento e suas possíveis implicações na sua vida e da pessoa de quem cuida.
Sena & Gonçalves (2008)	“...a experiência de cuidado de familiares com Demência de Alzheimer constituiu uma oportunidade de saúde, dignidade, respeito, afetividade, amor próprio, inserção social, exercício da cidadania, enfim, oportunidade de vida para os cuidadores”. p.239

No final dos anos 70, observou-se um grande declínio quanto ao interesse da comunidade científica em investigar sobre os efeitos dos GAM, devido à sua ambiguidade na

conceptualização e procedimentos de intervenção (Lavoie, 1995). Porém, a partir dos anos 90 as intervenções sofreram uma transformação com maior rigor metodológico melhor estruturação das sessões e desenhos experimentais com grupo de controlo (Jerez, & López, 2008), mostrando ser um “modelo social de saúde” (Soriano, 1998), em que se contempla aspetos emocionais, psicossociais e de saúde traduzíveis, num sentido de pertença de rede sólida e segura (Ribeiro et. al., 2017) aos CI de PcD.

Consubstancialmente, os GAM são um espaço de excelência para a descoberta do novo suporte social, promovendo bem-estar aos membros que nele participam, além de possibilitar uma atuação mais flexível por parte do profissional de saúde (Sena, Pelzer e Alvarez, 2004), enfatizam-se as interações sociais face a face, promove a autoestima, autoconfiança e estabilidade emocional, onde se fomenta a intercomunicação e o estabelecimento de relações positivas.

1.2. Caracterização do Projeto CuiDem

O *Projeto CuiDem – Cuidados para a Demência* (SM-D 17-2014-4) promovido pela Associação Centro de Atendimento e Serviços 050+ (CASO50+, Associação), financiado pela Direção Geral de Saúde (DGS), foi desenvolvido na Região Norte de Portugal Continental (zona de abrangência da Administração Regional de Saúde do Norte- ARSN), com a duração de 24 meses, com início a 15 de dezembro de 2015 e fim a 14 de dezembro de 2017. Este projeto pretendeu contribuir para a consciencialização pública e profissional sobre as perturbações neurocognitivas, assim como capacitar os profissionais de saúde e cuidadores informais na área, através da integração dos Grupos de Ajuda Mútua (GAM) nos cuidados de saúde primários (CSP); de ações de sensibilização junto dos profissionais de saúde, CI e comunidade, bem como através da produção de materiais informativos sobre as perturbações neurocognitivas para a divulgação macro e um manual de boas práticas para os profissionais (Protocolo de Investigação do Projeto *CuiDem*, 2015).

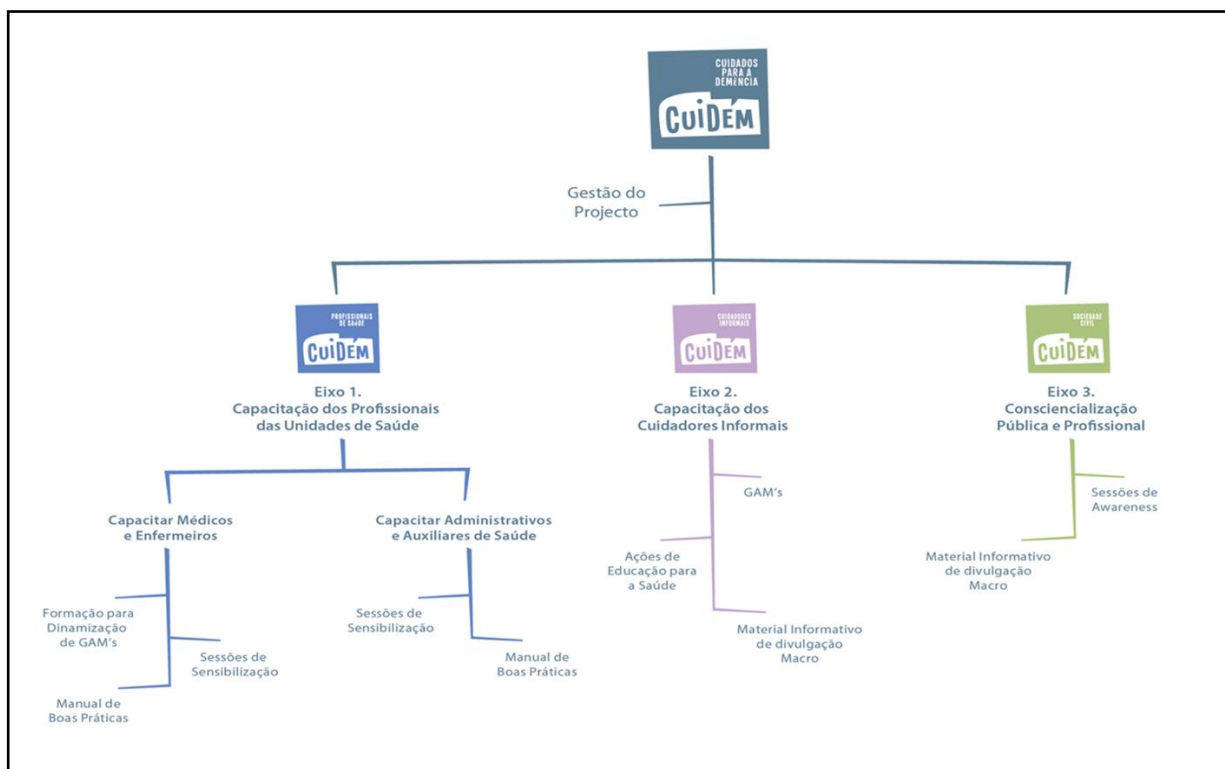
Está estruturado em três grandes eixos de intervenção (Figura 6):

1. Capacitação dos profissionais de saúde

Este eixo teve como objetivo capacitar os profissionais de saúde para uma intervenção mais ajustada junto das pessoas com perturbação neurocognitiva e seus cuidadores, capacitando-os para a dinamização autónoma de um modelo sistémico de intervenção, os GAM. Esta formação inclui informação i) das doenças neurocognitivas, ii) impacto da doença junto dos cuidadores informais, iii) fundamentação teórica e prática do funcionamento, dinamização e organização dos GAM e iv) prática simulada, permitindo a

monitorização próxima da gestão e organização desta atividade. Além disso, foram dinamizadas sessões de sensibilização sobre boas práticas no atendimento a pessoas com perturbação neurocognitiva e seus cuidadores, nos diferentes níveis de atendimento nas Unidades de Saúde (US), tendo como *outcomes* a elaboração de um manual de boas práticas no atendimento a pessoas com perturbações neurocognitivas e seus cuidadores.

Figura 6. Eixos de atuação do Projeto CuiDem.



Fonte: Descrição Projeto CuiDem, 2015.

2. Capacitação dos Cuidadores Informais

Com a implementação dos GAM pretendeu-se explorar a sua viabilidade e o impacto de uma resposta aos CI, nos Cuidados de Saúde Primários, que permita explorar e demonstrar, com base na evidência, a sua relevância neste contexto como um serviço que implica poucos recursos (humanos, materiais e económicos) com uma sessão quinzenal ou mensal com duração de 60 a 90 minutos. As sessões dinamizadas, basearam-se no modelo de Educação para a Saúde de forma a contemplar os cuidados, o papel dos CI e estratégias de gestão da sobrecarga e serviços disponíveis.

3. Consciencialização pública

Foram realizadas sessões de *awareness* na comunidade, articuladas com os municípios e autarquias envolvendo os *stakeholders* locais. Estas ações procuraram melhorar e aumentar o conhecimento sobre as perturbações neurocognitivas e a mudança de atitudes

da comunidade face a doença e aos doentes, em que foi reforçada através de material informativo aos CI e a comunidade em geral.

1.3. Desenho do Estudo

Este estudo está integrado no Projeto *CuiDem*, especificamente no eixo de atuação junto aos CI (Eixo 2- Capacitação dos cuidadores informais), incidindo sobre a implementação da estratégia de atuação de um GAM. Estes grupos na teoria atribuem um principal enfoque à participação e “*empowerment*” dos seus membros e comunidade, promovendo um sentido de competência pessoal relativo ao seu papel de cuidador (O’Connor, 2002). Para entender melhor o impacto dos GAM nos CI de PcD, foi desenhado um estudo misto com abordagem quantitativa e qualitativa. A suposição subjacente da investigação de métodos mistos, é que ela pode abordar de maneira mais abrangente algumas questões de pesquisa do que usar métodos quantitativos ou qualitativos isoladamente.

Desta forma, o objetivo do uso de métodos mistos neste estudo foi reforçar os resultados revelados nas escalas quantitativas com declarações dos CI participantes. De acordo com os objetivos deste estudo, relativamente aos efeitos dos GAM foram testadas várias hipóteses, no entanto foi possível ainda explorar as experiências dos cuidadores na sua participação dos GAM e as mudanças ocorridas no quotidiano do cuidado. Portanto, um desenho qualitativo torna-se adequado, por permitir ao pesquisador compreender as experiências diretas dos sujeitos (Creswell & Clark, 2007 in Küçükgüçlü et al., 2017).

Este estudo desenvolveu-se na zona Norte de Portugal Continental (zona de abrangência da Administração Regional de Saúde do Norte- ARSN), com a duração de 12 meses, com início em novembro de 2016 e fim em dezembro de 2017.

1.4. Questões de investigação

Uma questão de investigação “*é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento o conhecimento que existe*” (Fortin, 2009, p.72). Ainda de acordo com a autora uma questão de investigação é “um enunciado claro e não equívoco que precisa os conceitos estudados, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica” (p.73).

De modo a clarificar o percurso metodológico, as questões de investigação foram enunciadas em quatro estudos diferentes, no entanto a questão norteadora e que é cerne do estudo passa por explorar “*Quais os efeitos dos GAM nos cuidadores informais de pessoas com demência?*”. Várias questões específicas de investigação., advindas da

questão principal, foram desenvolvidas ao longo de 4 estudos. Como ponto de partida, no estudo 1 procurou-se identificar as principais razões que levam os CI assumirem este papel em suas vidas. Para tal foi delineada a questão “*Quais as motivações dos cuidadores informais para assumirem os cuidados de uma pessoa com demência?*”. Posteriormente, com a implementação dos GAM, procurou-se avaliar, no estudo 2, os efeitos dos GAM nos CI de uma PcD, e definiu-se como questão de estudo: “*Quais os efeitos dos GAM nas variáveis subjetivas (sobrecarga, ansiedade e depressão), mediadoras (estratégias de coping) e de resultado (qualidade de vida e percepção de saúde) dos cuidadores informais de pessoas com demência?*”. Por conseguinte, e com o intuito de explorar estes efeitos, numa visão fenomenológica da experiência vivida dos cuidadores informais nos GAM, o estudo 3 prende-se com a questão “*Quais as experiências vividas face a participação dos cuidadores informais de pessoas com demência nos GAM?*”. E finalmente, no estudo 4 procurou-se dar resposta à questão: “*Qual a relação das estratégias de coping e as variáveis do contexto de cuidado em cuidadores informais de pessoas com demência participantes dos GAM?*”.

1.5. Objetivos

O objetivo vem determinar a maneira como o investigador obterá respostas às questões de investigação. Tendo em conta o nível dos conhecimentos que foram estabelecidos no domínio em questão, o objetivo de um estudo deve harmonizar-se com o grau de avanço dos conhecimentos e ainda especificar as variáveis, a população alvo e o contexto em estudo (Fortin, 2009). De forma a orientar a nossa pesquisa, procedemos à realização de quatro estudos.

O primeiro estudo tem como objetivo:

- Identificar as motivações dos CI para assumirem o papel de cuidador de PcD.

O segundo estudo passa por:

- Explorar o nível de sobrecarga, ansiedade e depressão dos CI de PcD.
- Avaliar a qualidade de vida dos CI de PcD.
- Conhecer as estratégias de *coping* dos CI de PcD.
- Avaliar os efeitos dos GAM nos CI de PcD após 6 meses de participação.

Os objetivos do terceiro estudo foram:

- Conhecer os significados da experiência dos CI em participar no GAM.

- Conhecer as competências adquiridas na gestão do quotidiano do cuidado pelos CI após a participação no GAM.

O quarto estudo prendeu-se em:

- Analisar a correlação da variável mediadora do cuidado (estratégias de *coping*) com as variáveis de contexto desencadeadoras de *stress* e as de resultados do cuidado.

1.6. População e amostra

A população “consiste num conjunto de indivíduos ou de objetos que possuem características semelhantes, as quais foram definidas por critérios de inclusão, tendo em vista um determinado estudo” (Fortin, 2009, p.55). Assim, a população é o conjunto de todos os indivíduos nos quais se desejam investigar algumas propriedades. A amostra, fração da população sobre a qual se faz o estudo, pode variar segundo o objetivo pretendido, os constrangimentos que se exercem no terreno e a capacidade de acesso à população estudada.

Neste trabalho a população-alvo são os CI de PcD, da zona norte do país e a amostra, os CI sinalizados pelos profissionais de saúde das Unidades de Saúde parceiras do projeto, e que aceitaram participar no estudo. O estudo decorreu nas Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) de Paranhos, Boavista, Águas Santas e Vallis Longus e nas Unidades de Saúde de Família (USF) de Terras de Souza e de Paiva e Douro, pertencentes à ARS-Norte.

- **Seleção dos participantes**

Os critérios de inclusão correspondem às características essenciais dos elementos da população. Assim, para obter uma amostra o mais homogénea possível, determina-se com a ajuda de critérios as características que se desejam encontrar nos elementos da amostra (Fortin, 2009). Entendemos definir como critérios de elegibilidade para a participação do nosso estudo os seguintes:

- Pessoas que assumam o papel de CI primário ou secundário de uma pessoa com demência a residir na comunidade;
- Com motivação e disponibilidade para integrar o estudo em sua Unidade Básica de Saúde do seu ACES, onde o GAM será implementado.

Foram excluídos os CI com as seguintes características:

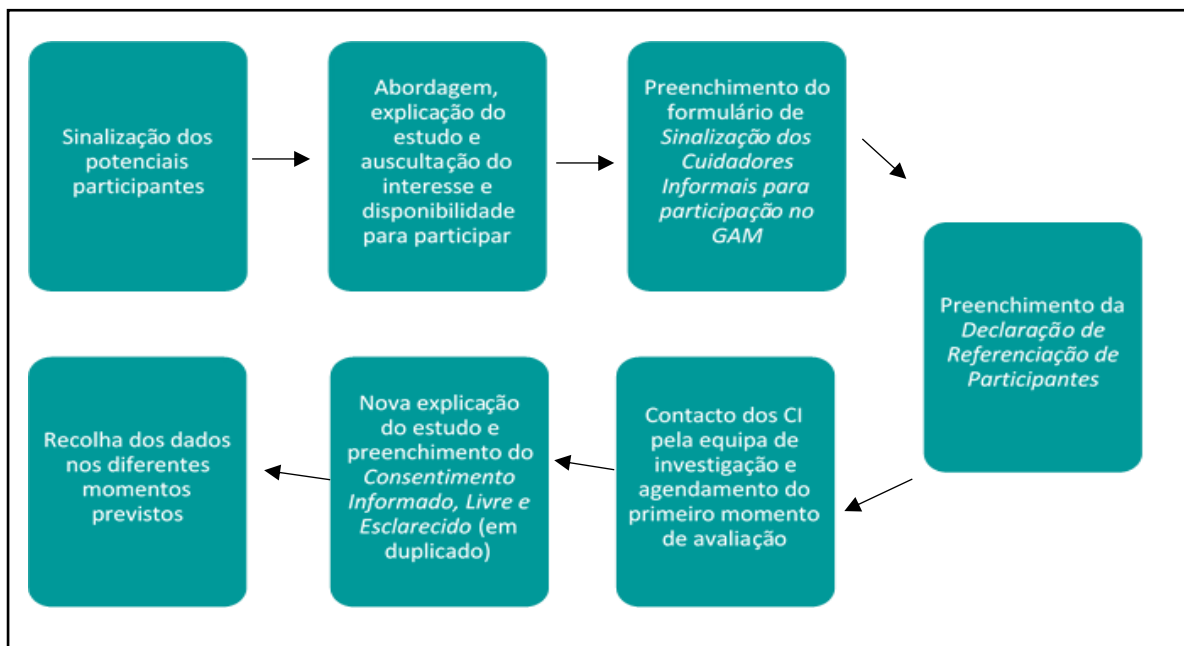
- Cujos recetores de cuidados residam em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (lares de idosos), Unidades de Cuidados Paliativos ou Unidades de Longa Duração e Manutenção (RNCCI);
- Os cuidadores formais (cuja motivação principal é auferir uma remuneração pela prestação dos cuidados).

Os CI foram informados do enquadramento e desenho do projeto, nomeadamente da existência de recolha de dados para avaliação dos efeitos dos GAM, dos momentos de avaliação, da aleatorização dos participantes pelo grupo experimental e grupo de controlo, entre os restantes procedimentos. Confirmando-se a disponibilidade e interesse em participar no projeto, foi preenchido o formulário de *Sinalização dos Cuidadores Informais para participação no GAM* (Anexo I), assim como a *Declaração de Referenciação de Participantes* (Anexo II), atestando que estão garantidas as condições éticas e de autorização dos participantes para serem contactados posteriormente pela equipa do projeto, no âmbito da recolha dos dados. Os participantes, assim como a pessoa cuidada ou o seu representante legal, preencheram o Consentimento Informado e Esclarecido para participação em Investigação (Anexo III) e foram identificados através do código de identificação atribuído. Após a sinalização, os cuidadores informais foram distribuídos aleatoriamente pelos seguintes grupos:

- a) **Grupo experimental**, constituído por CI de pessoas com perturbações neurocognitivas que irão participar nos GAM;
- b) **Grupo controlo**, constituído por CI de pessoas com perturbações neurocognitivas sem participação nos GAM (pelo menos até 6 meses depois do início da intervenção no grupo de intervenção).

O grupo de controlo poderá integrar os GAM, 6 meses após o início do grupo experimental iniciar. Uma vez que haverá material de divulgação sobre os GAM na comunidade, outros CI que não sinalizados previamente pelos profissionais de saúde podem propor-se para integrar os GAM. Neste caso, os CI deverão ser encaminhados para o profissional de saúde responsável pelo projeto na respetiva US e será mantido o procedimento descrito anteriormente (Figura 7).

Figura 7. Percurso metodológico para sinalização dos participantes



Fonte: Protocolo *CuiDem*, 2015.

1.7. Colheita de dados

As variáveis estudadas são definidas de forma operacional e são especificados os instrumentos de medida que servirão para avaliar cada uma das variáveis-chave (Fortin, 2009). A colheita de dados realizou-se em dois momentos, antes do início dos GAM (M1), a partir de outubro de 2016, e 6 meses após o início de cada GAM (M2) (importa referir que nem todos os GAM tiveram início na mesma semana, o que variou o período da colheita de dados). Para este estudo foi utilizado o Protocolo de avaliação do Projeto *CuiDem* – Cuidador Informal (Anexo IV), desenvolvido pela equipa de investigadores. Importa referir que, a equipa do projeto *CuiDem* foi abordada para a realização desta tese no âmbito do projeto, tendo a proposta sido acolhida positivamente e a autora integrada na equipa do projeto, participando em várias atividades e tarefas inerentes ao projeto. Os dados quantitativos foram recolhidos pela equipa prévia do projeto e os dados qualitativos, recolhidos através de entrevistas individuais, recolhidos especificamente para este trabalho, pela sua autora. Ressalva-se ainda que nem todos os dados recolhidos foram alvo de análise.

- ***Resource Utilization in Dementia (RUD)***

O instrumento mais utilizado para a recolha de informação sobre o uso de recursos na demência é o *Resource Utilization in Dementia (RUD)*, que pode ser aplicado em diferentes condições de cuidado e sistemas de saúde, permitindo a comparação entre os diferentes países (Wimo, Gustavsson, Jönsson, Winblad, Hsu, & Gannon, 2013). O RUD é específico

para as demências e tem como principais objetivos medir a utilização de recursos na prestação de cuidados aos doentes e pelos seus CI e calcular o tempo investido no cuidado formal e informal (Wimo et. al., 2013). O questionário é constituído por 3 áreas de análise referentes ao doente (caracterização sociodemográfica, caracterização do estado de saúde e apoios recebidos) e 5 áreas de análise referentes ao cuidador informal (caracterização sociodemográfica, caracterização do estado de saúde, apoios recebidos, situação profissional e atividades e tempo de cuidado informal). A sua aplicação permite a recolha de informação relativa às pessoas com demência, nomeadamente sobre as condições de alojamento e o consumo de cuidados de saúde das mesmas, e relativa aos cuidadores informais, sobre as características sociodemográficas, o consumo de cuidados de saúde, a situação profissional e o tempo e atividades de cuidado informal que os mesmos realizam (Wimo et. al., 2013).

- **Barthel ADL Index**

O Índice de Barthel (Mahoney e Barthel, 1965) é um instrumento que avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez atividades básicas de vida: comer, higiene pessoal, uso do quarto-de-banho, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas. Na versão original a pontuação da escala varia de 0-100 (com intervalos de 5 pontos). A pontuação mínima de zero corresponde à máxima dependência para todas as atividades de vida diárias (AVD) avaliadas, e a pontuação máxima de 100 equivale a independência total para as mesmas AVD avaliadas.

Atualmente, o índice de Barthel continua a ser amplamente utilizado, essencialmente em contexto hospitalar, unidades de convalescença e centros de reabilitação e vários autores consideram-no o instrumento mais adequado para avaliar a incapacidade para a realização das AVD (Duncan, Jorgensen & Wade, 2000). A fácil aplicação e interpretação, baixo custo de aplicação, a capacidade de aplicação repetida periodicamente (o que permite monitorizações longitudinais), o consumir pouco tempo no seu preenchimento são algumas das características que fazem desta medida construída sobre bases empíricas uma das mais utilizadas na clínica e na investigação para avaliar o grau de dependência dos idosos para realizar dez atividades básicas do seu quotidiano. Em contexto comunitário confirmou-se que o Índice de Barthel mostrou ser um instrumento de ótima fidelidade. Conforme referido, a sua pontuação varia de 0-100 pontos, sendo que um score de 0-20 indica “dependência total”; 21-60 “dependência grave”; 61-90 “dependência moderada”; 91-99 “independência ligeira” e 100 “independente”. Esta escala foi aplicada ao cuidador informal para averiguar o nível de dependência das AVD na pessoa idosa com demência. Na

validação portuguesa, feita por Araújo, Ribeiro, Oliveira, & Pinto (2007), o Índice de Barthel teve um *alfa de Cronbach* .96. No âmbito deste estudo observámos um *alfa de Cronbach* de 0.95 tanto no M1, como no M2.

- **Lawton-Brody Index IADL**

Trata-se de uma medida genérica que avalia o nível de independência da pessoa idosa no que se refere à realização das atividades instrumentais da vida diária (Lawton & Brody, 1969) que compreendem tarefas como usar telefone, fazer compras, preparação da alimentação, lida da casa, lavagem da roupa, uso de transportes, preparação da medicação e gestão do dinheiro, mediante a atribuição de uma pontuação segundo a avaliação da capacidade do sujeito para realizar essas atividades Araújo, Pais Ribeiro, Oliveira, Pinto, & Martins, 2008).

Algumas das razões subjacentes ao seu uso alargado são a sua fácil aplicação e interpretação, baixo custo, não exigir pessoal especializado para a sua aplicação, consumir pouco tempo no seu preenchimento e ainda devido á sua utilidade para rastreio (precoce) da incapacidade. Na validação portuguesa (Araújo, Pais Ribeiro, Oliveira, Pinto, & Martins, 2008) o *alfa de Cronbach* foi de .94. No caso deste estudo, obtivemos um *alfa de Cronbach* de .92 e .97 (M1 e M2, respetivamente). Com base nos valores obtidos, a escala apresenta boas qualidades psicométricas para ser utilizada em contexto comunitário possibilitando identificar melhor os sujeitos, relativamente à capacidade de realização das AIVD.

- **Global Deterioration Scale (GDS)**

A Escala de Deterioração Global (GDS) avalia a demência degenerativa primária (Reisberg, Ferris, Leon, & Crook, 1982, versão portuguesa de Leitão & Monteiro, 2007). Trata-se de uma escala que classifica os indivíduos num de 7 estágios: (1) estado normal; (2) estado de declínio cognitivo muito leve; (3) declínio cognitivo leve; (4) declínio cognitivo moderado; (5) declínio cognitivo moderadamente grave; (6) declínio cognitivo grave e (7) declínio muito grave. Esta escala foi originalmente validada através da correlação das suas pontuações com avaliações psicométricas e clínicas do estado mental, de atividades da vida diária e exames de neuroimagem de pacientes com demência degenerativa primária (Kluger & Ferris, 1991).

- **Zarit Burden Interview (ZBI)**

A ZBI (Zarit, Orr & Zarit, 1985) um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida

peçoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Cada item é pontuado de 1 a 5, em que o menor valor corresponde a “*quase nunca*” e o maior valor a “*quase sempre*”. O score global varia entre 22 e 110, em que um maior score corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: Inferior a 46 = “*Sem sobrecarga*”; Entre 46 e 56 = “*Sobrecarga ligeira*”; Superior a 56 = “*Sobrecarga intensa*”. A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, validada em Portugal por Sequeira (2010b) constitui um instrumento fiável, com boas características psicométricas (*alfa de Cronbach* .93) para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar. No âmbito deste estudo observámos um *alfa de Cronbach* de .86 no primeiro momento e .88 no segundo momento.

- ***Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)***

O HADS (Zigmond, & Snaith, 1983) é um instrumento que consegue medir separadamente os níveis de ansiedade e de depressão. É formada por 14 questões, sendo 7 questões relacionadas com a ansiedade e 7 com a depressão. Para cada questão pode ser atribuído um valor de “0” a “3”, correspondendo zero nenhuma gravidade e três maior gravidade. A pontuação total de cada subescala varia de 0 a 21. Valores de 0 a 7 significam que há ausência de sintomatologia, se variar entre 8 e 10, a sintomatologia é considerada leve, se variar entre 11 e 14, a sintomatologia é moderada, e se situar entre 15 ao 21 é revelador de sintomatologia severa. Atualmente, esta escala é amplamente utilizada em estudos diversos no contexto comunitário, e não exclusivamente no contexto hospitalar, principalmente devido às particularidades que a tornam atrativa para a avaliação da ansiedade e depressão, tais como o facto de excluir os sintomas da depressão e da ansiedade que podem ser facilmente confundidos com outras perturbações (p.e. fadiga, insónia, anorexia). A versão portuguesa do HADS foi validada Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses, & Baltar (2007). As características psicométricas da versão portuguesa, nomeadamente a consistência interna para subescala da ansiedade o alfa é de .76 e para a subescala de depressão é .81, o que revelou uma consistência interna aceitável. Para este estudo, encontramos valores de alfa no M1 para ansiedade de .80 e no M2 .77, no caso da depressão foi de .75 no M1 e .83 no M2.

- ***Brief COPE***

Este instrumento é apresentado numa versão reduzida e adaptada à população portuguesa mediante o questionário de *coping* desenvolvido por Carver (1989). O questionário original foi desenvolvido tendo por base o modelo de auto-regulação comportamental e o modelo de Lazarus e Folkman (1980). O *Brief COPE* propõe-se responder à necessidade de medidas que avaliem adequadamente qualidades psicológicas importantes do modo mais

breve possível (Carver, 1997). Com este objetivo, este autor desenvolveu um questionário com 14 escalas com dois itens cada escala, que sofreu alterações relativamente à versão de 60 itens. Várias escalas focam explicitamente aspetos teóricos significativos do *coping* enquanto outras foram incluídas com base na evidência da importância desses aspetos particulares de *coping*. Assim, o Brief Cope é composto por 14 escalas, e de acordo com os autores responsáveis pela sua tradução (Ribeiro & Rodrigues, 2004), esta escala reduzida apresenta-se como adequada à investigação nos contextos de saúde devido ao seu tamanho e variedade de estratégias de *coping*. As escalas são as seguintes: *coping* ativo, planear, utilizar suporte instrumental, utilizar suporte social emocional, religião, reinterpretação positiva, auto culpabilização, aceitação, expressão de sentimentos negação, auto distração, desinvestimento comportamental, uso de substâncias e humor. As respostas são dadas numa escala ordinal com quatro alternativas (de “0” a “3”) entre “nunca faço isto” até “faço sempre isto”. Os valores de *alpha de Cronbach* na versão portuguesa e deste estudo, estão representados na Tabela 1.

Tabela 1. Resultados de *alfa de Cronbach* do Brief COPE.

	Alpha de Cronbach		
	Versão Portuguesa	Momento 1	Momento 2
Ativo	.65	.53	.78
Planear	.70	.60	.74
Suporte instrumental	.81	.59	.86
Suporte emocional	.80	.87	.88
Religião	.80	.88	.98
Reinterpretação positiva	.74	.70	.83
Auto culpabilização	.62	.45	.21
Aceitação	.55	.69	.75
Expressão de sentimentos	.84	.86	.76
Negação	.72	.64	.57
Auto distração	.67	.77	.63
Desinvestimento comportamental	.78	.77	.03
Uso de substâncias	.81	.88	.84
Humor	.83	.94	.00

- **World Health Organization Quality of Life- Bref (WHOQOL-Bref)**

A versão abreviada do WHOQOL (The Whoqol Group, 1998) é composta por 26 itens e está organizada em 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, incluindo ainda uma faceta sobre qualidade de vida geral. Cada faceta é avaliada através

de uma pergunta, correspondente a um item, à exceção da faceta sobre qualidade de vida em geral, que é avaliada através de dois itens, um correspondente à qualidade de vida em geral e outro sobre a percepção geral da saúde. Avalia as percepções da pessoa relativamente à sua posição na vida, no contexto dos sistemas de valores e cultura em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Canavarro, Pereira & Paredes, 2010).

Os estudos de fiabilidade do instrumento foram realizados através da consistência interna do WHOQOL- Bref. Para a validação da versão Portuguesa, foram calculados coeficientes de fidelidade nos quatro domínios (.79) e para os 26 itens individualmente (.92), com resultados bastante aceitáveis o que o torna um bom instrumento para avaliar qualidade de vida da população portuguesa (Vaz Serra, Canavarro, Simões, Pereira, Gameiro, ... & Paredes, 2006). Neste estudo observámos um *alfa de Cronbach* de .86 (M1) e .90 (M2) para os 26 itens. Já para os domínios no M1, observámos os valores de .63 (físico), .68 (psicológico), .46 (relações sociais) e .70 (ambiente) e no M2 .63 (físico), .63 (psicológico), .62 (relações sociais) e .92 (ambiente).

- **EQ-VAS**

Para além do preenchimento deste sistema descritivo é pedido ao respondente que registre a avaliação que faz do seu estado de saúde em geral numa escala visual analógica de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável) denominada frequentemente por termómetro EQ-VAS. O EQ-VAS varia entre 0 e 100, considerando 0 o pior estado de saúde imaginável e 100 o melhor estado de saúde imaginável (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013).

- **Questionário sobre a Aplicabilidade das aprendizagens.**

Este questionário foi desenvolvido pela equipa de investigadores do Projeto *CuiDem* com o objetivo de analisar as aprendizagens após intervenção dos GAM, inspirados por itens de algumas escalas existentes e adicionado itens desenvolvidos para o efeito. Compreendeu 23 itens com respostas dadas numa escala ordinal com quatro alternativas entre “*concordo totalmente*” até “*discordo totalmente*”, e ainda uma questão geral sobre a satisfação em relação ao GAM com cinco alternativas de respostas, variando de “*muito insatisfeito*” até “*muitíssimo satisfeito*”.

- **Entrevista semiestruturada**

Para a abordagem qualitativa foram desenvolvidos dois guiões de entrevista semiestruturada, um para o CI da PcD (Anexo V) com 15 questões com um tema geral: *i) Experiências sentidas na participação no GAM* e uma para o profissional de saúde dinamizador do GAM (Anexo VI) com 12 questões, distribuídas em três temas: *i) Perceção/Experiência de dinamizar um GAM; ii) Ganhos em Saúde dos GAM na perspetiva do dinamizador e iii) Impacto dos GAM na experiência profissional*. A duração prevista de cada entrevista é de 30 minutos.

1.8. Variáveis

Polit & Hungler (1995) referem que a essência da investigação é compreender o porquê da variação dos valores de uma variável e o modo como a variação de uma variável pode influenciar uma outra. “*Elas são qualidades, propriedades ou características de pessoas, objetos de situações suscetíveis de mudar ou variar no tempo*” (Fortin, 2009, p. 171). A explicitação das variáveis e das suas relações constitui um passo importante na definição do modelo de análise do problema (Almeida & Freire, 2008).

As variáveis podem ser classificadas mediante à sua utilização no processo de investigação. Fortin (2009) denomina a variável independente como um elemento introduzido e manipulado numa situação de investigação com vista a exercer um efeito sobre outra variável; a variável dependente como a que sofre o efeito da variável independente; variável de investigação como condições que ocorrem ao mesmo tempo e não podem ser manipuladas nem consideradas a causa da mudança de uma outra variável; e por fim as variáveis atributo, que são as características pré-existentes dos participantes num estudo, geralmente constituídas pelos dados demográficos.

Neste estudo, utilizamos a classificação das variáveis tendo como base conceptual o Modelo de Processo de Estresse de Pearlin et. al., (1990):

- Variáveis de contexto: como as características pré-existentes no contexto do cuidado (dados demográficos, relação com a PcD, coabitação, periodicidade do cuidado, ajuda de outros prestadores, situações de emprego, motivações para o cuidado);
- Variáveis subjetivas: relacionadas com os fatores de *stress* subjetivos do cuidado como: sobrecarga, ansiedade e depressão.
- Variáveis mediadoras: relacionadas aos recursos utilizados pelo CI como as estratégias de *coping*.

- Variáveis de resposta de cuidado: relacionadas com as respostas do papel de cuidador informal, como: a qualidade de vida e autopercepção de saúde.

1.9. Procedimentos formais e éticos

Entendendo que a investigação implica inevitavelmente uma abordagem de aspetos éticos, deontológicos, neste estudo serão tidos em consideração todos os procedimentos formais necessários no que diz respeito ao pedido de autorização para a realização da investigação e sua aprovação.

Assim atenderemos, segundo Fortin (1999), ao direito à autodeterminação dos participantes do estudo, garantindo que são salvaguardados os direitos dos indivíduos que desejam ou não participar autonomamente, assegurando que nenhuma informação privada é fornecida a terceiros; direito à intimidade, em que o investigador deve assegurar-se da proteção da intimidade dos sujeitos em estudo; direito ao anonimato e à confidencialidade, preservando que as respostas individuais não possam identificar o sujeito; direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, protegendo o investigado contra inconvenientes suscetíveis; e ao direito a um tratamento justo e equitativo, assegurando que o acesso à informação deve ser igual para todos.

O projeto foi submetido e mereceu parecer positivo de Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte (Parecer nº. 81/2015 de 11 de outubro de 2015; Anexo VII) tendo os cuidadores das pessoas idosas, que concordaram em participar da pesquisa, assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantidas as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais (Autorização nº1320/2016; Anexo VIII) considerando a participação no estudo de forma livre e voluntária, com a sua concordância, não tendo sido sujeitas a nenhuma forma de manipulação, coerção ou pressão (Fortin, 2009).

1.10. Caracterização da amostra

A amostra foi constituída por cuidadores primários ou secundários que cuidavam de uma PcD que cumpriam os critérios de elegibilidade definidos na seleção dos participantes em sua Unidade Básica de Saúde do seu ACES (ver secção 1.4.1. Seleção dos participantes). Embora as pessoas cuidadas não tenham sido alvo direto da intervenção, considerou-se relevante a sua caracterização, dado que constituem variáveis de contexto relevantes para os resultados que se esperam alcançar. Assim nossa amostra inicial total foi constituída por 90 CI de PcD.

1.10.1. Cuidador informal

Os CI são, em sua maioria, mulheres (82,2%), têm em média 61,43 anos (DP 11,75) e com uma relação próxima com a PcD (maioritariamente filhos, 46,7%). Coabitam na mesma residência (82,2%) e passam em média 9,06 horas do dia a ajudar e a supervisionar a PcD nas AVDs e AVDIs. Quase todos os CI prestam cuidados sempre, exceto sem situações esporádicas (96,7%) e aproximadamente 54% contam por vezes com a ajuda de 1 ou 2 outros prestadores. Quanto à situação profissional, 88,9% não tem trabalho remunerado. A tabela 2 apresenta esta caracterização de forma mais detalhada.

Tabela 2. Caracterização dos cuidadores informais.

Cuidador informal	N	Total
Sexo n (%)	90	
Masculino		16 (17,8)
Feminino		74 (82,2)
Idade \bar{X} (DP)	90	61,73 (11,75)
Tempo em que é cuidador (meses) x (dp)	90	83,93 (68,63)
Relação com a PcD n (%)	90	
Cônjuge		36 (40,0)
Filho		42 (46,7)
Irmão		2 (2,2)
Outro		10 (11,1)
Coabitação n (%)	90	
Não		16 (17,8)
Sim		74 (82,2)
Periodicidade do cuidado n (%)	89	
Sempre, exceto situações esporádicas		87 (96,7)
Durante a semana (2ª a 6ª feira)		2 (2,2)
Ajuda de outros prestadores n (%)	90	
0 prestadores		23 (25,6)
1 prestador		32 (35,6)
2 prestadores		17 (18,9)
3 prestadores		9 (10,0)
4 ou mais prestadores		9 (10,0)
Tempo despendido horas/dia \bar{X} (DP)	90	
Ajudar nas AVDs		2,56 (1,90)
Ajudar nas AVDIs		2,67 (1,59)
Supervisionar a PcD		3,83 (4,08)
Dormir com a PcD		5,91 (1,39)
Trabalho remunerado n (%)	90	
Sim		10 (11,1)
Não		80 (88,9)

1.10.2. Pessoa com demência

A PcD tem idade média de 80,4 anos (DP 9,22) e são em sua maioria mulheres (52,2%, n=47). Quanto ao estado cognitivo, 26,7% (n=24) apresenta declínio cognitivo (DC) grave e 27,8% (n=25) têm declínio cognitivo muito grave. Relativamente à capacidade funcional, 36,6% (n=33) tem dependência total e 11,1% (n=10) está severamente dependente na execução das AVDs. Quanto às atividades de maior dependência destacam-se: o banho (75,6%), higiene corporal (63,2%), vestir (62,2%) e uso do quarto de banho (55,6%) com níveis de maior dependência; apresentando a atividade com o menor nível de dependência a transferência da cadeira-cama (38,9%). A tabela 3 mostra os dados de caracterização das pessoas cuidadas.

Tabela 3. Caracterização da pessoa com demência.

Pessoa com Demência	N	total
Sexo n (%)	90	
Masculino		43 (47,89)
Feminino		47 (52,2)
Idade \bar{X} (dp)	90	80,46 (9,22)
Estado Cognitivo n (%)	88	
Sem DC		1 (1,1)
DC Muito Ligeiro		5 (5,6)
DC Ligeiro		10 (11,1)
DC Moderado		1 (1,1)
DC Moderadamente Grave		22 (24,4)
DC Grave		24 (26,7)
DC Muito Grave		25 (27,8)
Nível de dependência AVD	90	
Totalmente dependente		33 (36,7)
Severamente dependente		10 (11,1)
Moderadamente dependente		13 (14,4)
Ligeiramente dependente		7 (7,8)
Independente		27 (30,0)

DC- Declínio Cognitivo

Para maior compreensão, os resultados serão apresentados em 4 estudos de modo a responder às questões de investigação previamente delineadas.

Parte II- Estudio Empírico

Resultados

Capítulo 2. Resultados

2.1. Estudo 1. Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado.

Não é o quanto fazemos, mas quanto amor colocamos naquilo que fazemos.

Não é o quanto damos, mas quanto amor colocamos em dar.

Madre Teresa de Calcutá, s.d.

2.1.1. Enquadramento do estudo

O crescente envelhecimento populacional, associado às doenças crónicas degenerativas e incapacitantes, especialmente a demência, traduz-se na necessidade de cuidados e/ou apoio nas atividades da vida diária (AVD). Tanto a incidência como a prevalência da demência aumentam quase exponencialmente com a idade, duplicando aproximadamente a cada 5 anos, o provável número futuro de casos de demência e o ônus associado ao sistema de saúde é motivo de grande preocupação para os investigadores da área (Santana et. al., 2015).

Assim, a progressão da demência e a gravidade da situação clínica podem determinar a intensidade e frequência dos cuidados a prestar. Até 2030, estima-se que 21,5 milhões de cuidadores com 25 anos ou mais irão prestar cuidados semanais por, no mínimo, 20 horas e 10,9 milhões um mínimo de 35 horas semanais (Silva et al., 2013). Os desafios colocados pelo envelhecimento da população exigem esforços para avaliar o valor destas responsabilidades de cuidados invisíveis e crescentes, o que coloca uma maior pressão sobre os cuidadores em toda a Europa (Cès et. al., 2019).

Cuidar de uma PcD envolve demandas importantes que podem levar a exaustão, frustração e outras reações adversas nos CI, quando a situação é mantida ao longo do tempo (Ruisoto, Contador, Fernández-Calvo, Palenzuela, & Ramos, 2019). Neste sentido, a evidência científica tem apontado para repercussões negativas na qualidade de vida dos CI nos domínios pessoais, psíquicos, físicos, sociais e económicos onde os CI experienciam, com frequência, sobrecarga e estresse emocional (Duarte, Joaquim, Lapa, & Nunes, 2018).

A metodologia para identificar os CI permanece inconsistente, porém as pesquisas internacionais começam a fornecer algumas estimativas que variam de 15 a 39% (Reinhard, Samis, & Levine, 2014). Num estudo que decorreu no Sul da Austrália durante

as duas décadas de 1994 a 2014, observou-se um aumento de quase o dobro da prevalência de CI, aumentando de 3,7% em 1994 para um pico de 7,9% em 2008 e depois caindo para 6,7% em 2014 (Stacey, Gill, Price, Warmington, & Taylor, 2016). Resultados de um estudo conduzido por Alves et. al. (2016) sobre as necessidades de pessoas idosas com provável demência desenvolvido nos Serviços de Cuidados Primários de Saúde no Norte de Portugal revelaram que há uma discrepância entre o número de pessoas que têm apoio informal (44,1%) e aqueles que têm apoio formal (26,8%), mostrando que o apoio informal é o principal recurso para a maioria dos clientes.

Apesar da literatura identificar estudos concentrados nos domínios específicos do comprometimento de bem-estar, como a depressão e a sobrecarga, estudos mais recentes têm mostrado dimensões positivas no cuidado, como o otimismo e satisfação, autoestima e outros domínios como: sentimento de realização pessoal e gratificação, sentimentos de mutualidade numa relação diádica, um aumento da coesão familiar, e um senso de crescimento pessoal e propósito na vida, além da compaixão (Quinn, Nelis, Martyr, Victor, Morris, Clare, & IDEAL study team, 2019; Jütten, Mark, & Sitskoorn, 2018; Doris, Cheng, & Wang, 2018).

As motivações dos cuidadores para fornecer cuidados e capacidade de encontrar significado podem ter um impacto nos resultados do cuidado (Quinn, Clare, & Woods, 2012). Por conseguinte, a relação entre cuidador e recetor de cuidado pode ter uma influência importante nas motivações, além de estarem intimamente ligadas à qualidade do relacionamento, bem como têm sido associadas ao significado positivo que os cuidadores encontram no cuidado (Quinn, Clare, & Woods, 2015). Tendo então como referência os estudos mais atuais sobre o significado do cuidar, o objetivo do presente estudo foi explorar as motivações dos CI para assumir os cuidados a uma PcD.

2.1.2. Metodologia

Este estudo de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, é parte constituinte de um estudo de maior dimensão (Ver parte II, secção 1.3.). De acordo com Vilelas (2009), os componentes do cuidar derivam de modos de pensar operados no cerne da complexidade humana que deve ser única, artesanal, porque é adaptada à situação singular encontrada. Desta forma, foi feita a análise de conteúdo aplicando a técnica de contagem de referências, tendo em consideração a relação de parentesco como fonte, que posteriormente foram categorizadas.

O cenário da pesquisa foram os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) da Zona Norte de Portugal, incluindo duas USF e UCC. A identificação dos participantes foi feita pelos profissionais de saúde envolvidos no projeto (Eixo 1) que sinalizaram e abordaram os potenciais participantes, auscultando a sua disponibilidade para participar no estudo. Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: i) assumir o papel de CI primário ou secundário de uma PcD a residir na comunidade; e ii) apresentar motivação e disponibilidade para integrar o estudo. Aplicados os critérios de inclusão e exclusão, a amostra ficou constituída por 90 CI de PcD (N=90).

A recolha de dados ocorreu no período de setembro a dezembro de 2016 através do Protocolo de avaliação desenvolvido para o efeito (Anexo IV). Para este estudo em particular, utilizámos o item “*Qual a sua principal motivação para se tornar cuidador?*” do *Resource Utilization in Dementia* (Wimo et al., 2013), traduzido para a língua portuguesa.

2.1.3. Resultados

Os CI participantes do estudo (N=90) são usuários dos ACES da Região Norte com a seguinte distribuição: UCC de Paranhos (n=18), USF Terras de Sousa (n=22), UCC da Boavista (n=7), UCC Águas Santas (n=15), USF Paiva Douro (n=17) e UCC Maia Valongo (n=12). Da amostra estudada observamos que os CI são predominantemente mulheres (82,2%), com idades que variam entre 34 e 88 anos (\bar{X} = 61,43; DP 11,75). Da relação com o recetor de cuidados predominam os filhos (46,7%), seguido do cônjuge (40%), com menor expressão para outros familiares, como irmão, sobrinha, genro e nora (13,3%). Relativamente à coabitação, 82,2% dos cuidadores vivem com o recetor de cuidados, sendo estes, maioritariamente, o cônjuge (55,6%) e filhos (as) (46,7%).

As principais motivações referenciadas pelos CI foram categorizadas em quatro temas: i) razões emocionais ii) dever e responsabilidade; iii) proximidade e disponibilidade; e iv) sentimento de pena. No que se refere às principais motivações para os familiares assumirem os cuidados, verificámos uma maior expressividade, tanto dos cônjuges (69,5%) como dos filhos (as) (57,2%), para as razões emocionais (como amor, matrimónio, compromisso e retribuição).

Os(as) filhos(as) assumiram mais os cuidados por um sentido de dever e responsabilidade (28,5%) do que os cônjuges (24,9%). Além destas motivações, tanto a proximidade com a disponibilidade, também podem influenciar as motivações para assumirem os cuidados, mas, pelos filhos (9,5%) e outros familiares (8,3%). O sentimento de pena e caridade foram

também referenciados por outros familiares (25,1%), mas também pelos cônjuges (5,6%) (Tabela 4).

Tabela 4. Relação do Cuidador Informal e as motivações para assumirem os cuidados.

Principais motivações para assumirem o papel de cuidador		Relação do Cuidador Informal com o recetor de Cuidados							
		Cônjuge		Filho(a)		Outros familiares*		Total	
		n=36		n=42		n=12		n=90	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Razões emocionais	Amor	14	38,9	22	52,4	1	8,3	38	42,2
	Matrimónio	9	25,0	–	–	–	–	9	10,0
	Compromisso	1	2,8	1	2,4	–	–	1	1,1
	Retribuição	1	2,8	1	2,4	1	8,3	3	3,3
Dever e Responsabilidade	Dever moral	7	19,4	3	7,1	3	25,1	12	13,3
	Responsabilidade	2	5,5	3	7,1	1	8,3	7	7,9
	Obrigaçã	–	–	5	11,9	1	8,3	6	6,8
	Vontade dos pais	–	–	1	2,4	–	–	1	1,1
Disponibilidade	Disponibilidade	–	–	3	7,1	1	8,3	4	4,4
	Proximidade	–	–	1	2,4	–	–	1	1,1
Sentimento de Caridade	Caridade	1	2,8	1	2,4	1	8,3	3	3,3
	Pena	1	2,8	–	–	2	16,8	3	3,3
Outros	Não especificou	–	–	1	2,4	1	8,3	2	2,2
Total								100	

2.1.4. Discussão

Este estudo explora as motivações dos CI para assumirem os cuidados a uma PcD. Apesar da mudança de atitudes de gênero e da rápida entrada das mulheres na força de trabalho nas últimas décadas, as mulheres continuam a desempenhar um papel importante na administração do lar e no cuidado aos membros da família, mesmo em situações em que necessita, cumulativamente, de exercer a sua atividade profissional, o que tem implicações óbvias em outras áreas, como a diminuição das atividades de lazer e social potenciando maiores níveis de sobrecarga, ansiedade e estresse (Di Novi, Jacobs, & Migheli, 2015).

Os resultados deste estudo confluem com o modelo hierárquico compensatório de Shanas (1979) que defende a existência de uma ordem de preferência para a aquisição do papel de cuidador (cônjuge, filhos(as), outros familiares). Neste estudo foi observado que os filhos e cônjuges assumem, maioritariamente, os cuidados da PcD confirmando o que se sabe sobre o cuidado informal no contexto português, semelhante ao resto da União Europeia (Barbosa, Oliveira, & Figueiredo, 2012). As filhas são as mais propensas a

prestar cuidados informais em pessoas com déficit cognitivo, facto confirmado mais recentemente no estudo conduzido por Alves et al. (2016) em que a relação entre cuidador e PcD, em sua maioria são filhas e cônjuges.

Com a evolução da doença há uma perda progressiva da autonomia e independência do idoso na realização das AVD, e prestar cuidados significa assisti-los e supervisioná-los nas suas necessidades básicas durante várias horas por dia, sendo que o nível de dependência nas AVD da PcD irá predizer as horas estimadas de cuidado o que torna necessária a participação ativa do CI (Lin, Shih, & Ku, 2019; Chaves et. al., 2017). O tempo dedicado ao cuidado tem sido alvo de debate na saúde do CI, em que cuidar é considerado uma ocupação que envolve a participação ativa do CI (Bauab & Emmel, 2014). A compreensão e a intervenção do uso do tempo pelo CI de uma PcD, são entendidas como a gestão do seu quotidiano, em que acontecem as suas rotinas, hábitos e a organização da vida pessoal e familiar (Carvalho & Neri, 2019). Por conseguinte, a coabitação constitui um dos principais preditores determinantes do tempo gasto com o cuidado em que parece haver uma jornada ininterrupta de cuidado (Ruiz-Adame Reina et. al.,2017).

O quotidiano dos CI com horas extensas de cuidados em ajudar e supervisionar as AVD da PcD é negligenciado em suas atividades de autocuidado, lazer e/ou sociais que ficam em segundo plano, tornando-os vulneráveis ao desenvolvimento de depressão, estresse e menor qualidade de vida (Baub & Emmel, 2014; Ballarin et. al., 2016). A complexidade do cuidado da PcD, descrita por Pearlin et. al., (1990) através do *Strees Process Model*, explica os efeitos de vários fatores intervenientes nas respostas individuais ao papel de cuidador. Dada a natureza desafiadora e muitas vezes estressante, com alto nível de sobrecarga, ansiedade e depressão, é importante entender o que inicialmente motiva as pessoas a se tornarem cuidadoras de alguém com demência, apesar das necessidades crescentes de assistência por parte da PcD. Os CI prestam cuidados principalmente por causa de um relacionamento pessoal e não financeiro (Stall, Kim, Hardacre, Shah, Straus, Bronskill,... & Rochon, 2019). No entanto os motivos para cuidar emergem de fatores internos ou externos que podem influenciar o bem-estar do cuidador e a relação de cuidados (Quinn et. al. 2019).

A discrepância entre indicadores objetivos e subjetivos constitui um dos grandes paradoxos na literatura cuidado informal. São muitas as razões que levam os CI a assumirem esse papel, como a obrigação de cuidar devido às normas sociais, por laços afetivos, por compromisso, por piedade ou por altruísmo (Pope et. al., 2017). Por outro lado, outras menções aferidas pelos CI, como a proximidade e a disponibilidade, podem estar vinculadas à coabitação e ao fato dos CI não exercerem outra profissão remunerada. Resultados semelhantes ao nosso estudo, foram encontrados numa meta-análise em que

as motivações estavam frequentemente baseadas em relações familiares de longa data, e emoções como amor e o desejo de retribuir ou devolver o cuidado recebido da PcD no passado (Greenwood & Smith, 2019).

Cuidar foi geralmente subscrito pelo amor e responsabilidade pela PcD. Assim nossos resultados revelam que as motivações para se fornecer cuidados podem ser associadas ao significado que os cuidadores encontram no cuidado. Encontrar significado no cuidado foi conceituado como um resultado positivo do cuidado ou uma estratégia de enfrentamento. Ambas as definições indicam que encontrar significado pode ser benéfico para o bem-estar dos cuidadores (Quinn, Clare, & Woods, 2015).

Os cuidadores motivados por um senso de dever, culpa ou as normas sociais e culturais têm maior probabilidade de se ressentir do seu papel e ter maior sofrimento psicológico do que os cuidadores com motivações mais positivas (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002), enquanto que os cuidadores que identificam componentes mais benéficos do seu papel experimentam menor sobrecarga, melhor saúde e maior apoio social. Embora algumas investigações tenham feito comparações étnicas ou culturais específicas, estas eram em minoria e relataram mais semelhanças do que diferenças nas motivações (Greenwood & Smith, 2019).

Preditores psicossociais do cuidador identificados até o momento incluem maior apoio socio emocional, menor carga subjetiva, relação de maior qualidade com a PcD e uma maior motivação intrínseca para o cuidado (Jütten, Mark, & Sitskoorn, 2018).

Um corpo crescente da literatura tem começado a reconhecer as experiências positivas do cuidado, e, portanto, focando também no lado positivo do cuidado pode-se obter uma visão mais abrangente da prestação de cuidados. Neste sentido, parece haver um paradoxo da visão catalisadora do 'cuidado como estresse' para uma 'otimização da experiência positiva' no desenvolvimento, que pode explicar essa dimensão única da experiência de cuidado (Doris, Cheng & Wang, 2018). Esta mudança, aparentemente paradoxal, pode estar associada à busca constante de estratégias para superar os desafios e obstáculos do cuidado, para um patamar mais elevado do sentido do cuidar, como um "*Health within illness*" onde os cuidadores transformam vulnerabilidade em bem-estar.

A satisfação no cuidado pode também estar particularmente presente nos indivíduos que têm uma relação de consanguinidade, fortes valores culturais e laços matrimoniais (Paúl et. al., 2019). Pesquisas indicam que diferentes tipos de motivações podem ocorrer em momentos diferentes enquanto CI. Além disso, estas motivações podem mudar à medida que os cuidadores lutam para equilibrar suas necessidades com as de seus familiares.

Cada vez que uma pessoa desempenha o papel de cuidador, mostra-se a si mesmo, satisfazendo uma necessidade sua e do outro, projetando-se para o futuro na perspectiva de sua qualidade de vida e do outro, em busca da realização existencial advindas do cuidado (Silva et. al., 2005). A falta de informação sobre as consequências positivas (e o foco geral no negativo), distorce a percepção da motivação e o significado no papel de cuidador e como tal, limita a investigação no campo da pesquisa.

Neste sentido, entende-se o cuidado como um processo complexo e dinâmico, em constante modificação ao longo dos tempos, que pode ser visto para além da atitude e dos atos, que implica sentimentos éticos do ser humano como também na reflexão sobre as ações vividas e sentidas no cuidado. Na perspectiva de Heidegger, não é possível pensar no cuidado como apenas teorização sobre a ação, como também não se pode defini-lo como uma simples e única estrutura em si mesma, pois sua condição mostra uma articulação estrutural que se exprime de forma intrínseca. Ou seja, o cuidado face às suas constantes mudanças deve ser considerado como um estado permanente de desenvolvimento pessoal, de transformações e de auto compreensão ontológica (Oliveira & Carraro, 2011).

2.1.5. Considerações finais

Cuidar de uma PcD, envolve um grande sentimento de sobrecarga, ansiedade e depressão, que podem ser balanceados pelas motivações impulsionadas para a prestação de cuidados. Este paradoxo do cuidado pode ser entendido como um sentimento de pertença ou mesmo uma experiência com significado positivo, o que torna importante perceber em estudos futuros, quais os fatores preditores da motivação para o cuidado. Este estudo foi realizado numa zona específica de Portugal, não podendo ser extrapolado para todo o território nacional. Estudos futuros são precisos para explorar as variáveis que podem estar associadas a essas motivações, ou mesmo os significados das experiências vividas no papel de cuidador.

2.2. Estudo 2. Efeitos dos Grupos de ajuda mútua numa população de cuidadores informais de pessoas com demência.

“Eu não sou diante de meu corpo. Estou no meu corpo, ou antes, sou meu corpo. Portanto nem suas variações nem seu invariante podem ser expressamente postos”.

Merleau-Ponty (1999, p. 207-208).

2.2.1. Enquadramento do estudo

Aproximadamente, 47 milhões de pessoas em todo o mundo viviam com demência em 2015, e o número provavelmente dobrará em 20 anos (Prince et. al., 2015). A Organização Mundial da Saúde (World Health Organization, 2017) reconhece essas tendências e conclui que a demência deve ser considerada como uma prioridade global de saúde. A prestação de cuidados tem implicações na saúde e qualidade de vida dos cuidadores, além de estarem mais suscetíveis a acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que afetam diretamente o bem-estar do doente e do cuidador (Duarte et al., 2018).

O World Alzheimer Report 2019: *Attitudes to dementia* (Alzheimer’s Disease International, 2019) analisou os resultados da maior pesquisa mundial sobre atitudes em relação à demência, bem como ensaios de especialistas e estudos de caso de todo o mundo. Estes resultados revelam que quase 80% do público em geral está preocupado com o desenvolvimento de demência em algum momento e pensa que não há nada que possamos fazer para prevenir a demência e que mais de 50% dos cuidadores em todo o mundo dizem que sua saúde tem sofrido como resultado de suas responsabilidades de cuidar, mesmo enquanto expressam sentimentos positivos sobre seu papel. O *World Alzheimer Report* (2015) relatou que fortalecer o apoio e serviços para cuidadores de PcD era vital para reduzir a sobrecarga do cuidador, e apontou que todos os profissionais de saúde precisam estar cientes das necessidades não apenas dos pacientes, mas também dos cuidadores (Prince et. al., 2015) que são de vital importância para o processo contínuo de cuidados à PcD.

Os CI portugueses estão sobrecarregados com tarefas instrumentais, que limitam a sua inclusão e participação social, confinando-as ao agregado familiar (Carvalho, 2012). As demandas exigidas no cuidado contínuo ao longo do tempo, podem levar à exaustão, frustração e outras reações adversas, além de ser associado a um aumento do risco de mortalidade, bem como desfechos psicológicos, cognitivos e físicos adversos (Allen,

Curran, Duggan, Cryan, Chorcorain, Dinan, ... & Clarke, 2017). Intervenções para auxiliar os cuidadores de PcD são necessárias para atender às suas necessidades frente às exigências do cuidado. A evidência científica mostra os efeitos positivos no bem-estar do cuidador e na implementação de programas de intervenção como a psicoeducação, intervenções com base na tecnologia, intervenções multicomponentes, psicoterapia e terapia comportamental cognitiva (küçükgüçlü, et al., 2018; Paúl, et. al., 2019; Ribeiro, et. al., 2017).

Os cuidadores desejam receber informações sobre as formas pelas quais podem gerir os comportamentos desafiadores da PcD, também necessitam de identificar uma rede de apoio social e formas de procurar ajuda quando necessário. Diferentes tipos de intervenções para o cuidador têm sido sugeridos: como descanso, grupos de apoio, psicoterapia, programas psicoeducativos e intervenções combinadas, especificamente intervenções especializadas que promovam o desenvolvimento de recursos pessoais para lidar com a prestação de cuidados e mitigar a sobrecarga percebida e prolongar a permanência dos cuidadores na comunidade (Brandão et. al., 2016). A evidência sugere que intervenções baseadas no suporte social reduz a carga psicológica e não psicológica, isolamento social e solidão, e promove a integração social (Dam et. al., 2016). Os grupos de suporte têm efeitos significativos para os CI de PcD, porém o tamanho do efeito varia com as diferentes variáveis de resultado incluindo bem-estar psicológico, depressão, sobrecarga e respostas sociais (Chien et.al., 2011). Portanto, considera-se oportuno avaliar os efeitos dos GAM como resposta de cuidado à saúde dos CI de PcD nos CSP. Neste sentido, este estudo tem como objetivo analisar os efeitos dos GAM nas variáveis subjetivas (sobrecarga, ansiedade e depressão), de recurso (estratégias de *coping*) e de resultado (qualidade de vida e percepção da saúde) nos CI de PcD.

2.2.2. Metodologia

Este estudo tem como ponto de partida o percurso metodológico do *Projeto CuiDem-Cuidados para a Demência* (ver parte II- capítulo 1), nomeadamente a implementação dos GAM nos CSP e a sua avaliação. Para este estudo em particular, definiu-se como questão norteadora: “*Quais os efeitos dos GAM nas variáveis subjetivas (sobrecarga, ansiedade e depressão), mediadoras (estratégias de coping) e de resultado (qualidade de vida e percepção de saúde) dos cuidadores informais de pessoas com demência?*”. A proposta investigativa passa por: explorar o nível de sobrecarga, ansiedade e depressão dos CI de PcD; conhecer as estratégias de *coping*, qualidade de vida e autopercepção de saúde dos CI de PcD; e avaliar os efeitos dos GAM nos CI de PcD após 6 meses de participação nos GAM.

2.2.2.1. **Tipologia do estudo**

Para dar resposta à nossa questão de investigação definimos o presente estudo como longitudinal, quase-experimental do tipo pré-teste e pós-teste, com grupo de controlo. Os estudos exploratórios visam proporcionar uma maior familiaridade com o problema, no sentido de torná-lo explícito ou de facilitar a formulação de hipóteses. São usados para conhecer as variáveis desconhecidas, necessárias a uma investigação mais específica e profunda (Vilelas, 2009).

Os desenhos quase-experimentais permitem ao investigador medir o efeito de variáveis independentes sem, todavia, as poder controlar ou manipular de forma sistemática. Por outro lado, permitem, em poucas situações, permitem uma comparação entre pelo menos dois grupos de sujeitos denominados: “grupo experimental “(GE) e “grupo controlo” (GO). O grupo de controlo é constituído por um grupo de participantes que serve de ponto de comparação no que concerne o efeito produzido nas variáveis dependentes, de forma a eliminar ou reduzir ao máximo os enviesamentos que colocam em risco a validade de um estudo (Fortin, 2009).

O desenho pré-teste e pós-teste com grupo controlo, compõe-se pelo menos de dois grupos de sujeitos tomados de uma mesma população e repartidos de forma aleatória (R) nos grupos experimental e controlo. Um só grupo é submetido a uma intervenção (X). As variáveis dependentes são medidas duas vezes junto dos participantes: antes da intervenção e após (Figura 5). Comparam-se as medidas obtidas nos dois momentos nos dois grupos.

Figura 8. Desenho pré-teste e pós-teste com grupo de controlo

R	GE	X	GE
R	GC		GC

2.2.2.2. **Recolha de dados**

A recolha de dados decorreu nas Unidades de Saúde afiliadas ao Projeto *CuiDem-Cuidados para a Demência*, na Administração Regional de Saúde do Norte- ARS Norte, no período de setembro a dezembro de 2016. Para este estudo foi utilizado o Protocolo de Avaliação (Cuidadores Informais) do Projeto, constituídos pelos seguintes instrumentos: *Resource Utilization in Dementia* (Wimo et al., 2013), *Zarit Burden Interview* (Sequeira, 2010b), *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Pais-Ribeiro et al., 2007), *Brief COPE* (Pais- Ribeiro & Rodrigues, 2004), *World Health Organization Quality of Life- Bref*

(Canavarro et. al.,2010), EQ-VAS (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013) e um questionário de aplicabilidade das aprendizagens, elaborado pela equipa de investigadores.

2.2.2.3. Tratamento dos dados

Com intuito de analisarmos estatisticamente os dados obtidos, recorreremos ao *Statistics Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 24. Dada a natureza do estudo, efetuámos a descrição dos dados, através da utilização da análise estatística descritiva, que segundo Fortin (2009, p. 410) “serve para descrever as características da amostra e para encontrar respostas às questões de investigação”. De forma a sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados recorreu-se então a técnicas de estatística descritiva: frequências absolutas (n) e relativas (%); medidas de tendência central tais como as médias aritméticas (\bar{X}) e medianas (Md) e medidas de dispersão como desvio padrão (DP), o valor mínimo (X_{\min}) e valor máximo (X_{\max}).

Para aplicar o teste de hipóteses, avaliada as diversas dimensões do grupo experimental (GE) e grupo controlo (GC), através ao teste de *Kolmogorov-Sminrnov* (KS) e observada a não normalidade da distribuição, optou-se pelo uso dos testes não paramétricos (Pestana, & Gageiro, 2003).

Para comparar os efeitos dos GAM no grupo experimental (GE) e no grupo controlo (GC), usando como matriz o *Stress Process Model* (Pearlin et. al. 1990) nas variáveis subjetivas (sobrecarga, depressão e ansiedade), moderadoras (estratégias de coping) e de resultados do cuidado (qualidade de vida e perceção de saúde), no momento 1 (M1) e momento 2 (M2), recorreremos ao teste de *Wilcoxon*. O teste de *Wilcoxon* aplica-se para analisar as diferenças entre duas condições (pré-teste e pós-teste) no mesmo grupo de sujeitos (Pestana, & Gageiro, 2003). Garantimos ainda a homogeneidade dos grupos experimental e controlo no M1, com a aplicação do teste de *Mann Whitney*, e observámos que não existem diferenças significativas para as variáveis em estudo ($p > 0,05$).

Utilizámos como padrão, em todas as provas de estatísticas, os seguintes níveis de significância:

- $p > 0,05$ - a diferença não é significativa;
- $p \leq 0,05$ - a diferença é significativa;
- $p \leq 0,01$ - a diferença é muito significativa.

2.2.2.4. Caracterização da amostra do estudo

Após confirmação dos critérios de inclusão, um total de 90 cuidadores foram selecionados. Após aferição aos cuidadores para a participação nos GAM, 28 CI desistiram devido a conflitos de tempo, ou mudanças em sua situação (e.g. a morte da pessoa cuidada), ficando a amostra constituída por 62 cuidadores. Aplicou-se o método de amostragem simples por sorteio, ficando o GE composto por 38 cuidadores e o GC por 24 cuidadores. Pela análise dos dados obtidos, observamos que no GE a média das idades dos cuidadores informais que participaram do nosso estudo é de 61,8 anos (DP 10,62), com X_{\min} de 43 anos e um X_{\max} de 85 anos de idade e que já prestam cuidados em média há 91,24 meses (DP 85,50). No GC a média das idades dos cuidadores informais é de 61,1 anos (DP 13,04), com X_{\min} 34 anos e um X_{\max} de 88 anos de idade e que já prestam cuidados em média há 72,83 meses (DP 66,91). Feito o teste de homogeneidade dos grupos com recurso ao *Mann-Whitney*, verifica-se que não há diferenças entre os grupos ($p>0,05$) (Tabela 5).

Tabela 5. Caracterização da amostra face à idade e o tempo em que são cuidadores informais.

	Grupo Inclusão	N	Média (\bar{X})	Desvio Padrão (DP)	Valor Mínimo (X min)	Valor Máximo (Xmax)	U	p
Idade	GE	38	61,89	10,62	43	85	449,0	0,919
	GC	24	61,13	13,04	34	88		
Tempo cuidador (meses)	GE	38	91,24	85,50	2	360	463,5	0,913
	GC	24	72,83	66,91	9	144		

Os CI da amostra estudada são em sua maioria mulheres, representando 76,3% (n=29) no GE e 87,5% (n=21) no GC. Quanto à relação de parentesco, no GE 50,0 % (n=19) dos CI são cônjuges da PcD e 39,5% são filhos(as), enquanto que no GC 50,0% (n=12) são filhos (as) e 29,2% (n= 7) são cônjuges, com menor expressividade para os irmãos. Face à coabitação 89,5% (n= 34) e 91,7% (n= 22), no GE e GC respetivamente, residem com a pessoa com demência. Observa-se que no GE, 94,7% (n= 36) e no GC 100,0% (n= 23) dos cuidadores informais prestam cuidados em regime ininterrupto, exceto em situações esporádicas. Alguns cuidadores informais contam com ajuda periódica de outros prestadores, porém 34,2% (n=13) do GE fazem esta atividade “solitária” sem a ajuda de outros prestadores e 45,8% (n=11) do GC, contam com a ajuda de pelo menos 1 prestador. Avaliadas a homogeneidade dos grupos, verificamos que não há diferenças entre grupos ($p>0,05$) (Tabela 6).

Tabela 6. Distribuição da amostra face às variáveis de contexto.

	Total		GE N=38		GC N=24		X ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Género								
Homens	12	19,4	9	23,7	3	12,5	1,179	0,278
Mulheres	50	80,6	29	76,3	21	87,5		
Relação com a pessoa com demência								
Cônjuge	26	41,9	19	50,0	7	29,2	6,318	0,097
Filho (a)	27	43,5	15	39,5	12	50,0		
Irmão (a)	2	3,2	2	5,3	-	-		
Outro	7	11,3	2	5,3	5	20,8		
Coabitação								
Sim	56	9,7	34	89,5	22	91,7	0,081	0,776
Não	6	90,3	4	10,5	2	8,3		
Frequência do cuidado								
Sempre exceto situações esporádicas	59	96,7*	36	94,7	23	100,0*	1,252	0,263
Durante a semana (2 ^a a 6 ^a feira)	2	3,3	2	5,3	-	-		

*Acerto percentagem

Face à coabitação no GE e GC, 89,5% (n= 34) e 91,7% (n= 22), residem com a pessoa com demência, respetivamente. Observa-se que no GE, 94,7% (n= 36) e no GC 100,0% (n= 23) dos cuidadores informais prestam cuidados em regime ininterrupto, exceto em situações esporádicas. Alguns cuidadores informais contam com ajuda periódica de outros prestadores, porém 34,2% (n=13) do GE fazem esta atividade “solitária” sem a ajuda de outros prestadores e 45,8% (n=11) do GC, contam com a ajuda de pelo menos 1 prestador (Tabela 6). Avaliadas a homogeneidade dos grupos, verificamos que não há diferenças entre grupos (p>0,05).

2.2.2.5. Intervenção

Os GAM decorreram em 6 Unidades de Saúde (US) pertencentes à ARS- Norte, no período de 6 meses. A intervenção, através dos GAM, contou com a colaboração de um profissional das US que participou na formação para facilitadores de GAM prevista no Eixo 1 de atuação do Projeto *CuiDem*- Capacitação dos profissionais de saúde. As sessões do GAM decorreram quinzenalmente, com a duração de 60 a 90 minutos cada. Os GAM funcionaram conforme as necessidades e interesses dos participantes, pelo que os temas das sessões variaram de grupo para grupo e foram definidos pelos seus elementos. Os

GAM decorreram de um modo geral sem uma estrutura de temas definida e foram facilitados pelos profissionais, no entanto com uma participação ativa dos próprios membros, para que fossem autónomos futuramente a qualquer sistema externo (Jerez & López, 2008). Apesar de estar na génese do GAM ser um grupo aberto, em que se permite a participação equitativa dos indivíduos, durante a intervenção (no período de 6 meses) não foi permitido o acolhimento de novos integrantes. No entanto foi garantida a participação do GC após os 6 meses de intervenção.

Cada grupo teve uma evolução particular, dado que não havia guião dos temas a abordar. Os temas apareciam na sessão conforme as experiências e necessidades dos participantes, e que podiam ser previamente programados nas sessões anteriores, apenas se o grupo assim o desejasse. Eventualmente um outro profissional, que não o facilitador, poderia visitar o GAM para falar em específico de um tema que o Grupo considerasse conveniente. O dinamizador tinha a função de facilitar o grupo, garantir que tudo corria sem percalços, gerindo conflitos (quando aplicável), estimulando a interação (se necessário) e garantindo que o grupo decorria de acordo com as regras estabelecidas dentro do grupo e conforme as orientações do Projeto. No final de cada sessão o facilitador preenchia, uma *checklist* com informações sobre o ambiente, tipo de partilhas e competência dos facilitadores (autoavaliação), e um documento com *feedback* (quando aplicável) com informações sobre as dificuldades na gestão do grupo e outras informações sobre a sua evolução.

2.2.2.6. Hipóteses

Tendo como base os objetivos delineados para este estudo, estabelecemos as seguintes hipóteses, que segundo Fortin (2009, p. 47) “*pode definir-se como um resultado antecipado das relações entre variáveis. A hipótese estabelece uma ligação de associação ou de causalidade entre variáveis e é objeto de uma verificação empírica*”.

- **H1:** Existe uma diminuição no nível de sobrecarga dos cuidadores informais, após 6 meses de participação nos grupos de ajuda mútua.
- **H2:** Existe uma diminuição no nível de ansiedade nos cuidadores informais, após 6 meses de participação nos grupos de ajuda mútua.
- **H3:** Existe uma diminuição no nível de depressão nos cuidadores informais, após 6 meses de participação nos grupos de ajuda mútua.
- **H4:** Existe um aumento do uso das estratégias de *coping* pelos cuidadores informais, após 6 meses de participação nos grupos de ajuda mútua.

- **H5:** Existe um aumento do nível de qualidade de vida dos cuidadores informais, após 6 meses de participação nos grupos de ajuda mútua.
- **H6:** Existe um aumento quanto à percepção de saúde dos cuidadores informais após, após 6 meses de participação nos grupos de ajuda mútua.

2.2.3. Resultados

Cuidadores informais com intervenção (Grupo Experimental)

Embora tenhamos levantado a hipótese de que os cuidadores no grupo de intervenção apresentariam reduções significativas em seus níveis gerais de sobrecarga, ao contrário de nossa expectativa, o nível geral de sobrecarga não foi significativamente reduzido. O aumento existente das médias tanto da ansiedade (H2) como na depressão, supõe um agravamento no *score* destas variáveis (Tabela 7), com efeito significativo na depressão ($p=0,004$), no entanto sem alteração destes estados (sem sobrecarga ≤ 9 e sem depressão ≤ 9).

Tabela 7. Resultados do teste de *Wilcoxon* para sobrecarga, depressão e ansiedade após intervenção dos grupos de ajuda mútua no grupo experimental.

Variáveis subjetivas	Pré-teste M1		Pós teste M2		Teste Wilcoxon	p
	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP		
Sobrecarga	25,58	16,180	28,45	14,613	364,0	0,422
Depressão	6,07	3,780	8,55	5,223	515,5	0,004
Ansiedade	8,10	4,859	8,68	4,568	358,0	0,480

No que se refere às estratégias de *coping* (Tabela 8) observamos que após os GAM houve um aumento das médias em “*utilizar suporte instrumental*” e “*utilizar suporte social e emocional*”, com valor muito significativo ($p<0,001$). Houve, também a diminuição das médias de “*auto culpabilização*”, “*expressão de sentimentos*” e “*negação*” com efeito significativo ($p=0,035$, $p=0,001$ e $p<0,001$, respetivamente). Os GAM também tiveram efeitos significativos nas estratégias de *coping* de “*aceitação*”, e “*humor*”.

Tabela 8. Teste de *Wilcoxon* para estratégias de *coping* após intervenção dos grupos de ajuda mútua no grupo experimental.

	Coping	Pré-teste		Pós-teste		Teste de <i>Wilcoxon</i>	p
		\bar{X}	DP	\bar{X}	DP		
Focado no problema	Ativo	2,51	0,989	2,78	0,883	765,0	0,153
	Planear	2,91	0,936	2,80	0,843	643,0	0,673
	Suporte instrumental	1,59	0,715	2,47	1,000	1.397,5	<0,001
Focado na emoção	Suporte social emocional	1,84	0,878	2,58	0,934	1.046,5	<0,001
	Religião	2,33	1,141	2,24	1,283	366,5	0,953
	Reinterpretação positiva	2,29	1,011	2,45	0,868	659,5	0,953
	Aceitação	3,65	0,642	2,84	0,863	24,5	<0,001
	Humor	2,33	1,111	1,57	0,823	134,0	<0,001
Disfuncionais	Auto culpabilização	1,42	0,458	1,34	0,547	165,5	0,035
	Expressão sentimentos	1,89	0,909	1,38	0,609	198,0	0,001
	Negação	1,67	0,903	1,09	0,326	32,0	<0,001
	Auto distração	2,26	0,860	2,12	0,721	971,5	0,740
	Desinvestimento	1,07	0,332	1,03	0,113	2,0	0,131
	Uso de substâncias	1,05	0,194	1,04	0,179	8,5	0,340

Analisadas as variáveis de resultado ao cuidado após os GAM (Tabela 9), nomeadamente qualidade de vida e percepção da saúde, observamos que houve efeito significativo no domínio psicológico ($p=0,037$) e no ambiente ($p=0,028$). Porém com a diminuição do *score*, sugerindo uma diminuição do nível de qualidade de vida nestes dois domínios, em particular. Relativamente à percepção do cuidador sobre seu estado de saúde, não houve mudanças significativas após os 6 meses de intervenção.

Tabela 9. Teste de *Wilcoxon* para as variáveis de resultados do cuidado após intervenção dos grupos de ajuda mútua no grupo experimental.

	Pré-teste M1		Pós-teste M2		Teste <i>Wilcoxon</i>	p
	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP		
Domínios Qualidade de Vida						
Geral	52,9	14,941	54,9	18,954	592,0	0,070
Físico	57,1	10,338	59,2	11,673	775,0	0,184
Psicológico	69,5	13,461	63,5	15,429	543,0	0,037
Relações Sociais	70,4	17,958	67,7	23,424	522,5	0,128
Ambiente	56,3	13,178	52,9	14,941	529,0	0,028

Percepção de Saúde

Autoavaliação do estado de saúde	62,4	2,46	59,18	2,466	394,5	0,109
----------------------------------	------	------	-------	-------	-------	-------

Cuidadores informais sem intervenção (Grupo Controlo)

De forma a perceber os efeitos dos GAM no GC, analisamos os mesmos dados, apresentados anteriormente. No que se refere às variáveis subjetivas do GC, após os 6 meses (sem receber intervenção), pudemos observar o aumento da média da sobrecarga com efeito muito significativo ($p < 0,001$). Em contrapartida, houve a diminuição da média da ansiedade com efeito significativo ($p < 0,038$) (Tabela 10).

Tabela 10. Resultados do teste de *Wilcoxon* para sobrecarga, depressão e ansiedade pré-teste pós-teste no grupo controlo.

Grupo Controlo	Pre-teste M1		Pós-teste M2		Teste <i>Wilcoxon</i>	p
	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP		
Sobrecarga	24,14	11,655	25,04	10,187	124,5	<0,001
Depressão	7,16	4,724	7,90	3,975	140,0	0,069
Ansiedade	9,33	4,869	6,82	3,676	63,0	0,038

Relativamente à depressão houve apenas um ligeiro aumento da média. Ao contrário da nossa expectativa, o GC teve um aumento das médias das estratégias de *coping*, com efeito positivo, em “*utilizar suporte instrumental*” e “*utilizar suporte social e emocional*”, com valores estatisticamente significativos, ou seja, os CI utilizaram mais estas estratégias. Em contrapartida, e semelhante ao GE, a média do uso das estratégias de *coping* de “*aceitação*” e “*humor*”, diminuíram com efeito significativo. Quanto ao uso das estratégias de *coping* de “*auto culpabilização*” e “*negação*”, verificam-se efeitos significativos, sugerindo uso destas estratégias pelos CI como uma resposta positiva às demandas do cuidado (Tabela 11).

Tabela 11. Teste de *Wilcoxon* para estratégias de *coping* pré-teste pós-teste no grupo controlo.

Coping	Pré-teste		Pós-teste		Teste de <i>Wilcoxon</i>	p	
	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP			
Focado no problema	Ativo	2,50	0,808	2,74	0,810	121,0	0,288
	Planear	2,77	0,932	2,83	0,912	97,5	0,919
	Suporte instrumental	1,48	0,541	2,52	1,005	201,0	<0,001
Focado na emoção	Suporte social emocional	2,27	0,932	2,96	0,964	152,0	0,021
	Religião	2,48	1,137	2,48	1,060	73,0	0,795

	Reinterpretação positiva	2,35	0,903	2,22	0,975	82,0	0,594
	Humor	2,54	1,103	1,57	0,758	24,0	0,002
	Aceitação	3,83	0,408	3,07	0,830	5,5	0,002
Disfuncionais	Auto-culpabilização	1,52	0,630	1,20	0,361	14,5	0,027
	Expressão sentimentos	1,94	0,742	1,43	0,743	36,5	0,028
	Negação	1,60	0,691	1,07	0,172	2,5	0,004
	Auto-distração	1,96	0,988	2,37	0,801	141,0	0,169
	Desinvestimento	1,10	0,329	1,00	0,000	0,00	0,102
	Uso de substâncias	1,06	0,224	1,00	0,000	0,00	0,180

Ao contrário dos participantes nos GAM, os CI do GC, após os 6 meses, tiveram mudanças significativas no domínio geral da qualidade de vida ($p=0,034$), com aumento da média. Houve a diminuição das médias nos domínios psicológico, relações sociais e ambiente e um ligeiro aumento no domínio físico, mas sem significância estatística (Tabela 12).

Tabela 12. Teste de *Wilcoxon* para qualidade de vida e percepção de saúde pré-teste pós-teste no grupo controlo.

Grupo Controlo	Pré-teste		Pós-teste		Teste Wilcoxon	p
	\bar{X}	DP	\bar{X}	DP		
Qualidade de Vida						
Geral	55,72	17,669	61,41	16,39	85,0	0,034*
Físico	55,20	12,460	57,29	11,671	102,0	0,472
Psicológico	66,66	13,734	60,86	11,834	84,0	0,167
Relações Sociais	76,38	18,498	71,73	16,806	75,0	0,258
Ambiente	53,64	14,325	52,58	12,38	95,5	0,313
Percepção de Saúde						
Auto avaliação do estado de saúde	62,5	18,939	61,09	16,511	69,5	0,483

* significativo para $p \leq 0,05$

Diferenças entre grupos com intervenção e sem intervenção após os GAM

Pela aplicação do teste U de *Mann-Whitney* verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativa entre o GE (grupo com intervenção) e o GC (que não recebeu intervenção) após os 6 meses, para a sobrecarga, ansiedade e depressão, nem para as variáveis mediadoras de estratégias de *coping*. Nas variáveis de resultado, dentre elas os domínios da qualidade de vida e percepção do estado de saúde não foram encontrados diferenças estatisticamente significativas. As Tabelas 13, 14 e 15 mostram esses resultados, respetivamente.

Tabela 13. Teste U para as variáveis de *stress* após 6 meses os grupos de ajuda mútua do grupo experimental e grupo controlo.

Variáveis de <i>stress</i>	<i>Mann-Whitney</i>	
	Teste U	ρ
Sobrecarga	365,00	0,284
Depressão	415,00	0,963
Ansiedade	348,50	0,186

Tabela 14. Teste U para as variáveis mediadoras após 6 meses os grupos de ajuda mútua do grupo experimental e grupo controlo.

Estratégias de <i>coping</i>		<i>Mann-Whitney</i>	
		Teste U	ρ
Focado no problema	Ativo	429,00	0,902
	Planear	439,00	0,976
	Suporte instrumental	448,00	0,868
Focado na emoção	Suporte social emocional	530,50	0,158
	Religião	502,00	0,319
	Reinterpretação positiva	373,00	0,332
	Aceitação	494,50	0,381
	Humor	438,00	0,987
Disfuncionais	Auto-culpabilização	384,00	0,343
	Expressão sentimentos	436,50	0,993
	Negação	455,00	0,604
	Auto-distração	505,50	0,297
	Desinvestimento	414,00	0,267
	Uso de substâncias	414,00	0,297

Tabela 15. Teste U para as variáveis de resultado após 6 meses os grupos de ajuda mútua do grupo experimental e grupo controlo.

Domínios da Qualidade de Vida e	<i>Mann-Whitney</i>	
	Teste U	ρ
Geral	519,00	0,208
Físico	366,50	0,291
Psicológico	350,00	0,193
Relações Sociais	448,50	0,861
Ambiente	440,00	0,964
Perceção do estado de saúde		
Auto avaliação do estado de saúde	459,00	0,739

Aplicabilidade das aprendizagens nos grupos de ajuda mútua

Com o intuito de identificar as aprendizagens nos GAM, foi aplicado um questionário no M2 ao GE, com três grandes eixos categóricos em que se avalia a aplicabilidade das aprendizagens após participação dos GAM (Tabela 16).

Tabela 16. Aplicabilidade das aprendizagens após os grupos de ajuda mútua no grupo experimental.

Experiência de participação no GAM		Concordo Totalmente	Concordo	Discordo	Discordo Totalmente
		n (%)	n(%)	n(%)	n(%)
Apoio e participação	Exigiu muito de mim.	1 (2,6)	7 (18,4)	21 (55,3)	9 (23,7)
	Fez-me sentir apoiado (a) pelos serviços e pelos técnicos.	27 (71,1)	8 (21,1)	3 (7,9)	
	Permitiu conhecer pessoas novas e fazer novas amizades.	27 (71,1)	10 (26,3)	1 (2,6)	
	Sinto-me útil quando partilho a minha experiência.	28 (71,1)	9 (23,7)	2 (5,3)	
	Motivou-me a participar nas iniciativas na minha localidade.	26 (68,4)	10 (26,3)	2 (5,3)	
	Sinto-me feliz quando ajudo os outros elementos dos GAM.	29 (76,3)	8 (21,1)	1 (2,6)	
Conhecimento sobre a doença	Ensinou-me a cuidar melhor	25 (65,8)	10 (26,3)	3 (7,9)	
	Forneceu-me informação útil.	23 (60,5)	14 (26,8)	1 (2,6)	
	Compreendo melhor a doença do meu familiar.	24 (63,2)	11 (28,9)	3 (7,9)	
	Compreendo melhor as alterações no meu familiar.	25 (65,8)	10 (26,3)	3 (7,9)	
	Melhorou a relação com o meu familiar.	27 (71,1)	9 (23,7)	2 (5,3)	
	Pude perceber que há outras pessoas na mesma situação.	24 (63,2)	12 (31,6)	2 (5,3)	
Capacitação e estratégias de cuidado	Aumentou a minha capacidade de cuidador do meu familiar.	26 (68,4)	9 (23,7)	3 (7,9)	
	Ajudou-me a melhorar a qualidade de vida do meu familiar.	23 (60,5)	11 (28,9)	4 (10,5)	
	Ajudou-me a compreender stress, o cuidar e a saúde.	23 (60,5)	14 (26,8)	1 (2,6)	
	Ajudou-me a lidar melhor com as minhas emoções.	24 (63,2)	10 (26,3)	4 (10,5)	
	Ajudou-me a reconhecer que é importante cuidar de mim.	23 (60,5)	13 (34,2)	2 (5,3)	
	Ajudou-me a adquirir estratégias para lidar com a doença	25 (65,8)	10 (26,3)	3 (7,9)	
	Fez-me aceitar melhor a minha situação	24 (63,2)	12 (31,6)	2 (5,3)	
	Fez-me alterar algumas tarefas de cuidar para melhor	26 (68,4)	9 (23,7)	3 (7,9)	
	Ajudou-me a organizar melhor o tempo.	24 (63,2)	8 (21,1)	1 (2,6)	
	Ajudou-me a resolver os meus problemas/dificuldades.	27 (71,1)	8 (21,1)	3 (7,9)	

No **apoio e participação**, os GAM promoveram aos CI um maior sentimento de apoio pelos serviços e técnicos e desencadeou uma maior motivação para participar de outras

atividades na comunidade. Através dos GAM foi possível que os CI ampliassem as suas redes sociais, fazendo novas amizades sentindo-se úteis na partilha da experiência do cuidado. Quanto à exigência da participação, a grande maioria não considera que essa participação tenha sido muito exigente. Quanto ao **conhecimento sobre a doença**, os GAM proporcionaram aos CI uma melhor compreensão sobre a doença e as suas alterações, conseguiram ainda obter informação útil que permitiram cuidar melhor e a ter uma relação mais próxima com a PcD. No que diz respeito à **capacitação e as estratégias de cuidado**, os GAM permitiram aos CI uma melhor organização e gestão do tempo frente às exigências das tarefas de cuidado, ajudou a lidar melhor com as emoções tomando consciência dos fatores de *stress* do cuidado, e da sua saúde, bem como da qualidade de vida da PcD. Aumentou a capacidade de resolução de problemas na prestação de cuidado e aceitação da sua situação como cuidador. De um modo geral, a maioria dos 57,9% dos CI estavam muitíssimo satisfeito com a experiência de participação nos GAM, 28,9% muito satisfeito e 13,2% satisfeito.

2.2.4. Discussão

Cuidar de uma pessoa idosa com demência no domicílio tem sido um dos principais paradigmas para o estudo do estresse crónico (Crespo & López-Martinez, 2008; Pearlín, et al., 1990). Em Portugal, os GAM orientados para os cuidadores de pessoas com demência são ainda escassos, embora seja um movimento social e contemporâneo significativo e em expansão (Ribeiro et. al., 2017). Os grupos de suporte, incluindo os GAM, combinam diferentes formas de intervenção, tais como psicoeducação, treino de habilidades e apoio emocional (Burks, Lund, & Hill, 1991) e apoio social (Maia et. al., 2002). O presente estudo pretendeu analisar os efeitos dos GAM para os cuidadores de PcD nas variáveis do cuidado na perspetiva do *Stress Process Model*. Importa destacar que, embora cada GAM apresente sua especificidade determinada pelo contexto cultural, uma vez que decorreram em diferentes Unidades de Saúde, a maior parte dos grupos ocorreram com a mesma periodicidade e duração de sessões, sempre lideradas por profissionais da área da saúde (e.g. médico, enfermeiro) ou social (e.g. social).

Torna-se difícil isolar os efeitos de cada componente, uma vez que as intervenções tendem a ser uma combinação de informações, resolução de problemas e apoio emocional. Embora avaliações subjetivas de satisfação e escalas *ad hoc* mostrem efeitos das intervenções nos GAM quando comparados ao GC, outras evidências sugerem que não há diferenças entre intervenção e controlo ao se utilizar instrumentos padronizados de validade e confiabilidade conhecidas (Carradice, Beail, & Shankland, 2003). O uso de

medidas globais de sobrecarga, por exemplo, pode ser insensível às mudanças e isto foi apontado como uma razão pelas quais os efeitos dos GAM podem ser subestimados. Existem algumas razões potenciais para a falta de efeito, por ser um constructo que é afetado em várias dimensões incluindo os fatores financeiros, emocionais e sociais (Gonyea, O'Connor & Boyle, 2006).

Os resultados de estudos com base em evidências sobre a eficácia de grupos de suporte para aliviar a sobrecarga do cuidador são mistos. Alguns estudos descobriram que o nível de sobrecarga subjetiva e objetiva experimentada pelos cuidadores foi significativamente reduzido após a intervenção do grupo de suporte em comparação ao início do programa (Chu, Yang, Liao, Chang, Chen, Lin, & Chou, 2011). De acordo com a meta-análise conduzida por Pinguart & Sörensen (2006), a eficácia dos diferentes tipos de programas de grupo de suporte, na depressão do cuidador, variou de um tamanho de efeito (ES) de – 0,27 a 0,05 para intervenções psicoeducativas, aconselhamento e apoio geral.

A sobrecarga associada ao cuidado pode ser aliviada pelo apoio psicossocial dos membros do grupo em situações familiares semelhantes e dificuldades de vida, juntamente com o apoio profissional, ajudando os cuidadores a identificar preocupações e desenvolver técnicas sistemáticas de solução de problemas (Wang, & Chien, 2011). Intervenções de grupos de suporte com cuidadores de PcD demonstraram ter um impacto positivo para qualidade de vida, depressão, *distress*, sofrimento e sobrecarga. O aumento das médias da sobrecarga e ansiedade neste estudo, no GE, pode ser explicado, ao facto de os cuidadores terem a tendência de viver o dia a dia e não projetar o futuro por causa da ansiedade (Dam et. al., 2016; Robinson, Clare, & Evans, 2005).

Importante refletir sobre os efeitos dos GAM nas estratégias de *coping*. Enquanto apoio, os GAM podem cumprir em muitos casos a função de um “termostato”, como um ponto de referência com que o cuidador compara e regula a sua própria experiência (Jerez & López-Martinez, 2008). Os cuidadores, em resposta ao estresse do cuidado de PcD, podem adotar várias estratégias de enfrentamento. As estratégias de enfrentamento empregadas pelo cuidador podem desempenhar um papel no aprimoramento ou redução da sobrecarga do cuidador (Verkaik, Mistiaen, van Meijel, & Francke, 2015). Nossos resultados reforçam a efetividade dos GAM nas estratégias de coping de apoio instrumental e apoio social e emocional, uma vez que os GAM permitem a troca de informação prática assim como dar e receber suporte emocional facilitado por uma atitude comum de compreensão (Pistrang, Barker, & Humphreys, 2008). De salientar no âmbito dos resultados obtidos, é também a expressão de sentimentos como caminho para a efetivação das trocas de vivências que os cuidadores tanto precisam para qualificação de sua assistência prática de grupo

representados pela promoção da aprendizagem coletiva. Importa destacar os efeitos sobre as estratégias de *coping* de aceitação, negação e humor, no entanto pouco exploradas na literatura científica. O suporte instrumental pode diminuir a sobrecarga do cuidador informal e facilitar a continuação do desempenho das suas próprias atividades; a informação relevante sobre o estado de saúde da pessoa a quem prestam os cuidados e de como a pode ajudar, pode diminuir a sobrecarga, o medo, a insegurança, a solidão e facilitar a manutenção do controlo capacitando para um cuidado informal de qualidade; e o suporte emocional pode facilitar a satisfação e diminuir o medo, a insegurança e a solidão (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker, & Widdershoven, 2003).

Diferenças significativas foram encontradas para a qualidade de vida nos domínios psicológico e ambiente, com efeitos negativos, possivelmente devido uma perceção dos cuidadores sobre as demandas do cuidado e maior sentido de preocupação e responsabilidade com a PcD. A intervenção não atingiu nenhum efeito na variável de “autoavaliação da saúde”. As revisões existentes na literatura não mostram evidências sobre os efeitos dos grupos de intervenção na saúde dos cuidadores (Verkaik et al., 2015). No entanto, sabe-se que a saúde do cuidador é um importante determinante de sofrimento (Wawrziczny, Berna, Ducharme, Kergoat, Pasquier, & Antoine, 2017) e que os cuidadores negligenciam sua saúde com o tempo prolongado de cuidado.

Foi possível observar que os participantes do GAM tiveram oportunidade de partilhar suas experiências pessoais sobre o cuidar, fornecer uns aos outros orientações de tempo e atividades de autocuidado, recolher informações sobre a doença, expressar sentimentos e emoções, entrar em um espaço de encontro e compreensão junto com outras pessoas (Hornillos & Crespo, 2008). Porém, os GAM não constituem uma fonte de satisfação de todas as necessidades de interação social, estes devem desenhar alternativas e incentivar a procura de respostas às necessidades dos seus elementos, particularmente nas organizações comunitárias existentes e no núcleo familiar de cada um (Ribeiro et. al., 2017). A literatura científica tem mostrado que a combinação de diferentes formatos, áreas de intervenção e procedimentos possibilita uma atuação integrada e complementar no apoio prestado aos cuidadores informais (Chien et. al., 2011), como a oportunidade de discutir problemas e preocupações semelhantes com outros cuidadores e prepara-os para lidar com as demandas de cuidado (Burgeois, Schulz & Burgio, 1996).

Além dos recursos já existentes ao apoio do cuidador, é importante trabalhar com os próprios cuidadores para melhorar suas habilidades na gestão de situações mais exigentes e aliviar seu sofrimento emocional e manter a sua qualidade de vida. Os potenciais benefícios para os CI participantes de um GAM são cada vez mais reconhecidos como

abrangentes, com possíveis melhorias nos resultados de bem-estar e saúde (Pistrang et al., 2008), além de ganhos pessoais, como autoestima aumentada, relacionamentos aprimorados e níveis reduzidos de isolamento.

Estes resultados indicam que, provavelmente os CI (GE) precisem mais de suporte formal, como por exemplo informação sobre a doença, sobre os apoios disponíveis, treino de tomada de decisões, de assertividade para melhor recorrer ao apoio dos familiares. Os resultados deste estudo na maior parte das dimensões avaliadas remetem a um agravamento no M2. Isto pode ser devido aos CI serem pessoas com uma média de idades que ainda lhes permite trabalhar (média à volta dos 60 anos, com um DP com cerca de 10 anos), que pressupõe que ainda tenham filhos e netos que exigem alguma atenção e que requer tempo para dar essa atenção. Ser cuidador interfere com todos estes aspectos. As pessoas podem sentir alívio quando estão no GAM, mas ao mesmo tempo estar num GAM torna a experiência toda muito real. Além do mais, no espaço de tempo de 6 meses, a PcD pode ter piorado, alguns acontecimentos de vida podem ter interferido nas dimensões estudadas. No GC, um dos fatores a se considerar é que, pelo facto dos CI não terem tido apoio instrumental (e.g. conhecimento da evolução da doença), podem não ter consciência das exigências do cuidado e não estarem preparados para futuro.

2.2.5. Considerações finais

Os resultados indicam que fornecer um GAM aos CI de PcD pode ajudar o bem-estar emocional, fornecer-lhes informações e ajudá-los a estabelecer uma rede de apoio social. Tendo como referência as hipóteses analisadas neste estudo, podemos concluir que com a participação nos GAM, os cuidadores de PcD puderam melhorar as suas estratégias de coping de apoio instrumental assim como de apoio social e emocional, corroborando com resultados já existentes na literatura. Apesar de alguns resultados menos favoráveis em algumas das dimensões estudadas, a implementação de um GAM, deve ser considerado útil para os cuidadores da população portuguesa, pelos resultados positivos ao nível do *coping*, mas também pela perceção da participação no GAM. No entanto, trabalhos futuros são precisos para explorar em profundidade a influência dessas variáveis no contexto do cuidado, ou mesmo, a importância de se delinear ao longo dos GAM, sessões estruturadas para que os cuidadores possam desenvolver estas competências. Recomendamos continuar a criar, manter e expandir grupos de apoio para cuidadores de pessoas com demência em outras zonas de Portugal.

Deve-se repensar nas variáveis de resultado de cuidado avaliadas nos estudos de eficácia dos GAM nos domínios clínico, social, funcional e económico comparativamente a outros meios interventivos, e focar-se em estudos quanti-qualitativos que considerem medidas objetivas e subjetivas (p.e. os objetivos pessoais do cuidador em relação a si e ao familiar que cuida, ajuste do plano de vida e a gestão de tempo para as atividades de autocuidado). É importante também considerar a monitorização de algumas variáveis do contexto de cuidados, tais como a evolução do estado de saúde tanto do cuidador como da pessoa cuidada, a sintomatologia psicológica e comportamental associada à demência, que pode interferir na relação e agravar a sobrecarga do cuidador, acontecimentos de vida, sendo que estas variáveis podem interferir nos efeitos positivos esperados. Importante considerar a possibilidade de se combinar outros tipos de intervenção com os GAM, além da importância de estarem ajustadas a um modelo teórico.

2.3. Estudo 3. *Empowerment* dos cuidadores informais: aprendizagens e experiências vividas após a participação em grupos de ajuda mútua.

“É somente através da ajuda mútua e das concessões recíprocas que um organismo agrupando indivíduos em número grande ou pequeno pode encontrar sua harmonia plena e realizar verdadeiros progressos.”

Jigoro Kano, s.d.

2.3.1. Enquadramento do estudo

A demência tem um alto impacto nas famílias e sistemas de saúde. Em média, 70% das PcD são cuidadas em casa (Schaller, Marinova-Schmidt, Setzer, Kondylakis, Griebel, Sedlmayr, M., ... & Kolominsky-Rabas, 2016). Os cuidados informais são cuidados regulares a uma pessoa de modo não remunerado e desprovido de um vínculo formal prestado por um elemento social do indivíduo, geralmente um familiar, amigo e/u vizinho (Pires et. al., 2020). Esse tipo de cuidados é muitas vezes ignorado, por pesquisadores e formuladores de políticas e frequentemente não é sistematicamente registado ou monitorizado, dada a sua natureza “informal”. O papel desempenhado pelos CI na prestação de cuidados é bastante significativo e tende a enfrentar maiores desafios frente a prevalência de doenças crónicas advindas do envelhecimento demográfico.

Devido à intensidade de prestação de cuidado, os CI podem enfrentar exaustão devido à falta de descanso, experimentar resultados negativos de saúde e bem-estar ou mesmo ter dificuldade em combinar uma carreira profissional exigente com responsabilidades desafiadoras como cuidador, e ainda experimentar tensões familiares como resultado de suas responsabilidades. Por outro lado, os cuidadores podem extrair sentimentos positivos e contribuição significativa no processo de cuidado (Europe Commission, 2018). A experiência dos CI não é um fenómeno unitário, mas sim um complexo de circunstâncias, de vivências, significados, respostas e recursos, que variam de acordo com cada indivíduo. Sendo igualmente reconhecido o impacto produzido na saúde pelo desempenho do papel de cuidador. Constitui um desafio não só de resposta política, como também dos profissionais de saúde no que concerne à implementação de estratégias de intervenção facilitadoras no processo de adaptação do CI ao seu novo papel. Por isso, é necessária uma intervenção mais adequada por parte da rede de apoio formal para que os cuidadores sejam melhor preparados para o exercício do seu papel, garantindo a participação destes no processo de tomada de decisão de forma mais autónoma sobre os cuidados a prestar,

assim como, ter em consideração o desenvolvimento de opções alternativas para cuidar deste grupo de pessoas (Stajduhar & Davies, 2005).

A rede de cuidado formal deve garantir um espaço para escuta, acolhimento, interações, diálogo, construção de saberes e compartilhamento de experiências, visando a abertura conjunta de possibilidades de ajustamento, de ressignificação do processo de viver e de *empowerment* (Carvalho, da Silva Sena, & dos Santos Souza, 2014). Segundo os autores, o cuidado aos CI deve ser reestruturado de modo a incluir práticas que visem o *empowerment* dos sujeitos, que precisam adquirir ou readquirir a habilidade para efetuar escolhas, resgatar a dignidade, a cidadania, a autonomia ou mesmo a reabilitação psicossocial. Tendo em vista o seu potencial para a redução do isolamento, as intervenções em grupo são financeiramente viáveis e ao mesmo tempo, fornecem um fórum aos cuidadores para receberem informações e apoio de outras pessoas (O'Connor, 2003).

Com a previsão, vista na evidência, do aumento do número de PcD no mundo (Prince, Bryce, Albanese, Wimo, Ribeiro, & Ferri, 2013), há uma necessidade urgente de serviços de suporte eficazes para os CI. Importa ainda referir a relevância da avaliação e monitorização desses resultados de intervenções, que consiste em comparar os *outputs*, os efeitos e os impactos conseguidos com os desejados. Estes resultados poderão produzir as evidências científicas da efetividade dessas intervenções no contexto de cuidado da PcD e do CI.

Embora as tentativas de medir o impacto dos grupos de suporte/ ou ajuda mútua em estudos quantitativos, parecem ainda não mostrar resultados tão conclusivos (Lavoie, 1995), os estudos qualitativos que exploram como esses grupos trabalham, começaram a demonstrar claramente o quão útil esses grupos podem ser para os membros da família e cuidadores (Chan & O'Connor, 2008). Esta literatura emergente sugere que os grupos de suporte para a família e seus cuidadores fornecem uma função importante para ajudar aos membros da família a reconhecer o trabalho que realizam, aprimorando a competência pessoal e instrumental, incluindo o reconhecimento da importância do autocuidado e fomentam o desenvolvimento de um sentido de conexão e *empowerment* (O'Connor, 2003).

2.3.2. Metodologia

Este estudo desenvolveu-se no âmbito do *Projeto CuiDem- Cuidados para Demência*, cuja estrutura e metodologia se encontram descritas anteriormente (ver parte II- capítulo 1).

Este estudo decorreu, particularmente, em duas Unidades de Saúde: Unidades de Cuidados da Comunidade Boavista (UCC- BV) e Unidade de Saúde Familiar Terras de Souza (USF-TS), recorrendo a abordagem qualitativa, com objetivo descritivo-exploratório, sustentado na linha fenomenológica de Merleau Ponty. Essa escolha justifica-se, também, pela conceção de que a abordagem qualitativa é capaz de captar a realidade concreta e subjetiva da interação dialógica e dialética entre cenários, sujeitos e pesquisadores. Hagen, Gallagher, & Simpson (1997) consideraram que essa abordagem para avaliação dos GAM é mais respeitosa em relação às experiências subjetivas dos cuidadores do que as baterias de questionários utilizados em estudos mais controlados. Considera-se então este estudo como uma adição de extrema importância à avaliação dos GAM, realizada de forma mais tradicional através da aplicação do protocolo de avaliação em 2 momentos de avaliação.

Os estudos qualitativos consideram “que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzido em números” (Vilelas, 2009, p. 105). O primordial objeto de estudo da investigação fenomenológica é o sentido da experiência vivida das pessoas que estão impreterivelmente ligados ao mundo que, por sua vez, se traduz numa rede social e cultural e co-construída, traduzindo numa evidenciação analítica e descritiva das condições fenomenológicas do objeto (Josgrilberg, 2015). A pesquisa qualitativa parte da descrição dos fenómenos, procurando captar não só a sua aparência como também a sua essência. Procura as causas, a origem, as relações, as mudanças e suas consequências para a vida humana.

A seleção dos cuidadores ocorreu por meio de amostragem não-probabilística, optando-se por uma amostra por acessibilidade, onde o elemento pesquisado é selecionado por estar disponível no local e, no momento que a coleta é realizada (Duarte & Furtado, 2002). Participaram doze indivíduos com as seguintes características: três profissionais da área da saúde que dinamizaram os GAM nas Unidades de Saúde: duas enfermeiras e uma médica; nove CI residentes na comunidade que prestam cuidados para uma pessoa com demência participantes dos GAM nas Unidades de Saúde, sendo três cuidadores pertencentes à UCC-Boavista e seis à USF-TS.

Na ótica dos CI e profissionais de saúde procurou-se responder à seguinte questão: “*Quais as experiências vividas pelos cuidadores de pessoas com demência na participação nos grupos de ajuda mútua?*”

Buscando atingir o objetivo proposto, foram utilizados, como instrumentos de recolha de dados, a entrevista individual com roteiro semiestruturado aos dinamizadores e cuidadores.

A entrevista como recolha de dados sobre um determinado fenómeno é a técnica mais utilizada no processo de investigação que permite relacionar, as experiências quotidianas e a linguagem do senso comum fundamental para o êxito da pesquisa qualitativa (Batista, de Matos, & Nascimento, 2017). É o uso de diferentes instrumentos que, segundo Coutinho (2011), permite cruzar as referências, assegurar diferentes perspetivas dos participantes e várias medidas do mesmo fenómeno e criar as condições necessárias para a triangulação e confirmação da validade do processo. A opção da entrevista individual semiestruturada revelou-se de maior pertinência, uma vez que as respostas abertas proporcionam informações mais ricas, traduzindo-se num abundante volume de dados diversificados, tendo em conta as vivências de cada indivíduo, permitindo compreender a subjetividade por meio de seus depoimentos no seu tempo histórico e meio social.

Em termos práticos, a construção do guião de entrevista foi orientada pelo referencial teórico (Parte I) e objetivos desta pesquisa para identificar as principais dimensões estruturadoras. De modo a asseverar a validade dos instrumentos, os guiões das entrevistas tanto para os dinamizadores como para os cuidadores, foram escrutinados por dois profissionais com experiência em investigação qualitativa e saúde mental. Através deste instrumento, foi possível aceder ao universo subjetivo dos indivíduos, às suas representações sociais e aos significados atribuídos ao mundo ao seu redor, captando, não só o percurso singular de cada um dos entrevistados, mas também os seus processos de socialização, de construção e partilha de valores orientadores, bem como as suas expectativas e práticas (Dantas, 2016).

Desta forma, torna-se possível conhecer como os indivíduos vivenciam o seu quotidiano, explorar as mudanças significativas nas suas vidas e situar os seus entendimentos num contexto social mais vasto. Para o registo das entrevistas, foi utilizada a gravação áudio das informações fornecidas pelos participantes. A utilização do registo áudio garante que o pesquisador obtenha a reprodução fiel e integral das respostas efetivamente dadas pelo entrevistado, reduzindo assim o risco de interpretações erróneas do seu discurso (Leopardi, 2002). A entrevista foi validada por dois profissionais de saúde e posteriormente foi realizado o pré-teste com a intenção de assegurar a validade e a precisão das questões norteadoras da entrevista.

Os entrevistados foram informados quanto aos objetivos da pesquisa, à privacidade, à confidencialidade das informações e de que os resultados seriam utilizados exclusivamente para fins científicos. Após os esclarecimentos, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para se garantir o anonimato dos sujeitos, foram utilizados números de identificação e as codificações estão presentes na análise dos dados.

Na primeira fase deste estudo o tratamento de dados consubstanciou-se na análise de conteúdo (AC), definida por Bardin (2011, p.42) como *um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”*. Desta forma, a AC assume uma função inferencial, em busca de um significado que está além do imediatamente apreensível e que espera a oportunidade de ser (des)ocultado (Amado, Costa & Crusóé, 2000).

Obtidas as descrições vivenciais, procedemos a análise alicerçada na perspectiva de Bardin (2011): i) *pré-análise*, através da leitura “flutuante” há um primeiro contato com os documentos que serão analisados facilitando uma melhor organização do material que se pretende utilizar na investigação; ii) *exploração do material*, consistindo na codificação, classificação e categorização da informação; iii) *o tratamento dos resultados, inferência e interpretação*, onde se estabeleceu uma relação entre os dados obtidos através da realização de uma análise comparativa das categorias criadas na etapa anterior. Para a organização da análise, a AC procedeu-se de três índices: recorte, agregação e enumeração (Julio, Santos, Morais, & Neto, 2017). No recorte, foram definidas as unidades de análise alicerçadas em recortes temáticos que ilustram as vivências dos cuidadores e os contributos atribuídos aos GAM. Seguiu-se agregação que determinou a conjunção e especificação das unidades que foram aglomeradas em torno de categorias distintas. Por fim, a enumeração permitiu aferir o gradiente e a quantificação aplicada aos referentes do material analisado. Na constituição das categorias salienta-se a obediência dos princípios: a) exclusividade entre categorias; b) homogeneidade dentro das categorias; c) exaustividade do texto codificado; d) objetividade entre os codificadores; e, e) adequabilidade e pertinência aos conteúdos e objetivos (Bardin, 2011).

O estudo sustentou-se na ontologia da experiência do fenomenólogo Maurice Merleau-Ponty, que se ocupa em descrever a intersubjetividade operante no processo perceptivo. Isso implica dizer que, o conhecimento baseado nessa perspectiva constrói-se a partir da relação entre “eu” e “outrem”, destacando a experiência perceptiva como um evento que é passível de ser compreendido por meio das descrições vivenciais dos participantes do estudo. O método fenomenológico de Maurice Merleau-Ponty possui particularidades, aplicações e potencialidades que implicam compreender de forma mais aproximada a noção de fenómeno como uma experiência da percepção, a qual ocorre sempre de forma ambígua, em um campo fenomenal que permite o entrelaçamento entre o sentimento e a reflexão (Sena, Reis, Carvalho, & Souza, 2011).

Como suporte e para colaborar com a gestão e a manipulação dos dados coletados, recomenda-se, o uso de *softwares* que deem suporte à codificação, organização e armazenagem dos dados, bem como a construção de diagramas e mapas conceituais. De modo a facilitar este processo, utilizou-se o *Software de Análise Qualitativa de Dados-WebQDA*. Primeiramente a informação recolhida foi transcrita na íntegra e, posteriormente, introduzida no programa, categorizada e codificada por dois investigadores de modo a concretizar a concordância intercodificador. Esta ferramenta permitiu, a seleção e manipulação das categorias mais relevantes, permitindo uma análise da informação mais intuitiva, visto que os dados se encontravam sintetizados, de fácil leitura e melhor interpretação.

2.3.3. Apresentação dos resultados

Participaram do estudo três profissionais de saúde dinamizadores dos GAM e nove CI de PcD participantes dos GAM nas Unidades de Saúde. Os CI em sua maioria são mulheres que tem relação de parentesco próxima, cônjuge e filha(o), não exercem atividade remunerada, e prestam cuidados sempre (exceto em situações esporádicas). Quanto aos profissionais são mulheres, que exercem função na área da saúde há mais de 10 anos e que receberam formação especializada para implementar os GAM em sua Unidade de Saúde.

A fim de se obter uma visão mais ampla de todas as experiências significativas sobre a participação dos cuidadores nos GAM e da dinamização pelos profissionais de saúde, com recurso ao *WebQDA*, dados das fontes (código árvore) foram codificados. Desta forma, foi possível escolher e interpretar as palavras e frases do *corpus* de dados disponibilizado nas fontes e ainda sistematizar a informação com flexibilidade para codificar os dados de forma interpretativa e de acordo com as questões de investigação para se proceder à contagem de referências, ou seja, a frequência da ocorrência dos dados, bem como a contagem das fontes (do participante) (Tabela17).

A fala de cada um deve ser valorizada, sua narrativa precisa ser balizada pelo pensamento dos outros, pois é também reveladora do grupo em que está inserido e de seu tempo histórico onde sua singularidade está entranhada de cultura (Minayo, 2017). Embora as experiências possam parecer únicas ao indivíduo (Josgrilberg, 2015), as representações de tais experiências não surgem somente das mentes individuais. Em alguma medida, elas são o resultado de processos sociais.

Tabela 17. Contagem de referências dos dados e fontes

	Código Árvore	Referências	Fontes
Participação nos Grupos de Ajuda Mútua	Espaço de partilha	22	11
	Gestão do tempo	9	8
	Organização da rotina	10	7
	Consciência da doença	14	7
	Experiência positiva	17	9
	Espaço de aprendizagem	25	11
	Enfrentar as dificuldades	9	6
	Resistência ao cuidado	4	3
	Sobrecarga sentida	16	10
	Apoio emocional	6	4
	Suporte social	5	3
	Estigma	2	2
	Expressão de sentimentos	3	3

Assim, tendo como base os códigos árvores e após a sua análise, identificamos quatro categorias que foram integradas na análise de conteúdo (Quadro 3): *i)* O enfrentamento e a visão prospectiva do futuro; *ii)* Construção de uma rede de apoio; *iii)* O resgate do cotidiano e a importância da gestão do tempo; e *iv)* Promoção da competência no cuidado.

Quadro 2. Categorias integradas na análise de conteúdo

Categorias	Códigos árvore
O enfrentamento e a visão prospectiva do futuro	Espaço de aprendizagem
	Estigma
	Enfrentar as dificuldades
	Consciência da doença
Construção de uma rede de apoio	Expressão de sentimentos
	Apoio emocional
	Suporte social
	Espaço de partilha
O resgate do cotidiano e a importância da gestão do tempo.	Gestão do tempo
	Organização da rotina
Promoção da competência no cuidado	Experiência positiva
	Resistência ao cuidado
	Sobrecarga sentida

A categoria é assumida por vários autores como forma de determinar as apreensões/opiniões principais dos participantes, pois as palavras / ideias / pensamentos repetidos são os que refletem preocupações primordiais (Ribeiro, Mira, Lourenço, Santos, & Braúna, 2019). A fala de cada um deve ser valorizada, mas não de forma absoluta, uma vez que o sujeito não se esgota na conjuntura em que vive e nem sua ação e pensamento são meros frutos de sua vontade, personalidade e desejo. Embora as experiências possam parecer únicas ao indivíduo, as representações de tais experiências não surgem somente das mentes individuais. Em alguma medida, elas são o resultado de processos sociais (Minayo, 2017).

O enfrentamento e a visão prospectiva do futuro

O cuidador assume o compromisso onde transcende a troca, e surge o desafio de cuidar sem esperar retribuição. Cada momento experimentado do “agora”, incorpora-se no passado causal e ajuda a direcionar o futuro de cada um (Watson, 2002). Os participantes de um GAM têm a oportunidade de compartilhar suas experiências pessoais sobre o cuidar e através delas aprendem a lidar com as situações e enfrentam melhor a sua condição de cuidador. Apesar da versatilidade das intervenções em um GAM, quase todos os cuidadores mencionaram a importância da sua participação associada às aprendizagens para lidar com a doença.

“Achei interessante participar do grupo, porque consegui absorver as experiências dos outros, mas também consegui transmitir as minhas... consegui adquirir mais algum conhecimento e informações daquilo que já tinha” (E1).

Os ganhos obtidos pelos cuidadores ultrapassaram os estereótipos e estigma criados pela falta de informação da doença como relata uma cuidadora.

“Conhecia algumas pessoas que participavam nas reuniões, mas apesar da gente se conhecer, não falávamos sobre as pessoas que cuidamos. Não falamos por vergonha, não sabemos se falamos ou não das situações, com medo de ser julgadas” (E5).

O conhecimento sobre a doença “ajudou a enfrentar as dificuldades do dia a dia” (E4) de forma otimizada, aperfeiçoou algumas estratégias diante as atitudes comportamentais da PcD “aprendi que não vale a pena contrariá-lo” (E2) e despertou nos cuidadores “mais energia para ter mais coragem para enfrentar” (E6).

Ao mesmo tempo, o tipo de estratégias de enfrentamento usadas pelos cuidadores parece influenciar uma visão mais complexa do cuidar.

“Há coisas que aqui se fala que marcam muito. São uma lição de vida, e ajudam-nos a saber viver” (E6)

A complexidade de cuidar de uma PcD envolve muitos fatores associados ao cumprimento do papel de cuidador exigindo um esforço por vezes físico, mental, psicológico e económico que implica na motivação e participação das reuniões. Por exemplo, uma dinamizadora preocupa-se com a manutenção do grupo

“O grupo tem altos e baixos, manter o grupo exige muito da nossa parte. É preciso um contato prévio e motivá-los para o grupo. Os cuidadores sentem essa necessidade, mas o GAM, não é prioridade da vida deles, pois a sua prioridade é a pessoa com demência, e em primeiro lugar querem dar respostas a essas necessidades” (E11).

As crenças, a fé e a espiritualidade são percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento da responsabilidade e sobrecarga do cuidado. Cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e a vida humana, um reconhecimento de uma dimensão espiritual pela vida e poder interior do processo de cuidar, crescimento e mudança.

“O maior benefício é dos mandamentos: amar ao próximo como a ti mesmo... às vezes estou no fundo do poço, mas depois subo um degrau” (E4)

O enfrentamento processado através do grupo “trouxe esperança” e permitiu aos cuidadores lidarem com a doença e estarem mais preparados para o futuro, contribuíram também para que os eventos sejam interpretados de forma mais positiva e enfrentados de forma mais eficaz.

Construção de uma rede de apoio

O GAM tem um valor significativo para os seus cuidadores, que foi evidenciado nas reuniões pelo desenvolvimento do respeito mútuo, reflexão crítica e socialização dos membros. O grupo ofereceu aos cuidadores um olhar para que eles não se sintam sozinhos e sintam-se entendidos *“Há muita gente que não compreende o cuidador” (E8)*. Ajudou a combater o isolamento social inerente à experiência do cuidar: *“Diminuiu a solidão porque fazemos amigos” (E4)*.

Numa fase inicial, segundo os profissionais, os cuidadores achavam que a sua participação nos GAM era apenas absorver conhecimento dos profissionais, e colocar em prática em casa com a PcD.

“Os cuidadores achavam que vinham ao GAM expor necessidades e que nós como profissional, dávamos a solução. Quando falavam as dificuldades, não olhavam para o grupo. À medida que foi avançando, começaram a interagir uns com os outros, e estamos no papel de ajudar (E11).

Esse sentido de comunidade permitiu aos cuidadores que se vissem no papel do outro, e que as suas questões, problemas e necessidades já não eram de caráter individual. Essa experiência engloba um diálogo entre o sujeito e o mundo, onde o relacionamento é uma dialética, onde conseguimos descrever o mundo como experienciamos.

“Aqui nas reuniões, estamos todos a falar do mesmo. Todos temos as mesmas situações, umas diferentes das outras, mas falamos do mesmo” (E5).

Quase todos os cuidadores revelaram que os GAM diminuíram a solidão e houve uma maior coesão do grupo que foram exteriorizadas em outras redes sociais. Como relata uma cuidadora, em que utiliza outras redes sociais com os membros do grupo.

“As reuniões trouxeram esperança, eu saio de casa...melhorou muito o meu contato social. Diminuiu a solidão porque fazemos amigos...vamos ao Facebook e mandamos mensagens (E4).

Além do sentido de comunidade, os cuidadores reconheceram o apoio não só instrumental, baseado nos conhecimentos adquiridos com a experiência partilhada, mas o apoio recíproco e emocional.

“O que me ajudou mesmo, foi o apoio. Tenho muitos irmãos, mas nem todos estão dispostos a ajudar. Eu sei que aqui, quando eu recorrer, eu terei esse apoio... Aqui o apoio emocional é diferente, é diferente da família. Até o abraço que a gente tanto precisa (E5).

Esse apoio foi fundamental também no processo de luto de outros cuidadores.

“O GAM também ajuda a ultrapassar a morte e o luto. Já quando algum morre, vai sempre alguém do GAM representar o grupo... O apoio é fundamental (E12).

Assim, os cuidadores sentiram um valor significativo do seu papel como cuidador evidenciado nas reuniões através do respeito mútuo, reflexão crítica e socialização dos membros, além do apoio emocional e no processo de luto. Foi possível construir uma rede de apoio social, em que eles não se sentiam sozinhos, mas sim parte de um grupo.

O resgate do cotidiano e a importância da gestão do tempo.

A falta de disponibilidade de tempo para se dedicar a assuntos e atividades pessoais é apontada como um dos maiores fatores de *stress* do cuidado. Sendo o cotidiano parte constitucional do sujeito, a necessidade de assumir o cuidado de outra pessoa pode modificar a sua rotina causando mudanças importantes, nem sempre passíveis de escolha ou desejadas.

Nas reuniões do GAM, através da sua história de vida, os cuidadores adquirem confiança e partilham a falta de apoio no meio familiar.

“Meu marido tem mais três filhos do primeiro casamento, mas eles dizem que o pai é pertença minha, porque é meu marido e por isso tenho que cuidar. Não posso chamar ninguém para me ajudar. Este grupo ajudou-me muito” (E8).

Uma relação transpessoal do cuidar, conota uma forma especial do cuidar como um significado de vida. Por exemplo, uma cuidadora relata a importância desse novo papel em sua vida e o sentido de responsabilidade com o seu familiar.

“Eu não me sinto sobrecarregada a tomar conta da minha mãe, porque ninguém me pediu, e é uma pessoa minha. Iria me sentir mal se não fizesse. Eu não estou a fazer só pelo doente, mas faço pra sentir bem comigo própria. Cansada às vezes me sinto. Fui eu que tomei a decisão de fazer. Tenho vaidade em dizer que sou eu quem cuido da minha mãe. Sinto um certo orgulho” (E5).

Os GAM contribuíram significativamente na gestão da rotina do cuidado da PcD onde as informações por parte dos profissionais e a partilha de experiências, puderam desenvolver estratégias de organização para o ajuste da vida familiar.

“A participação de vários profissionais no grupo foi muito importante, porque vamos lembrando e ajuda-nos a tratar melhor na hora da refeição e do banho. Aprendemos como fazer as mudanças de posição na cama” E6.

Esta estruturação da rotina foi ainda complementada com a integração de outros recursos, como o uso de tecnologias de assistência, tendo uma maior consciência da distribuição de tarefas entre outros membros da família, como relata uma participante:

“Somos três filhos e é tudo dividido, não há sobrecarga para ninguém...na sala há uma etiqueta que diz: ligar e desligar, para facilitar certas coisas. Temos deixado viver sozinho, mas sobre controle, pois temos duas câmaras direta para cada um dos filhos e a qualquer momento estamos lá” (E1).

Cuidar de uma PcD requer tempo e dedicação por parte do cuidador durante várias horas do dia, sejam para ajudar ou supervisionar no banho, na refeição, dormir, na toma da medicação e acompanhar nas consultas médicas. Em resposta às intervenções, houve uma maior sensibilidade dos cuidadores sobre a importância do uso do tempo nas suas atividades de lazer e autocuidado.

“Eu já tinha tudo bem estruturado na minha rotina, mas acabei de arranjar um pouco mais de tempo. Ajudou a pensar mais em mim. Aprendi que tenho que ter tempo para sair, tomar um café, um chá” (E5).

Em particular, foi mencionado repetidamente sobre “o tempo perdido” na prestação de cuidados à PcD, onde o peso da responsabilidade assumida dificultou o processo de mudança.

“A coisa que tenho perdido é meu tempo. Não sei se é correto eu dizer isso, ter o nosso tempo para as nossas coisas. Deixei de fazer tudo pra mim. É sempre preciso num dia comum, a organização da rotina. É ter cuidado com a medicação, fazer a comida, levar a passear o máximo possível para o manter distraído” (E2).

Os cuidadores identificaram a importância da participação das reuniões nos GAM como uma atividade de autocuidado e melhor consciência sobre a sua saúde.

“Ajudou a encontrar um tempo mais para mim e melhorou a minha saúde e bem-estar. E quando chega esse dia, ficamos a espera logo do que os outros têm a dizer. Vir aqui e estar todos juntos, é muito bom” (E6).

“Tenho mais tempo para mim, e sei que esse bocadinho é pra mim. O grupo melhorou a minha saúde, e quando eu deitava meu marido, eu só queria ficar no silêncio sozinha, e sabia que não era saudável, mas sentia essa necessidade. Depois de vir ao grupo já consigo fazer outras coisas” (E5)

O GAM promoveu um maior reconhecimento da necessidade de gestão de tempo no cotidiano do cuidador, com especial relevo na organização da rotina tanto da PcD como do próprio cuidador, incluindo uma melhor distribuição de tarefas entre outros membros da família. A participação nas reuniões dos GAM foi vista como uma maior percepção sobre a importância das atividades de autocuidado e lazer, refletidas numa melhor saúde mental.

Promoção da competência no cuidado

Além de ajudá-los a se posicionar como cuidadores, a experiência do GAM foi importante para que os participantes promovessem um sentido de competência pessoal no papel de cuidadores. Os cuidadores descreveram uma série de atividades que ocorreram dentro dos GAM que ajudaram nesse processo. Quase todos indicaram que obtiveram informações valiosas através dos grupos. Os participantes concordaram que um dos aspectos importantes da experiência no GAM era a obtenção de “informações necessárias” para que pudessem lidar melhor com as situações. Os cuidadores destacaram, ainda, sobre a importância do compartilhamento de informações com outros membros do grupo bem como a participação de técnicos e profissionais como essencial para ajudá-los a desenvolver o conhecimento necessário para realizar o trabalho de cuidar.

“Eu estava totalmente às escuras sobre os aspectos da doença. Eu já sabia dessa doença, mas acompanhar diretamente é mais complicado. E aqui (no GAM) fiquei a ter mais conhecimento sobre a doença” (E3).

“Quando algum cuidador tem necessidade de aprofundar determinada temática, chamamos um profissional externo e que vai tirar dúvidas, esclarecer, e saem daqui com mais conhecimento e competências para prestar cuidado... Houve capacitação porque houve transmissão de informação de uma pessoa que está na prática, por isso houve um empoderamento de quem está ao lado e que estaria no momento com dificuldade, houve empoderamento e houve mudança de comportamento em casa” (E10).

Além de ajudá-los a desenvolver uma sólida base de conhecimentos, vários participantes sentiram que suas habilidades de resolução de problemas foram aprimoradas por meio da participação no grupo. Especificamente, esses cuidadores indicaram que o grupo os ajudou a externalizar seus problemas, a fim de olhá-los de maneira mais objetiva.

“O grupo tem me ajudado a ser um pouquinho menos impulsiva e teimosa. E ao mesmo tempo vou ouvindo que não devo ser tão persistente como andava a ser. E agora já tenho recuado mais um pouco. Ao princípio, quando começou a surgir esse problema dele, eu não aceitava muito bem e senti uma revolta. Agora penso assim: é da doença” E3

“A participação no grupo facilitou encontrar estratégias emocionais. Fico mais calma, porque sei como lidar com a situação. Saio daqui, e mesmo que venha nervosa, vou mais tranquila para casa” E5

Nem todos os membros dos GAM tiveram o mesmo investimento emocional, mas tiveram experiências relacionadas que foram capazes de ajudar os cuidadores a examinar as questões de maneira mais objetiva e a explorar formas alternativas de compreendê-las. Para a maioria dos participantes ficou claro que o benefício não veio de saber o que fazer, mas de ouvir diferentes perspectivas que lhes permitiam decidir. Esse processo os ajudou a se sentirem mais confiantes em seu cotidiano promovendo um sentido de competência pessoal.

“Fiquei a sentir que tinha um apoio. Se tivesse uma dificuldade qualquer, sabia que tinha um grupo amigo para me aconselhar. Falamos de muita coisa...enriqueci mais como cuidadora” E8

“Os benefícios (do GAM) vem desde a partilha de suas experiências, ao tentar ajudar o outro, ao mesmo tempo estão a adquirir conhecimento e experiências e sentir que não estão sozinhos” E10

Os esforços da entreajuda dos cuidadores permitiram reconhecer sua impotência e limitações em uma determinada situação. Como refere E4:

“Houve uma reunião muito marcante em que uma senhora, de um momento para o outro, o marido começou a ser muito agressivo, tive muita pena... tentamos dar um pouco de apoio. Eu sei que há esses problemas assim”.

Também incluiu ajudar ativamente aos cuidadores a desenvolver estratégias de apoio para melhorar a sua qualidade de vida. Por exemplo, um cuidador descreveu a importância das reuniões para o seu bem-estar.

“Quando venho ao grupo além de aprender, distraio-me. É um alívio ouvir e conversar... sinto-me muito bem. Fui aprendendo alguma coisa com as reuniões do grupo. Consegui usar outras estratégias, e procuro fazer dentro do possível. Ajudou a enfrentar as dificuldades e melhorou a minha qualidade de vida. Foi muito positivo” E3.

Por outro lado, o GAM permitiu aos profissionais de saúde (dinamizadores) que reconhecessem a importância do seu papel na ótica do cuidado como promotor da mudança.

“Melhorou a minha prática profissional, consegui entender melhor o ponto de vista do cuidador. O cuidador não fala com o profissional de saúde da mesma forma que fala com outro cuidador. Não se abrem tanto, são mais formais, enquanto que com o colega do GAM é de igual para igual e não há diferença profissional. Permitiu-me entender melhor alguns comportamentos, algumas posturas e algumas dificuldades que eles têm...É um bom modelo de intervenção para o cuidador” E10

Por meio do processo de grupo, os cuidadores receberam maior incentivo para atender às suas próprias necessidades. Essas estratégias ajudaram os membros da família a se sentirem mais confiantes e mais capazes. O GAM ajudou os cuidadores a promover um senso de competência pessoal que pode ficar defasado com o processo de cuidar, ajudou os cuidadores a desenvolver a base de conhecimento necessária para cuidar melhor. Contrariando a suposição comum de que os membros da família naturalmente sabem como cuidar de um membro frágil ou doente, esses cuidadores indicaram claramente que o desempenho dessa função exigia uma base de conhecimento. O processo de grupo ajudou os participantes a se sentirem mais confiantes em relação à solução de problemas. As competências adquiridas também refletiram nos profissionais de saúde dinamizadores, com o reconhecimento da importância de uma comunicação mais transversal.

2.3.4. Discussão

Os GAM constituem uma estratégia de cuidado grupal, envolvendo pessoas que experienciam situações de vida semelhantes, com condições crônicas específicas, ou em

situações críticas de luto e surgimento de demência na família (Santos, Pelzer & Rodrigues, 2007), centram sua ação na partilha de experiências, de informações úteis e de estratégias para lidar com o problema, as quais têm como fim último: reduzir o estresse emocional no processo de cuidar (Arruda, Alvarez, & Gonçalves, 2008). O apoio às famílias e aos cuidadores por meio de intervenções em grupo surgiu como uma estratégia poderosa e importante para efetivar esse apoio (McCaillion, Toseland, Gerber, & Banks, 2004; Toseland & Smith, 2006). Com o reconhecimento da importância e das necessidades dos cuidadores exigiu-se criar respostas a nível local, a fim de impedir que as exigências do cuidado a uma PcD ponham em risco a saúde e o bem-estar dos cuidadores, além de promover o cuidado continuado. O cuidado prestado pelo CI é marcado pelo despreparo psicológico e emocional (e falta de conhecimento sobre a doença) que pode gerar, em várias ocasiões, conflito, insatisfação, insegurança e sensação de desespero (Perline & Faro ACM, 2005).

Os CI, além de desempenharem novos papéis e tarefas associadas ao cuidado, relatam um sentimento de sobrecarga e problemas relacionados à sua saúde mental, como depressão e ansiedade (Rocha, Vieira & Sena, 2008), muitas vezes vinculados ao sentimento de cativo (Gaugler, Davey, Pearlin, & Zarit, 2000). As alterações comportamentais da PcD associadas à resistência ao cuidado, é uma experiência relativamente comum para CI, e esta exposição têm uma associação mais negativa ao bem-estar dos cuidadores (Fauth, Femia e Zarit, 2016). Estas experiências negativas foram colmatadas com as informações e aprendizagens advindas do GAM, onde foi possível compreender melhor a evolução da doença e afirmaram que, com as reuniões, aprenderam a ser mais tolerantes e pacientes. Ao mesmo tempo, é gerada uma carga emocional profunda, em que sentimentos ambivalentes surgem, testando limites e desafiando posturas de enfrentamento da vida (Bauab & Emmel, 2014). O tipo de estratégias de enfrentamento usadas pelos cuidadores parece influenciar o impacto do estresse. Em particular, as estratégias focadas na emoção parecem proteger os cuidadores do impacto negativo do estresse, enquanto as estratégias focadas no problema deixam os cuidadores mais suscetíveis a ele (Lloyd, Muers, Patterson, & Marczak, 2019).

Há uma mudança no cotidiano do cuidador, em que as atividades prazerosas e mesmo as de autocuidado vão sendo substituídas pelas obrigatórias, restando pouco ou nenhum tempo para ser dedicado a elas (Bauab & Emmel, 2014). As atividades discricionárias, que envolvem principalmente o lazer e a sociabilidade, são as primeiras a serem perdidas para a dedicação mais integral ao cuidado (Carvalho & Neri, 2019). Estas atividades obrigatórias de cuidado são as que mais consomem tempo (Vaingankar, Subramaniam, Picco, Eng,

Shafie, Sambasivam, & Chong, 2013) gerando insatisfação pela restrição do tempo para atividades pessoais, domésticas e sociais e são as mais associadas a sintomas depressivos e à avaliação de escassez de suporte social (Stevens, Lancer, Smith, Allen, & McGhee, 2009). Com as intervenções os cuidadores tomaram maior consciência do uso do tempo para a prestação de cuidados conciliadas com as suas atividades de lazer e de autocuidado.

Um estudo de revisão (Pistrang, Barker, & Humphreys, 2008) mostraram que os GAM, quanto ao tipo de suporte que prestam (educacional, emocional e social), permitem aos cuidadores compensarem as deficiências nas redes sociais naturais e criam um contexto comunitário ao qual os cuidadores se sentem entendidos (O'Connor, 2003), reconhecidos e valorizados no seu papel. Os GAM podem, em complementaridade, solidificar redes de vizinhança capazes de garantir apoios pontuais na gestão de cuidados, bem como estreitar relações com os profissionais de saúde e da área social sensíveis às necessidades do cuidado *per se* (Ribeiro et. al., 2017). Muitos cuidadores mencionaram que seus círculos sociais haviam se estreitado por causa de suas responsabilidades de cuidar. Por estarem com pessoas passando por situações semelhantes, os cuidadores que compareciam às reuniões do grupo de apoio fizeram novos amigos, pois o grupo de apoio os fez sentir-se compreendidos e que não estavam sozinhos.

Os resultados não são propriamente novos, mas muitos semelhantes aos dos estudos desenvolvidos por Chan, & O'Connor (2008), com a população chinesa e os de Küçükgüçlü et. al. (2018), na Turquia. De fato os efeitos das intervenções revelaram a importância dos GAM para os CI de PcD como descrito no conceito do *Caregiver Empowerment Model* (CEM) (Jones et. al., 2011). Para alguns cuidadores, as demandas do cuidado são claramente experimentadas como fatores de *stress* com todas as consequências da exposição ao estresse prolongado. Apesar disso, os participantes relataram que suas habilidades de enfrentamento melhoraram, aprenderam a se comunicar e prepararam-se para o futuro. Foram muitos os ganhos expressos pelos cuidadores como: expressar seus sentimentos, redução do stress, habilidades de enfrentamento, e terem a oportunidade de dar e receber apoio emocional. Ou seja, quando os cuidadores identificam melhorias no cuidado, essas melhorias estão associadas ao bem-estar subjetivo do cuidador (Pinquart & Sörensen, 2004). No CEM sugere-se que quando os valores filiais estão presentes, e quando certos recursos estão disponíveis, o cuidador provavelmente avaliará as demandas como desafios significativos como um estímulo para o crescimento pessoal.

Apesar da sobrecarga sentida e todas as exigências no cuidado, os CI sentiam-se melhor porque havia uma conexão de grupo e por isso conseguiam expressar facilmente os

sentimentos, com uma maior sensação de alívio ao compartilhar seus problemas. Os grupos de apoio, particularmente os GAM, proporcionam um ambiente confortável para o compartilhamento de emoções e ansiedades, diminuindo os níveis de estresse do cuidador, aliviando a depressão, evitando sentimentos de isolamento social e aumentando suas habilidades de enfrentamento, bem-estar e qualidade de vida (Küçükgüçlü et al., 2018).

O cuidado é permeado por sentimentos que se contrapõem; em alguns momentos são definidos como agradáveis e em outros como desagradáveis, gerando diversos tipos de reações. Neste sentido, a fenomenologia *merleau-pontyana* se ocupa em construir conhecimento a partir da relação entre eu-outro-mundo, na intersubjetividade, a qual revela o sentido que transparece na intersecção de minhas experiências, e na intersecção de minhas experiências com aquelas do outro, pela engrenagem de uma nas outras (Sena, & Gonçalves, 2008). Na perspectiva ambivalente de Merleau Ponty, por um lado temos o cuidador que tem a grata possibilidade de cuidar dos seus idosos e, ao fazê-lo, realiza uma tarefa evolutiva de alto valor moral e ético, por outro lado, o cuidador torna-se uma vítima silenciosa da prestação de cuidados (Carvalho & Neri, 2019).

2.3.5. Considerações finais

Este estudo sugere que os GAM fornecem ferramentas para enfrentar os problemas e situações advindas do cuidado, fornecendo as habilidades e estratégias necessárias para facilitar a lidar com a PcD. Participar de um GAM foi fundamental para construir uma rede de apoio social minimizando o sentimento de solidão e invisibilidade, onde foi possível construir uma afiliação com o grupo. Combinadas as estratégias de enfrentamento e participação do grupo, os cuidadores tiveram uma melhor percepção sobre a organização da sua rotina e da PcD, e a importância de resgatar as suas atividades, incluído as de lazer e de autocuidado, que deixaram de fazer por terem assumido o papel de cuidador. As competências pessoais e instrumentais conquistadas com a participação no GAM, proporcionaram a identificação dos interesses e necessidades dos membros, e permite que os profissionais de saúde percebam os GAM como uma importante ferramenta de intervenção e um “bom modelo de intervenção”. Onde cada membro usufrui do direito e da possibilidade de se sentir bem consigo próprio e de descobrir as suas próprias capacidades, em determinados tipos de contexto. Constituindo uma rede de apoio, confiança e esperança, as suas atividades são de fato o suporte que os sustentam, através dos cuidados, carinho e apoio que disponibilizam. Este conhecimento científico, tem

demorado a surgir e a ser reconhecido e ainda há bastante para prosseguir, no entanto podem ser uma busca científica significativa.

2.4. Estudo 4. Estratégias de *coping* dos cuidadores informais de pessoas com demência participantes de grupos de ajuda mútua.

“Em mim, o idoso é o outro, isto é, aquele sou para os outros: e este outro sou eu”.

Simone de Beauvoir (1970, p.8)

2.4.1. Enquadramento do estudo

De acordo com a WHO (2016), a doença de Alzheimer (DA) é uma doença cerebral crónica e degenerativa que envolve deterioração no controle emocional, envolvimento social apropriado e motivação pessoal. A DA representa a causa mais comum de demência, e é um problema de saúde pública que se intensificará com o envelhecimento da população. A maioria das PcD vive na comunidade e depende de um membro da família para obter assistência (Kneebone & Martin, 2003). Os prestadores de cuidados informais fornecem a maior parte da assistência e supervisão necessárias à PcD para que estas possam permanecer o maior tempo possível na comunidade (McConaghy & Caltabiano, 2005). Apesar de alguns cuidadores perceberem a prestação de cuidados como um aspeto positivo em sua vida e sentido de utilidade, prestar cuidados diários a uma PcD é uma tarefa stressante e exigente (Labra, Millán-Calenti, Buján, Núñez-Naveira, Jensen, Peersen, & Maseda, 2015). Existe evidência consistente de que os cuidadores adoecem com mais frequência em comparação com aqueles que não realizam esse tipo de serviço (Stowell, Kiecolt-Glaser, & Glaser, 2001; Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003) e que os cuidadores têm mais problemas fisiológicos (p.e. aumento dos hormônios, marcadores inflamatórios, hipertensão e síndrome metabólica) (Von Känel, Mills, Mausbach, Dimsdale, Patterson, Ziegler, ... & Grant, 2012) e/ ou psicológicos (p.e. depressão e ansiedade) (Schulz, Martire, & Klinger, 2005).

O paradigma mais amplamente utilizado para a compreensão de como as pessoas lidam com o stress do cuidado, é o *Stress Process Model* (Lazarus & Folkman, 1984). Isto sugere que os eventos de *stress* por si só não determinam a intensidade do resultado negativo. Este modelo foi estendido especificamente para entender o *Caregiving and the Stress Process* (Pearlin et. al., 1990) e tem sido amplamente utilizado na literatura para apoiar a investigação em sobrecarga do cuidador. Os autores sugerem que quatro domínios compõem este processo e interagem em vários níveis, formando um processo complexo que varia amplamente entre os cuidadores:

- Domínio 1- Fatores contextuais, como as principais características do cuidador como idade, sexo, tempo como cuidador, *status* económico e social;
- Domínio 2- Fatores de *stress*, ligados às demandas físicas do papel de cuidador (primários) e os ligados ao *stress* psicológico do cuidar (secundários);
- Domínio 3- Fatores mediadores, incluem as estratégias de *coping* e apoio social.
- Domínio 4- Resultados/Desfecho- envolvem a saúde mental e física, bem como a capacidade de continuar com o seu papel.

A forma como os cuidadores avaliam subjetivamente suas circunstâncias pode influenciar as decisões que tomam sobre o cuidado, a procura de assistência e a continuidade no papel de cuidador (Zarit & Femia, 2008). Os cuidadores estariam melhor equipados se tivessem maneiras mais eficazes de lidar com o estresse, e estratégias mais eficazes de *coping* para gerir os papéis dos cuidadores e minimizar os efeitos em seu humor e bem-estar geral (Mausbach, Roepke, Chattillion, Harmell, Moore, Romero-Moreno,... & Grant, 2012). O termo *coping*, usado em psicologia, refere-se a estratégias de *coping* adaptativas ou construtivas e, nesses casos, as estratégias devem reduzir os níveis de *stress* (Raggi, Tasca, Panerai, Neri, & Ferri, 2015), no entanto, algumas estratégias de *coping* podem ser consideradas não adaptativas, provocando um aumento no nível de *stress* (Lazarus & Folkman, 1984).

Houve numerosas tentativas na literatura para definir e organizar diferentes categorias de estratégias de *coping*. Os mais consistentemente utilizados foram propostos inicialmente por Lazarus & Folkman (1984) como parte do *Stress Process Model*. Duas grandes categorias de estratégias foram sugeridas: *focada na emoção e focada no problema*. As pessoas geralmente adotam estratégias de resolução de problemas e de emoção com predominância de uma forma sobre a outra determinada por características pessoais. O *coping* focado na emoção e a prevenção podem representar um fator de risco associado a níveis mais altos de angústia, enquanto uma abordagem ativa e focada no problema para condições de *stress*, pode atuar como um fator protetor para os cuidadores de PcD (Di Mattei, Prunas, Novella, Marcone, Cappa, & Sarno, 2008).

Carver (1997), identificou 14 estratégias distintas. Desde então, esses grupos foram agrupados por outros pesquisadores em três categorias: i) *estratégias focadas na emoção*, incluindo aceitação, apoio emocional, humor, reinterpretação positiva e religião; ii) *estratégias focadas em problemas*, incluindo *coping* ativo, suporte instrumental e planejar; e uma terceira categoria; iii) *coping disfuncional* representou menos estratégias de ajuda. Isso inclui desinvestimento comportamental, negação, auto distração, auto culpabilização, uso de substâncias e expressão de sentimentos (Coolidge, Segal, Hook & Stewart, 2000). Os três estilos de *coping* foram estudados em CI de PcD, com estratégias focadas na

emoção e estratégias disfuncionais, mostrando uma associação mais forte com a sobrecarga do cuidador. Estratégias disfuncionais de *coping* têm sido consistentemente ligadas a níveis mais altos de depressão (Li et al., 2012), ansiedade (Cooper, Selwood, Blanchard, & Livingston, 2010) e sobrecarga do cuidador (Wright, Lund, Caserta, & Pratt, 1991), além de menor satisfação com a vida (Sun, Kosberg, Kaufman, & Leeper, 2010).

As abordagens de pesquisa recentes para apoiar os CI por meio de intervenções eficazes, são documentadas na literatura com componentes comuns; i) identificando necessidades específicas dos cuidadores por meio do uso de “avaliações como prática comum”; ii) fornecimento de “educação e treinamento de habilidades para cuidadores”; iii) inserção de “equipes profissionais para auxiliar os cuidadores na coordenação do cuidado ao seu ente querido”; iv) garantir que “grupos de aconselhamento e apoio” estejam disponíveis para os cuidadores, conforme necessário; e v) oferecer “cuidados de descanso” aos cuidadores, conforme necessário (Hughes et. al., 2017, pp. 3-4).

Alguns modelos de intervenção em grupo para CI de PcD foram desenvolvidos ao longo do tempo, em particular, os GAM. No entanto o conhecimento sobre os efeitos e mecanismos destes grupos é mais ou menos o mesmo de 20 anos atrás (Hornillos, & Crespo, 2012). Não há evidência suficiente sobre a efetividade dos GAM nas estratégias de *coping* e a sua relação com outras variáveis do contexto de cuidado, de *stress* e de resultado (e.g. a qualidade de vida, na experiência do cuidar). Portanto, parece apropriado investigar os fatores que promovem estratégias de *coping* a fim de desenvolver modelos de intervenções ajustados, que possam reduzir os sentimentos de carga, ansiedade e depressão entre os CI de uma PcD que promovam saúde e bem-estar. O presente estudo tem como principal objetivo perceber a relação entre as variáveis de contexto, de *stress* e de desfecho e as estratégias de *coping* (mediadoras) adotadas pelos cuidadores participantes de um GAM.

2.4.2. Metodologia

Trata-se de um estudo transversal com abordagem quantitativa descritiva e correlacional, em que procurou-se circunscrever o fenômeno estudado de forma a observar as suas relações mútuas, no âmbito do *Projeto CuiDem- Cuidados para a Demência*. Neste sentido o objetivo deste estudo foi investigar a relação das estratégias de *coping* (variável dependente) com as variáveis de contexto do cuidado, as variáveis de *stress* do cuidado e as de resultados de cuidado (variáveis independentes), após 6 meses à participação nos GAM. Neste estudo, definimos como variáveis de contexto: a idade, género, tempo como cuidador, relação com a PcD, coabitação, tempo gasto nas AVD, AIVD e supervisão,

variáveis de *stress*: a sobrecarga, ansiedade e depressão; e como variáveis de desfecho/resultados os domínios da qualidade de vida e a autoperceção de saúde. Assim, definimos como questão orientadora para o presente estudo: “*Quais as variáveis que influenciam o uso de estratégias de coping em cuidadores informais de pessoas com demência após 6 meses de participação nos grupos de ajuda mútua?*”

Por não se tratar de uma amostra com distribuição normal, utilizámos os testes estatísticos não-paramétricos para amostras independentes. Em particular, o *Rho de Spearman*, para os testes com variáveis numéricas, teste de *Mann Whitney* para os testes com variáveis numéricas e nominais e o teste de *Kruskal-Wallis*, para as variáveis nominais em grupo. Para este estudo utilizámos a classificação proposta por Dancey e Reidy (2005) em que a correlação é fraca quando os valores de $r = 0,10$ até $0,30$; moderada quando os valores de $r = 0,40$ até $0,6$; e forte quando os valores de $r = 0,70$ até 1 .

Definimos as seguintes hipóteses para o estudo:

H1: Existe uma relação significativa das variáveis de contexto do cuidado (idade, género, tempo em que é cuidador, coabitação, relação com a PcD, tempo despendido em AVDs, AVDIs e supervisão) com as estratégias de *coping*.

H2: Existe uma relação significativa das variáveis subjetivas do cuidado (sobrecarga, ansiedade e depressão) com as estratégias de *coping*.

H3: Existe relação significativa das variáveis de resultado do cuidado (Domínios da qualidade de vida e autoperceção de saúde) com as estratégias de *coping*.

2.4.3. Resultados

As características sociodemográficas (Tabela 18) dos CI participantes dos GAM ($n=38$), são em sua maioria mulheres ($n=29$, 76,3%), com idade média de 61,9 anos ($\pm 10,620$) e que prestam cuidados há uma média de 91,2 meses ($\pm 82,508$). Grande parte são cônjuges ($n=19$, 50%) e filhos (as) ($n=15$, 39,5%) que residem com a PcD ($n=34$, 89,5%) com uma periodicidade de cuidados ininterrupta, todos os dias da semana exceto em situações esporádicas ($n=36$, 94,7%).

Tabela 18. Características sociodemográficas dos cuidadores participantes dos grupos de ajuda mútua.

	N=38	
	n(%)	\bar{X} (dp)
Género		
Homens	9 (23,7)	
Mulheres	29 (76,3)	
Idade		61,9 (10,620)
Tempo em que é cuidador (meses)		61,8 (10,62)
Relação com a PCD		
Cônjuge	19 (50,0)	
Filho	15 (39,5)	
Irmão	2 (5,3)	
Outro	2 (5,3)	
Coabitação		
Sim	34 (89,5)	
Não	4 (10,5)	
Periodicidade do cuidado		
Sempre exceto situações esporádicas	36 (94,7)	
Durante a semana (2ª a 6ª feira)	2 (5,3)	
Ansiedade		8,68 (4,568)
Depressão		5,55 (5,223)
Sobrecarga		28,5 (14,613)
Qualidade de vida		
Domínio Físico		59,2 (11,673)
Domínio Psicológico		63,5 (15,429)
Domínio Relações Sociais		67,7 (23,424)
Domínio Ambiente		52,9 (14,941)
Percepção de saúde		59,18 (2,466)

Das variáveis de contexto estudadas (Tabela 19), os resultados indicam que há uma relação negativa moderada da idade com as estratégias de *coping* de auto culpabilização ($\rho = -0,011$) e expressão de sentimentos ($\rho = -0,034$), ou seja, quanto maior a idade menor o uso destas estratégias de *coping* disfuncionais. Identificamos que quanto ao género, as mulheres utilizam mais as estratégias de *coping* focadas na emoção como o suporte emocional social ($\rho = 0,021$) e religião ($\rho = 0,009$) do que os homens. Verificámos que não há uma relação significativa do tempo como cuidador com as estratégias de *coping* adotadas com a participação dos GAM.

Tabela 19. Correlação das variáveis de contexto e as estratégias de *coping*.

	Coping	Idade		Gênero		Relação com a PcD		Coabitação	
		Rho**	ρ	U***	ρ	H****	ρ	U***	ρ
Focado no Problema	Ativo	0,054	0,746	115,5	0,613	4,268	0,234	46,5	0,320
	Planejar	0,041	0,809	123,0	0,813	6,214	0,102	44,5	0,276
	Utilizar suporte instrumental	0,170	0,918	166,5	0,221	4,840	0,184	72,5	0,836
Focado na emoção	Utilizar suporte social emocional	-0,044	0,792	197,0	0,021*	5,899	0,117	51,5	0,447
	Religião	0,167	0,316	204,5	0,009*	3,257	0,354	58,0	0,663
	Reinterpretação positiva	0,071	0,674	136,0	0,866	5,151	0,161	50,5	0,420
	Aceitação	0,196	0,237	101,0	0,325	2,846	0,416	68,5	1,000
	Humor	-0,12	0,487	96,0	0,248	1,042	0,791	34,5	0,113
Disfuncionais	Auto culpabilização	-0,041	-0,011*	152,5	0,457	4,160	0,245	44,5	0,276
	Expressão sentimentos	-0,344	-0,034*	178,5	0,100	3,208	0,361	24,0	0,035*
	Negação	-0,295	0,073	125,2	0,866	6,931	0,077	54,0	0,535
	Auto distração	0,207	0,213	106,0	0,417	3,828	0,281	68,0	1,000
	Desinvestimento Comportamental	0,312	0,570	120,5	0,736	2,056	0,561	72,0	0,873
	Uso de substâncias	-0,211	0,203	120,0	0,736	9,456	0,024	72,0	0,873

* significativo para $p \leq 0,05$

** rho Spearman: Idade

*** U de Mann Whitney- Gênero e Coabitação

**** H de Kruskal Wallis- Relação com a pessoa com demência.

No entanto, o tempo utilizado na prestação de cuidados para a assistência nas atividades da vida diária (AVD), tem uma relação moderada significativa para o uso das estratégias de *coping* de suporte emocional e social ($\rho= 0,040$), já o tempo gasto na assistência das AIVD mostrou ter apenas relação negativa com a estratégia de *coping* de desinvestimento comportamental ($\rho= 0,043$). Analisando o tempo gasto com a supervisão nas AVD, observamos que existe relação negativa significativa com as estratégias de *coping*: humor ($\rho=0,012$), auto culpabilização ($\rho= 0,001$) e expressão de sentimentos ($\rho= 0,004$) (Tabela 20).

Tabela 20. Correlação das variáveis de contexto de tempo e as estratégias de *coping*.

Coping		Tempo cuidador		Tempo AVDs		Tempo AIVDs		Tempo Supervisão	
		<i>Rho</i> **	ρ	<i>Rho</i> **	ρ	<i>Rho</i> **	ρ	<i>Rho</i> **	ρ
Focado no Problema	Ativo	-0,042	0,803	0,109	0,516	0,078	0,643	0,036	0,829
	Planear	-0,123	0,462	0,021	0,900	0,173	0,299	0,098	0,557
	Utilizar suporte instrumental	0,088	0,598	0,207	0,211	0,067	0,691	0,058	0,731
Focado na emoção	Utilizar suporte social emocional	-0,046	0,786	0,335	0,040*	0,273	0,097	0,271	0,192
	Religião	0,055	0,744	0,160	0,337	0,300	0,067	0,140	0,403
	Reinterpretação positiva	-0,198	0,233	0,039	0,817	0,055	0,743	-0,040	0,812
	Aceitação	-0,013	0,936	-0,031	0,854	0,056	0,740	0,198	0,234
	Humor	-0,042	0,803	-0,019	0,911	-0,088	0,601	-0,331	0,042*
Disfuncionais	Auto culpabilização	-0,001	0,995	0,300	0,856	-0,119	0,476	-0,574	<0,001*
	Expressão sentimentos	-0,253	0,125	0,101	0,544	-0,140	0,402	-0,462	0,004*
	Negação	-0,052	0,756	-0,060	0,721	-0,242	0,143	-0,253	0,126
	Auto distração	0,104	0,533	0,117	0,486	0,135	0,419	0,317	0,053
	Desinvestimento Comportamental	0,162	0,33	-0,093	0,580	-0,330	0,043*	-0,304	0,063
	Uso de substâncias	0,132	0,43	0,031	0,853	-0,005	0,978	-0,192	0,247

* *significativo para $p \leq 0,05$*

** *rho Spearman*: Tempo como cuidador, Tempo gasto em AVDs, Tempo Gasto em AIVDs, Tempo gasto na Supervisão;

A Tabela 21 mostra os coeficientes de correlação entre os níveis da sobrecarga, ansiedade e depressão e os indicadores de estratégias de *coping*. É possível notar que existe uma correlação significativa negativa moderada do nível de sobrecarga, ansiedade e depressão com o uso das estratégias de *coping* focado no problema (ativo, planear, uso de suporte instrumental) e nas estratégias focadas na emoção na dimensão da reinterpretação positiva e humor. Isto permite-nos dizer que as estratégias de *coping* adotadas após participação dos GAM podem diminuir os níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão advindas no processo de prestação de cuidados por parte do cuidador.

Nossos resultados mostram uma relação significativa do uso das estratégias de *coping* focado no problema nos domínios da qualidade de vida. Em particular, o uso de estratégias de *coping* focadas na emoção (aceitação e reinterpretação positiva) em todos os domínios. Importa referir a relação positiva significativa das estratégias de *coping* do uso de suporte social e emocional nos domínios psicológico, relações sociais e ambiente.

Tabela 21. Correlação entre índices da sobrecarga, ansiedade e depressão e estratégias de *coping*.

<i>Coping</i>		Sobrecarga		Ansiedade		Depressão	
		<i>Rho</i> **	ρ	<i>Rho</i> **	ρ	<i>Rho</i> **	ρ
Focado no Problema	Ativo	-0,428	0,007*	-0,410	0,011*	-0,445	0,005*
	Planear	-0,475	0,003*	-0,394	0,014*	-0,474	0,003*
	Utilizar suporte instrumental	-0,339	0,013*	-0,408	0,011*	-0,371	0,022*
Focado na emoção	Utilizar suporte social emocional	-0,133	0,427	-0,186	0,263	-0,197	0,236
	Religião	-0,214	0,196	-0,014	0,933	0,048	0,774
	Reinterpretação positiva	-0,351	0,031*	-0,402	0,012*	-0,500	0,001*
	Aceitação	-0,319	0,051	-0,435	0,006*	-0,367	0,024*
	Humor	-0,364	0,024*	-0,465	0,003*	-0,650	<0,001*
Disfuncionais	Auto culpabilização	-0,021	0,903	-0,042	0,803	-0,197	0,235
	Expressão sentimentos	-0,219	0,186	-0,315	0,054	-0,359	0,270
	Negação	-0,305	0,062	-0,262	0,113	-0,426	0,008*
	Auto distração	-0,455	0,004*	-0,273	0,097	-0,353	0,030*
	Desinvestimento Comportamental	0,000	1,000	-0,119	0,477	0,016	0,923
	Uso de substâncias	-0,005	0,978	-0,041	0,807	0,002	0,991

* significativo para $p \leq 0,05$

** *rho* Spearman: Sobrecarga, Ansiedade, Depressão.

Verificámos ainda uma relação significativa do uso de estratégias de *coping* focadas no problema e focadas na emoção, exceto a religião, com a autoavaliação da saúde dos cuidadores (Tabela 22 e 23). Neste sentido, os cuidadores participantes dos GAM parecem buscar formas de *coping* mais eficazes para o alívio do sofrimento ou estresse vivido na prestação de cuidados da PcD. Assim, os grupos de apoio são um importante aliado devido aos seus efeitos protetores em situação de estresse ao longo da vida.

Tabela 22. Correlação entre os índices de qualidade de vida e as estratégias de *coping* utilizadas na prestação de cuidados.

<i>Coping</i>		Físico		Psicológico		Relações Sociais		Ambiente	
		<i>rho</i> **	ρ	<i>rho</i> **	ρ	<i>rho</i> **	ρ	<i>rho</i> *	ρ
Focado no Problema	Ativo	0,349	0,032*	0,432	0,007*	0,579	0,000*	0,448	0,005*
	Planear	0,490	0,002*	0,598	0,000*	0,693	0,000	0,610	<0,001*
	Suporte instrumental	0,433	0,007*	0,201	0,225	0,426	0,008	0,368	0,023*
Focado na emoção	Suporte social emocional	0,279	0,090	0,475	0,003*	0,544	0,000	0,512	0,001*
	Religião	0,202	0,224	0,203	0,222	0,127	0,447	0,183	0,272
	Reinterpretação positiva	0,408	0,011*	0,502	0,001*	0,574	0,000	0,415	0,010*

	Aceitação	0,461	0,004*	0,542	0,000*	0,509	0,001	0,467	0,003*
	Humor	0,282	0,086	0,261	0,113	0,261	0,113	0,171	0,306
Disfuncionais	Auto culpabilização	-0,020	0,903	0,069	0,679	0,075	0,654	-0,172	0,303
	Expressão sentimentos	0,027	0,874	0,097	0,563	0,061	0,717	-0,043	0,800
	Negação	0,232	0,161	0,111	0,508	0,215	0,194	0,087	0,603
	Auto distração	0,381	0,018*	0,274	0,096	0,381	0,018*	0,515	0,001*
	Desinvest. Comportamental	-0,060	0,723	-0,076	0,652	-0,296	0,071	-0,216	0,193
	Uso de substâncias	0,003	0,987	-0,131	0,432	-0,163	0,328	-0,087	0,603

* significativo para $p \leq 0,05$.

**rho *Spermann*: Domínios da Qualidade de Vida: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente; Auto-percepção de Saúde.

Tabela 23. Correlação entre a Auto percepção da saúde e as estratégias de *coping* utilizadas na prestação de cuidados.

Coping		Auto percepção da Saúde	
		<i>rho</i>	<i>p</i>
Focado no Problema	Ativo	0,304	0,017*
	Planear	0,434	<0,001*
	Suporte instrumental	0,329	0,010*
Focado na emoção	Suporte social emocional	0,343	0,007*
	Religião	0,068	0,603
	Reinterpretação positiva	0,351	0,006*
	Aceitação	0,344	0,009*
	Humor	0,355	0,005*
Disfuncionais	Auto culpabilização	0,198	0,126
	Expressão sentimentos	0,200	0,122
	Negação	0,297	0,020*
	Auto distração	0,328	0,010*
	Desinvestimento Comportamental	0,016	0,903
	Uso de substâncias	0,208	0,108

*significativo para $p \leq 0,05$.

2.4.3. Discussão

Este estudo permitiu efetuar uma análise das estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores informais de PcD e as variáveis de contexto, de *stress* e de desfecho do cuidado, implementados no âmbito do Projeto *CuiDem*. De acordo com os resultados

obtidos foi possível observar que os CI participantes de GAM têm maior probabilidade de usar as estratégias focadas no problema. Diante às situações de estresse do cuidador, associadas à sobrecarga quer física, emocional, social, familiar e econômica, as estratégias de *coping*, podem moderar e contrabalançar a carga objetiva e o estado do cuidador (Pereira, 2013), desta forma as estratégias de *coping* emergem da interação entre a pessoa cuidada e o cuidador e desempenham um papel central a nível das repercussões, constituindo um mediador crítico na prestação de cuidados de uma PcD (Martins, 2006; Sequeira, 2010).

Variáveis de contexto e estratégias de coping

Nossos resultados indicam que nas variáveis de contexto (idade, sexo, tempo como cuidador, relação com a PcD e uso do tempo nos cuidados) não houve diferença significativa com as estratégias de *coping* focado no problema. A literatura sobre coping geralmente indica que as mulheres usam mais o *coping* focados na emoção do que os homens. Esses resultados vão ao encontro dos achados por Carver (1997), onde as mulheres relataram focar e desabafar emoções e buscar apoio social por razões instrumentais e emocionais com mais frequência do que os homens. O tempo dedicado ao cuidado de uma PcD se desdobra em um quotidiano dividido por múltiplas tarefas e papéis, que absorvem o tempo do cuidador e que tendem a gerar insatisfação, sobrecarga e menor uso das estratégias de *coping*. Cuidadores com formação educacional e treinamento relacionados ao trabalho com familiares de PcD podem selecionar melhores estratégias de solução de problemas para modificar as suas atitudes e comportamentos frente à PcD (Thompson, Bridier, Leonard & Morse, 2018).

Sobrecarga, ansiedade, depressão e estratégias de coping

A evidência científica revela que a gravidade da demência, os distúrbios comportamentais, a extensão da mudança de personalidade e a presença de sintomas psiquiátricos são os principais fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador (Pinquart & Sörensen 2003; Chiao, Wu, & Hsiao, 2015). Os resultados deste estudo revelam que os cuidadores que usam estratégias focadas no problema, tendem a diminuir a sobrecarga, ansiedade e depressão. Stowell et. al. (2001) relataram que estratégias ativas de *coping* eram frequentemente mais usadas pelos cuidadores. Eles argumentaram que estratégias ativas de coping em oposição às estratégias focadas na emoção, permitiram ao cuidador eliminar ou reduzir a fonte de estresse, reduzindo assim seu impacto emocional. Lévesque e colaboradores (1999) descobriram, ainda, que o apoio social informal e formal protegia o bem-estar psicológico dos membros da família que cuidavam de uma PcD.

De facto, observamos esta relação significativa do uso de estratégias de *coping* focadas na emoção (reinterpretação positiva, aceitação e humor) com a diminuição da ansiedade e depressão. Estes dados estão de acordo com o que a literatura tem apontado (Coopere et. al., 2010). Numa meta-revisão sobre *stress*, *coping* e intervenções na demência (Gilhooly, Gilhooly, Sullivan, McIntyre, Wilson, Harding, ... & Crutch, 2016), verificou-se que os estudos correlacionais revisados usaram o modelo de enfrentamento de Lazarus & Folkman (1984) indicando o uso das principais estratégias de *coping*: focada no problema e focada na emoção, e que foram encontrados benefícios em termos de saúde mental e depressão para *coping* focado no problema, aceitação e apoio socioemocional.

O uso de estratégias mais disfuncionais tem demonstrado mediar a relação entre depressão, ansiedade e sobrecarga em cuidadores, tanto em estudo transversal (Mausbach et. al., 2006) como em estudo longitudinal (Bauer, Vedhara, Perks, Wilcock, Lightman, & Shanks, 2000).

Qualidade de vida, percepção de saúde e estratégias de coping

Cuidar é um modelo comum para o estudo do processo de estresse, particularmente as relações gerais dos fatores de *stress* com encargos significativos no bem-estar e na qualidade de vida dos cuidadores. Os estudos sobre a qualidade de vida e lidar com a PcD adicionaram mais suporte à eficácia de estratégias ativas de *coping* em uma situação de cuidado. No estudo conduzido por McConaghy & Caltabiano (2005) os cuidadores que utilizaram estratégias de *coping* com maior frequência experimentaram melhor saúde física, e níveis mais altos de satisfação com a vida. Além disso, os resultados revelaram uma correlação significativa das estratégias de *coping* com níveis mais altos de bem-estar. Neste estudo, as estratégias focadas no problema tiveram uma correlação significativa com os domínios da qualidade de vida, isso pode sugerir a capacidade dos cuidadores de redefinir eventos de *stress* para torná-los mais fáceis de gerir (Kliewer, Fearnow & Miller, 1996) e transformar eventos de *stress* em eventos mais positivos (Pottie e Ingram, 2008). Os resultados do estudo de Tay, Seow, Xiao, Lee, Chiu, & Chan, (2016) feito em Singapura, revelaram que a capacidade de usar essas estratégias de *coping* deve-se ao perfil de cuidador e a sua crença religiosa.

2.4.4. Considerações finais

Em relação aos efeitos, resultou em melhorias substanciais na sobrecarga, sofrimento psicológico (depressão) e estado de ansiedade. Os resultados do presente estudo indicam que os cuidadores de PcD na zona Norte de Portugal participantes de GAM utilizam com

maior frequência as estratégias de *coping* focadas no problema, talvez por que as condições de *stress* e demandas do cuidado podem atuar como um fator protetor para os CI de PcD. Os profissionais de saúde podem ajudar os CI de PcD a aprimorar suas habilidades de *coping*, apoiar as habilidades existentes e facilitar o desenvolvimento de novas. Como pouco se sabe ainda sobre os mecanismos de ação do GAM, documentar como os participantes usam as estratégias que aprendem na vida quotidiana pode ajudar a entender melhor os processos de mudança. É fundamental pensar num modelo estruturado de intervenção para que estes possam desenvolver as estratégias eficazes de *coping* de forma a colmatar os diversos fatores intervenientes que impactam nas respostas individuais do seu papel de cuidador e minimizar os efeitos em seu bem-estar geral. Em estudos futuros é necessário investigar, por um lado mais subjetivo, de que forma os GAM podem influenciar o uso destas estratégias na autogestão do quotidiano do cuidador, incluindo os seus objetivos pessoais e a gestão do tempo de atividades do autocuidado.

Parte III- Discussão

Discussão dos resultados

Discussão dos Resultados

*O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo.
Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas
admiráveis.*

José de Alencar, s.d.

Cuidar de uma PcD é complexo e dinâmico. As diferentes demandas exigidas nos cuidados, irão refletir nas necessidades dos cuidadores que podem ser diferentes, dependendo do contexto em que o CI está inserido. O *ethos* do cuidado é fundamental no ser humano e nele são identificados os princípios, valores e atitudes que tornam esta ocupação um fazer com significado, onde se recria um novo paradigma com sinergia e benevolência (Boff, 2005), que torna um fenômeno consciente, moldado na prática e vivido na experiência. Cuidar, acreditando que a pessoa que está a cargo não tem nem culpa da situação, nem dos comportamentos que assume, e relativizar a experiência vivida, ajuda os CI a continuarem a tarefa com esperança, uma vez que em termos cognitivos pode não haver mais nada a fazer (Nolan, Grant, & Keady, 1998). Tudo isto exige um reformular da situação que culmina com a regulação da resposta emocional do indivíduo às exigências advindas do cotidiano do cuidado (Lazarus & Folkman, 1984).

A prestação de cuidados à uma PcD, tem um impacto negativo no bem-estar físico e emocional do CI (Monin & Schulz, 2009), repercutindo-se em múltiplas esferas da sua vida, quer no âmbito social e económico, quer no âmbito da saúde física e mental. Do ponto de vista da saúde mental são vários os autores que referem, o *stress* (Boerner, Schulz, & Horowitz, 2004; Musil, Morris, Warner, & Saeid, 2003) a ansiedade e a depressão (Loss, Change & Grief, 2003) como as consequências diretas mais prevalentes nos CI das PcD. A carga do cuidador está associada a vários fatores, incluindo a relação com a PcD, sexo, idade, etnia e os problemas comportamentais da PcD (Haley & Gitlin, 2004).

O presente estudo revela que, apesar dos efeitos negativos do cuidado no bem-estar físico e mental dos CI encontrados na literatura, a relação familiar com a PcD prediz a motivação para a prestação dos cuidados. Como por exemplo, os cônjuges e os filhos(as) assumem os cuidados por razões emocionais (como amor, matrimónio, compromisso e retribuição) e os filhos(as) por um sentimento maior de dever moral, obrigação e responsabilidade. Numa fase inicial, a investigação sobre a prestação dos cuidados informais centrou-se em torno das repercussões negativas como algo ameaçador para a saúde física e mental do cuidador (Carretero, Garcés, Ródenas, & Sanjosé, 2009). Todavia, a investigação tem vindo a demonstrar que esta visão é redutora, sendo possível o CI identificar-se com um conjunto de repercussões positivas decorrentes do assumir o papel de CI. O cuidar envolve

uma filosofia de compromisso moral direcionado para a proteção da dignidade humana e preservação da humanidade. O ideal valor do cuidar é claramente, não apenas qualquer “coisa”, mas um ponto de partida, um local, uma atitude, uma intenção, um compromisso e julgamento consciente que se manifesta por atos concretos, o que Watson (2002) denomina o “cuidar transpessoal”.

O papel desempenhado pelos CI de uma PcD envolve comprometer quantidades significativas de tempo e energia ao longo de meses ou anos e requer a execução de tarefas que podem ser exigentes em termos físicos, emocionais, sociais e financeiros (Biegel, Sales & Schulz, 1991). Embora exista uma grande quantidade de estudos sobre a eficácia dos grupos de suporte no aumento dos níveis de apoio social e na redução do sofrimento psicossocial dos CI, as evidências empíricas de pesquisas bem elaboradas sobre os efeitos dos grupos de suporte nos cuidadores informais de PcD ainda são limitadas (Chien, 2011; Hornillos & Crespo, 2011). Nossos resultados, indicam que os efeitos dos GAM nas variáveis de *stress* como a sobrecarga e ansiedade, não foram significativos, ao contrário da depressão. Hornillos & Crespo (2011) referem que algumas medidas padronizadas, podem subestimar os efeitos dos GAM. Assim como outros estudos também não encontraram melhoria significativa com a participação dos CI em grupo de suporte (Brodaty, & Donkin, 2009; Simpson, Stansbury, Wilks, Pressley, Parker, & McDougall, 2018).

Outros resultados deste estudo destacam os efeitos dos GAM nas estratégias de *coping* dos CI de PcD, no uso de estratégias focadas no problema e na emoção, como também de algumas estratégias de *coping* disfuncionais. Os recursos de enfrentamento dos cuidadores consistem em um conjunto complexo e dinâmico de respostas cognitivas, afetivas e comportamentais que visam regular suas emoções, resolver ou melhorar os problemas práticos que enfrentam e manter a resistência psicológica e a força necessárias para permanecer envolvido produtivamente em cuidar por um tempo prolongado (Gottlieb & Wolfe, 2002). As interações dos GAM, como grupo de suporte, permitem ao CI a partilha de significados, de conhecimentos e valores, que na concepção de Pichon-Rivière, apresenta-se como instrumento transformador do vínculo de mútua representação interna (Bastos, 2010). Pudemos observar que quanto maior o uso das estratégias de *coping* focadas no problema menor a sobrecarga, ansiedade e depressão do CI. Da mesma forma, o uso dessas mesmas estratégias, melhoram a qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, social e ambiente, bem como, a autopercepção da saúde.

As intervenções aos CI de PcD bem-sucedidas, podem aumentar o conhecimento do cuidador, melhorar o humor, reduzir os níveis de estresse e depressão e atrasar a

institucionalização (Brodaty & Koschera, 2003; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos & Livingston, 2007). Ou seja, à medida que os cuidadores aprenderam e implementaram algumas estratégias de *coping* e abordagens bem-sucedidas, eles puderam experienciar validação, orgulho e satisfação em seu papel, como referido por Calasanti & Bowen (2006). Cuidadores com evidentes características de maior altruísmo, confiança, esperança, amor, compaixão e empatia juntamente com a autoconsciência e a vontade de buscar apoio (Shim et. al., 2013), reconhecem as estratégias de aprendizagem no contexto do cuidado que lhes permitem gerir desafios de maneira proativa, resolvendo problemas e aprendendo através de suas experiências.

Neste estudo, a participação dos profissionais de saúde (que tiveram formação no eixo 1 do Projeto) foi essencial para a implementação dos GAM nas diferentes Unidades de Saúde. Eles precisaram estar dispostos e abertos a desenvolver os vínculos efetivos entre si, fortalecer o sentido de coesão e escuta ativa para que pudessem promover bem-estar aos CI. Uma meta-análise (Chien et. al., 2011) revelou que grupos liderados por um indivíduo com formação profissional interdisciplinar teve tamanhos de efeito maiores e proeminentes nas variáveis de bem-estar psicológico, depressão e nos resultados de sobrecarga. De facto, foi referenciado pelos CI a relevância da participação destes profissionais, principalmente no apoio instrumental, aconselhamento e escuta ativa. Por outro lado, os profissionais tinham a preocupação da coesão e manutenção do grupo, mas também, sentiram a transcendência da partilha e apoio mútuo.

Dam et. al. (2015) referem que, para medir os efeitos dos GAM, é relevante uma medição adequada seja ela quantitativa e qualitativa do ponto de vista do CI. Enquanto no primeiro, se avalia o montante do apoio fornecido variando de “*pouco a muito*”, o segundo avalia a qualidade do suporte, incluindo a mensagem associada à sua entrega e enfatizam a importância das visões subjetivas dos participantes. Para estes autores, o apoio bidirecional significa que o suporte flui e é visto como reciprocidade, fornecendo e recebendo suporte, resumindo a ética da mutualidade.

Assim, as descobertas qualitativas deste estudo enriqueceram a compreensão de como os GAM podem diminuir a sobrecarga sentida de um cuidador. Nas entrevistas, os participantes relataram que havia uma maior sobrecarga emocional, mas que ao longo dos GAM, melhoraram as suas estratégias de *coping* permitindo uma visão mais prospetiva do futuro. Os CI consideraram que o grupo lhes proporcionaram construir uma rede de apoio, onde houve uma maior coesão do grupo exteriorizadas em outras redes sociais, aprenderam a fazer uma melhor gestão do uso do tempo resgatando as suas atividades

de autocuidado e lazer e aumentaram o sentido da competência no cuidado, promovendo maior *empowerment* dos CI.

Possivelmente, essas mudanças percebidas pelos CI podem ter uma relação com as estratégias de *coping* aprendidas e interiorizadas através dos GAM, justificadas pelo maior uso das estratégias de *coping* focadas no problema, em que faziam estar preparados para o futuro, mas também o uso de estratégias de *coping* focadas na emoção, por ser um familiar próximo. Os cuidadores participantes dos GAM parecem buscar formas de *coping* mais eficazes para o alívio da sobrecarga sentida na prestação de cuidados da PcD e refletem numa melhor qualidade de vida e saúde percebida. Assim, os GAM constituem uma ferramenta protetora para os CI de PcD.

Alguns identificam que a fé espiritual (Shim et. al., 2013; Watts & Teitelman, 2005) e que o ato de cuidar os aproxima emocionalmente de seus entes queridos (Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä, & Koivisto, 2012). Na literatura recente sobre o *coping* no cuidado destaca-se a importância da flexibilidade na implementação de estratégias apropriadas para atender a demandas situacionais específicas. Usando habilidades focadas no problema, confrontar o problema diretamente, buscando informações e aprendendo novas habilidades, pode funcionar bem em situações relativamente controláveis (Au, Lau, Sit, Cheung, Lai, Wong, & Fok, 2010).

De acordo com Paúl (1997) cuidar de uma PcD não é necessariamente sinónimo de consequências negativas, uma vez que o cuidador pode retirar aspetos positivos durante o desenvolvimento da sua tarefa. Conseguimos observar que os cuidadores apesar das exigências dos cuidados, através da participação dos GAM, puderam desenvolver estratégias de *coping* que promoveram enriquecimento pessoal, além da oportunidade de desenvolverem novas habilidades e competências, fruto da experiência, amadurecimento e crescimento pessoal além do sentimento de recompensa, gratificação e sentido de utilidade. Todavia, quando se trata de analisar o impacto dos GAM, deve-se levar em consideração que as variáveis de contexto dos cuidadores podem ser distintas entre eles, incluindo as suas necessidades, e é provável que uma intervenção de suporte "não se adapte" a todos os cuidadores.

Este estudo reforçou que a experiência de cuidar é moldada por uma série de influências internas e externas e elucidou aspetos da experiência vivida relacionados à identidade, competência e ambiente do cuidador, que são significativos na definição do processo do cuidado da PcD, tal como afirmado por Watson (1999 p. 9) "...é necessário desenvolvermos métodos que preservem o contexto humano e permitam o avanço do

conhecimento acerca do mundo da experiência humana”. A percepção desses fatores intervenientes é importante na implementação de programas de intervenção, como os GAM, a fim de desenvolver os recursos, pessoais, familiares e da comunidade que visem o *empowerment*, sobretudo na promoção de uma participação, desenvolvimento de esforços, acesso a recursos de modo, a possibilitar a mudança e se consigam atingir os objetivos.

Fornecer informações e apoio *per si* não é comum em intervenções para CI de PcD - ou pelo menos aquelas que estão sujeitas a avaliação de ensaio clínico randomizado. Frequentemente, o fornecimento de informações e o que pode ser chamado de '*suporte*' é empacotado como parte de uma intervenção mais ampla, construída com base em princípios teóricos de resolução de problemas, enfrentamento ou psicoeducação / treinamento. Além do mais, a maioria dos estudos existentes analisam intervenções combinadas individuais e em grupo para avaliar o tamanho total do efeito. Semelhante aos nossos resultados, a tendência da literatura revela que, embora avaliações subjetivas de satisfação e escalas *ad hoc* mostrem os efeitos das intervenções quando comparadas com um grupo de controle, por vezes nenhuma diferença entre intervenção e controle são encontradas ao usar instrumentos padronizados de validade e confiabilidade conhecidas (Carradice et. al., 2003).

Embora estes grupos possam não corresponder às expectativas de todos os cuidadores, eles evidentemente geram validação e promovem a pertença a alguns (Hooper & Collins, 2019). Por exemplo, alguns CI conseguiram alcançar a esperança, motivações e significados no cuidar escolhendo deliberadamente se concentrar em elementos satisfatórios de suas vidas e anteciparam-se às mudanças e consequências da demência (Valimaki et. al., 2012). Os cuidadores que participaram nos GAM acreditavam que sua qualidade de vida era melhor não apenas pelas técnicas que aprenderam com a participação nesses grupos, mas também porque outros membros do grupo de suporte serviram como modelos de como lidar com o cuidado à uma PcD (Bull, 1990; Fung & Chien, 2002). Os participantes classificaram o programa no geral, como útil. Observámos que os cuidadores criam significados pessoais ao optar por viver de acordo com os valores da família, como amor mútuo, a fé em um poder superior e crescimento próprio, a partir de respostas anteriores a eventos de *stress* da vida (Shim et. al., 2013).

Conclusões

“Uma relação transpessoal do cuidar, conota uma forma especial da relação de cuidar-uma união com outra pessoa- elevada consideração pelo todo da pessoa e pelo seu estar-no-mundo”.

Jean Watson (1999, p.111).

A demência é uma doença crónica e progressiva que envolve declínio cognitivo e alterações comportamentais, comprometendo o quotidiano tanto da PcD como do seu cuidador. A investigação tem vindo a debruçar-se intensamente sobre as dimensões que envolvem a prestação de cuidados informais e sobre os problemas que os afetam. Os resultados deste estudo realçam a necessidade de uma resposta adequada da parte dos Cuidados de Saúde Primários, não só às PcD, como também aos seus cuidadores, preocupação evidenciada tanto no Plano Nacional de Saúde Mental (PSNM, 2008) como na Norma 053/2011 da DGS (2011), que apontam para o acompanhamento do CI de uma PcD no processo de avaliação dos fatores de risco nas atividades quotidianas e intervenções específicas suportadas por investigação. É da nossa convicção, que as intervenções direcionadas ao *empowerment* através dos GAM levarão a resultados mais positivos na promoção do bem-estar físico e mental do CI.

Apesar de já existir na literatura evidências sobre a efetividade dos grupos de suporte, parece não haver ainda resultados tão abrangentes sobre a efetividade dos GAM em CI de uma PcD, pelo que se revela crucial uma revisão cuidadosa e especializada da estrutura dos principais programas utilizados com a finalidade de melhorar de forma substancial as práticas de apoio, reduzir as implicações psicológicas e prevenir situações graves de negligência e agravamento recorrente da saúde e bem-estar dos cuidadores. Partindo da questão de investigação principal deste estudo, foi possível observar os efeitos dos GAM especificamente nas variáveis: depressão, ansiedade e nas estratégias de *coping*. Não obstante, avaliar os efeitos dos GAM através de instrumentos padronizados, parece não medir na totalidade o impacto destas intervenções em grupos de CI de PcD, o que torna fundamental recorrer a estudos combinados com abordagem quantitativa e qualitativa. Este reconhecimento científico tem demorado a ser reconhecido no campo das ciências sociais e de saúde.

Apesar das exigências do cuidado à uma PcD, onde envolve maior sentimento de sobrecarga, ansiedade e depressão, ou mesmo de prisão, os CI parecem ultrapassar estas

dificuldades e sentem-se motivados para a prestação de cuidados. Este antagonismo pode ser entendido como um maior sentimento de pertença ou mesmo o reflexo da experiência positiva do cuidado. Das principais motivações referenciadas pelos CI destacam-se: as razões emocionais, o dever e responsabilidade, a proximidade e disponibilidade e, também o sentimento de pena. A relação de parentesco pode ser um fator preditor para assumir os cuidados à uma PcD, sendo os cônjuges e os filhos os principais atores, tendo as razões emocionais (amor, matrimônio, compromisso e retribuição) como as suas principais motivações. Dada a natureza muitas vezes desafiadora do papel de cuidar, importa entender o que inicialmente motivam as pessoas a cuidarem de uma PcD, mas também compreender o porquê de continuarem a desempenhar este papel, apesar das necessidades sempre crescentes do beneficiário do cuidado.

Ainda que tenhamos levantado a hipótese de que os CI, que participaram dos GAM, apresentariam reduções significativas em seus níveis gerais de sobrecarga, ansiedade e depressão, ao contrário de nossa expectativa, estes níveis não foram significativamente reduzidos. Em contrapartida puderam melhorar as suas estratégias de *coping* de apoio instrumental, de apoio social e emocional, corroborando com resultados já existentes na literatura. Apesar dos efeitos nos domínios psicológico e ambiente na qualidade de vida do CI, a diminuição dos *scores* poderá dever-se a fatores como preocupações sobre a evolução e prognóstico da doença (uma vez que através dos GAM os CI tiveram oportunidades de adquirir maior conhecimento da doença) e o *stress* diário (e.g. maior resistividade ao cuidado), que tendem a piorar a qualidade de vida desses indivíduos. Mesmo assim, os GAM promoveram aos CI um maior sentimento de apoio pelos serviços e técnicos e desencadeou uma maior motivação para participar de outras atividades na comunidade, proporcionaram aos CI uma melhor compreensão sobre a doença e as suas alterações, conseguiram ainda obter informação útil que permitiram cuidar melhor e a ter uma relação mais próxima com a PcD, permitiram aos CI uma melhor organização e gestão do tempo frente às exigências das tarefas de cuidado, ajudou a lidar melhor com as emoções tomando consciência dos fatores de *stress* do cuidado, e da sua saúde, bem como da qualidade de vida da PcD.

Tendo como referência a visão fenomenológica de Merleau-Ponty, através da participação dos cuidadores nos GAM, os resultados qualitativos enfatizaram os benefícios de um programa oferecido em formato de grupo, foi possível descrever as experiências vividas com o “cuidar”. Para os CI, participar de um GAM foi fundamental para construir uma rede de apoio social minimizando o sentimento de solidão e invisibilidade permitindo construir uma afiliação com o grupo. Os GAM constituíram um “bom modelo de intervenção”, onde

cada membro usufruiu do direito e da possibilidade de sentir-se bem consigo próprio e descobrir as suas próprias capacidades que são refletidas num maior sentido de controle e autonomia (*empowerment*) das suas situações. Ouvir as experiências dos outros também os ajudou a se preparar para novos desafios em seus cuidados. As experiências vividas nos GAM despoletaram nos CI: a capacidade de enfrentamento e uma visão prospetiva do futuro; a construção de uma rede de apoio socioemocional; a possibilidade de resgatar o quotidiano com melhor gestão do tempo e uma maior competência no cuidado. Deste modo, também ficou evidente, a capacidade que os CI tiveram em se adaptar ao novo papel, encontrando propósito, significado e crescimento pessoal através de sua experiência de cuidar.

Os profissionais de saúde (dinamizadores) foram fundamentais no processo de *empowerment* dos cuidadores e contribuíram para aprimorar as habilidades de *coping*, apoiar as competências já existentes e facilitar o desenvolvimento de novas. Os resultados deste estudo indicam que o uso das estratégias de *coping* focadas no problema, diminuiu o nível de sobrecarga, ansiedade e depressão dos CI, talvez por que os fatores de *stress* e as exigências do cuidado diário podem atuar como um fator protetor. Ainda assim, o uso destas estratégias, também tiveram um efeito significativo na qualidade de vida e auto percepção da saúde. Os cuidadores desenvolvem diferentes tipos de estratégias para lidar com as exigências do cuidado, que incluem encontrar uma solução razoável, procurar apoio de amigos ou outras pessoas próximas. Apesar destes resultados significativos, em estudos futuros seria importante avaliar a relação destas estratégias com a resistividade ao cuidado por parte da PcD, que na literatura aponta ser um dos fatores desencadeantes de maior sobrecarga subjetiva.

O fornecimento de um GAM deve ser considerado útil como estratégia de cuidado, sendo emergente pensar-se num modelo estruturado de intervenção alargada para que tenham apoio social, emocional e educativo de forma a colmatar as exigências do cuidado que impactam direta e indiretamente na saúde e bem-estar geral do cuidador, como também da PcD. Recomendamos continuar a criar, manter e expandir os GAM para CI de PcD em outras zonas de Portugal de modo a promover bem-estar emocional, fornecer-lhes informações e ajudá-los a estabelecer uma rede de apoio instrumental, emocional e social. Espera-se que estes resultados direcionem outros estudos, sejam eles clínicos ou de prestação de serviços na comunidade, e que sejam encorajadas na reformulação de políticas de saúde.

Para estudos futuros, seria importante considerar a possibilidade de se combinar outros tipos de intervenção ajustadas às abordagens de um referencial/modelo teórico do cuidado. Sugere-se ainda repensar nas variáveis de desfecho (numa visão holística) do fenómeno do cuidar e ser cuidado, considerando o cuidado como um fenómeno transaccional, com significados pessoais, existencial-espiritual (valorizando os objetivos pessoais do cuidador em relação a si e ao familiar que cuida, ajuste do plano de vida, resiliência e espiritualidade).

Limitações do estudo

Este estudo foi realizado numa zona específica de Portugal, não podendo ser extrapolado para todo o território nacional. Uma série de questões devem ser levadas em consideração ao interpretar os resultados do presente estudo.

A representatividade e a extrapolação deste estudo podem ser limitadas devido ao tamanho da amostra e ao viés de outros tipos de intervenções. O presente estudo continha apenas sujeitos que foram deliberadamente amostrados para representar a homogeneidade com relação à região geográfica. Os participantes que desistiram antes do início do programa não completaram as avaliações de acompanhamento, levantando questões sobre a validade externa. Pesquisas futuras poderiam ser conduzidas com maior rigor, como heterogeneidade em relação à região geográfica e acompanhamento após os 6 meses de intervenção. As variáveis encontradas como não significativas no estudo sugerem a necessidade de novas pesquisas, particularmente a carga do cuidado.

Os efeitos das correlações das estratégias de *coping* nas variáveis estudadas podem não ter sido devido às intervenções dos GAM. O tamanho reduzido da amostra não permitiu análises mais sofisticadas, que poderiam ter sustentado outras hipóteses, além de impedir a generalização dos resultados para uma população maior. O estágio da demência, as características comportamentais e psiquiátricas e sua influência na resposta do cuidador também não foram considerados. Reconhecemos que existem outros fatores dos cuidadores que não foram analisados como a crença, espiritualidade e resiliência.

Referências Bibliográficas

- Allen, A. P., Curran, E. A., Duggan, Á., Cryan, J. F., Chorcórain, A. N., Dinan, T. G., ... & Clarke, G. (2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *73*, 123-164.
- Almeida, K. S. D., Dimenstein, M., & Severo, A. K. (2010). Empowerment and psychosocial care: notes on a mental health association. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, *14*(34), 577-592.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2008). Metodologia da investigação em psicologia e educação (5ª Edição ed.): Psiquilíbrios Edições.
- Alves, S., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., & Paul, C. (2016). Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. *Scandinavian journal of caring sciences*, *30*(1), 65-73.
- Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving. *Families care: Alzheimer's Caregiving in the United States*. Chicago, IL: Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving; 2004
- Alzheimer's Disease International. 2019. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International.
- Amado, J., Costa, A. P., & Crusoé, N. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*, *5*, 53-63.
- American Occupational Therapy Association. (2015). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo-traduzida. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, *26*, 1-49.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR). Washington, DC.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Anzieu, D., & Martin, J. Y. (1971). *La dynamique des groupes restreints*. Presses univ. de France.
- Araújo, Á. C., & Neto, F. L. (2014). A nova classificação americana para os transtornos mentais—o DSM-5. *Revista brasileira de terapia comportamental e cognitiva*, *16*(1), 67-82.
- Araújo, F., Ribeiro, J. L. P., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, *25*(7), 59-66.

- Araújo, F., Ribeiro, J. L. P., Oliveira, A., Martins, T., & Pinto, C. (2008). Avaliação das características psicométricas da escala de Lawton & Brody. *Psicologia, Saúde e Doenças, Vol. 9, supl. 1*.
- Araújo, L. D. S., Jordán, N. F., Monclus, P. G., & Rodriguez, O. (2011). Ciencia de la ocupación y terapia ocupacional: sus relaciones y aplicaciones a la práctica clínica. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 11(1)*, ág-79.
- Arruda, M. C., Alvarez, Â. M., & Gonçalves, L. H. T. (2008). O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Ciência, Cuidado e Saúde, 7(3)*, 339-345.
- Au, A., Lau, K. M., Sit, E., Cheung, G., Lai, M. K., Wong, S. K. A., & Fok, D. (2010). The role of self-efficacy in the Alzheimer's family caregiver stress process: A partial mediator between physical health and depressive symptoms. *Clinical Gerontologist, 33(4)*, 298-315.
- Azermai, M. (2015). Dealing with behavioral and psychological symptoms of dementia: a general overview. *Psychology research and behavior management, 8*, 181.
- Ballarin, M. L. G. S., Benedito, A. C., Krön, C. A., & Christovam, D. (2016). Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional/Sociodemographic profile and burden of informal caregivers of patients assisted in occupational therapy outpatient clinic. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 24(2)*.
- Baquero, R. V. A. (2012). Empoderamento: instrumento de emancipação social? Uma discussão conceitual. *Revista debates, 6(1)*, 173.
- Barbosa, A. L., Oliveira, A. L., & Figueiredo, D. (2012). Rede informal de apoio à pessoa idosa dependente: Motivações e fatores de stress em cuidadores primários e secundários. *Revista Kairós: Gerontologia, 15*, 11-29.
- Barbosa, S., Matos, A. (2014), "Informal support in Portugal by individuals aged 50+". *European Journal of Ageing, 11(4)*, 293-300
- Barclay, L. *Clinical Geriatric Neurology*. Pennsylvania: Lea e Febiger, 1990.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*, (trad.) RETO. ALA São Paulo: Edições, 70.
- Bastos, A. B. B. I. (2010). A técnica de grupos-operativos à luz de Pichon-Rivière e Henri Wallon. *Psicólogo informação, 14(14)*, 160-169.
- Batista, E. C., de Matos, L. A. L., & Nascimento, A. B. (2017). A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada, 11(3)*, 23-38.
- Bauab, J. P., & Emmel, M. L. G. (2014). Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 17(2)*, 339-352.

- Bauer, M. E., Vedhara, K., Perks, P., Wilcock, G. K., Lightman, S. L., & Shanks, N. (2000). Chronic stress in caregivers of dementia patients is associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids. *Journal of neuroimmunology*, 103(1), 84-92.
- Beauvoir, S. (1970). *A velhice*. São Paulo: Difusão Europeira do Livro.
- Belle S., Burgio L., Burns R., et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. *Ann Intern Med*. 2006;145: 727–738.
- Bettoni, R. A., & Andrade, M. J. N. (2002). A formação dos grupos sociais em Sartre. *Revista Eletrônica*, 4, 67-75.
- Biegel, D. E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness, and stroke*. Sage Publications, Inc.
- Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and aging*, 19(4), 668.
- Boff, L. (2005). O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. *Inclusão social*, 1(1).
- Bourgeois, M. S., Schulz, R., & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *The International Journal of Aging and Human Development*, 43(1), 35-92.
- Brody H., A. Verde, Koschera A. (2003). Meta-análise de intervenções psicossociais para cuidadores de pessoas com demência. *J Am Geriatri Soc*, 51, 657-664.
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217.
- Brody, H., Connors, M. H., Xu, J., Woodward, M., Ames, D., & PRIME Study Group. (2015). The course of neuropsychiatric symptoms in dementia: a 3-year longitudinal study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(5), 380-387.
- Burks, V. C., Lund, D. A., & Hill, R. D. (1990). Factors associated with attendance at caregiver support group meetings. *Activities, Adaptation & Aging*, 15(3), 93-108.
- Calasanti, T., & Bowen, M. E. (2006). Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies*, 20(3), 253-263.
- Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, 243-268.
- Caramelli, P., & Bottino, C. M. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD). *J Bras Psiquiatr*, 56(2), 83-7.
- Carradice, A., Beail, N., & Shankland, M. C. (2003). Interventions with family caregivers for people with dementia: efficacy problems and potential solution. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 307-315.

- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79.
- Carvalho, E. B., & Neri, A. L. (2019). Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 22(1), e180143.
- Carvalho, P. A. L., da Silva Sena, E. L., & dos Santos Souza, V. (2014). O Empowerment como Estratégia de cuidado à família de pessoas em sofrimento mental. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health*, 6(13), 87-103.
- Carvalho, S. R. (2004). Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de Promoção à Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 20, 1088-1095.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *International journal of behavioral medicine*, 4(1), 92.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology*, 3, 73.
- Cès, S., Hlebec, V., & Yghemonos, S. Analytical Review of Existing Valuation Methods. Eurocarers, 2019.
- Chan, S. M., & O'Connor, D. L. (2008). Finding a voice: the experiences of Chinese family members participating in family support groups. *Social Work with Groups*, 31(2), 117-135.
- Chaves, R. N., Lima, P. V., Valença, T. D. C., dos Santos Santana, E., dos Santos Marinho, M., & dos Reis, L. A. (2017). Perda cognitiva e dependência funcional em idosos longevos residentes em instituições de longa permanência. *Cogitare Enfermagem*, 22(1), 1-9.
- Cheng, S. T., & Chan, A. C. (2006). Filial piety and psychological well-being in wellolder Chinese. *Journals of Gerontology B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61, 262-269.
- Chien, L. Y., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y. M., Chang, L. I., Chen, C. H., & Chou, K. R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International journal of geriatric psychiatry*, 26(10), 1089-1098.
- Christofoletti, G., Carregaro, R. L., Oliani, M. M., Stella, F., Bucken-Gobbi, L. T., & Gobbi, S. (2017). Locomoção, distúrbios neuropsiquiátricos e alterações do sono de pacientes com demência e seus cuidadores. *Fisioterapia em Movimento*, 26(1).
- Chu, H., Yang, C. Y., Liao, Y. H., Chang, L. I., Chen, C. H., Lin, C. C., & Chou, K. R. (2011). The effects of a support group on dementia caregivers' burden and depression. *Journal of Aging and Health*, 23(2), 228-241.

- Chung, J. C. C. (1997). Focus on family care givers for individuals with dementia: Implications for occupational therapy practice. *Occupational Therapy International*, 4(1), 66-80.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Coolidge, F. L., Segal, D. L., Hook, J. N., & Stewart, S. (2000). Personality disorders and coping among anxious older adults. *Journal of anxiety disorders*, 14(2), 157-172.
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., & Livingston, G. (2010). Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: The CARD (caring for relatives with dementia) study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81(6), 592-596.
- Correia, D. T. (Ed.). (2013). *Manual de psicopatologia*. Lisboa: Lidel-edições técnicas, lda.
- Costa, E. F., Oliveira, L. S. M., Corrêa, V. A. C., & Folha, O. A. D. A. C. (2017). Ciência Ocupacional e Terapia Ocupacional: algumas reflexões/Occupational Science and Occupational Therapy: some reflections. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional-REVISBRATO*, 1(5), 650-663.
- Crespo, M., López, J., & Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and non demented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592
- Crespo-López, M., & López-Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias*, 35, 01-32.
- Cummings, J. L. (1984). Dementia: Definition, classification, and differential diagnosis. *Psychiatric Annals*, 14(2), 85-89.
- Cummings, J. L. (1997). The neuropsychiatric inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology* 48(5 Suppl. 6), S10–S16.
- Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & van Boxtel, M. P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise?. *Maturitas*, 85, 117-130.
- Damianakis, T., Wilson, K., & Marziali, E. (2018). Family caregiver support groups: spiritual reflections' impact on stress management. *Aging & mental health*, 22(1), 70-76.
- Dantas, A. (2016). Análise de conteúdo. *Metodologias de investigação sociológica*, 261-286.
- Debert, G. G. (1999). *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: Edusp.

- Delfino, L. L., & Cachioni, M. (2015). Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com doença de Alzheimer e características comportamentais dos cuidadores. *Geriatrics, Gerontology and Aging*, 9(1), 34-40.
- Demers, A., & Lavoie, J. P. (1996). Effect of support groups on family caregivers to the frail elderly. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 15(1), 129-144.
- Di Mattei, V. E., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. F., & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciences*, 29(6), 383-389.
- Diderot, D. & D'alembert, J. R. (1975). *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*, 168.
- Domingues, R., & Freitas, J. (2019). A fenomenologia do corpo no envelhecimento: diálogos entre Beauvoir e Merleau-Ponty. *Revista Subjetividades*, 19(3), 20-12.
- Doris, S. F., Cheng, S. T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26.
- Duarte, A., Joaquim, N., Lapa, F., & Nunes, C. (2018). Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes idosos das unidades de cuidados de assistência domiciliar do Algarve (PT). *SaBios-Revista de Saúde e Biologia*, 12(1), 12-26.
- Duarte, S. V., & Furtado, M. S. V. (2002). Manual para elaboração de monografias e projetos de pesquisa. *Montes Claros: Unimontes*.
- Duncan, P. W., Jorgensen, H. S., & Wade, D. T. (2000). Outcome measures in acute stroke trials: a systematic review and some recommendations to improve practice. *Stroke*, 31(6), 1429-1438.
- Ebenstein, H. (2006). Caregiver support groups: Finding common ground. *Social work with groups*, 29(2-3), 243-258.
- Europe Comission (2018). Informal care in Europe Exploring Formalisation, Availability and Quality. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Fauth, E. B., Femia, E. E., & Zarit, S. H. (2016). Resistiveness to care during assistance with activities of daily living in non-institutionalized persons with dementia: Associations with informal caregivers' stress and well-being. *Aging & mental health*, 20(9), 888-898.
- Ferreira, P. L., Ferreira, L. N., & Pereira, L. N. (2013). Contribution for the validation of the Portuguese version of EQ-5D. *Acta medica portuguesa*, 26(6), 664-675.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647-654.

- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Freire, P. & Shor, I. (1986). *Medo e ousadia – o cotidiano do professor*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Friedman, E. M., Shih, R. A., Langa, K. M., & Hurd, M. D. (2015). US prevalence and predictors of informal caregiving for dementia. *Health Affairs*, 34(10), 1637-1641.
- Frisoni, G., Rozzini, L., Gozzetti, A., Binetti, G., Zanetti, O., Bianchetti, A., ... & Cummings, J. (1999). Behavioral syndromes in Alzheimer's disease: description and correlates. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 10(2), 130-138.
- Fung, W. Y., & Chien, W. T. (2002). The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(3), 134-144.
- Galik, E., Resnick, B., Vigne, E., Holmes, S. D., & Nalls, V. (2017). Reliability and validity of the Resistiveness to Care Scale among cognitively impaired older adults. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(1), 59-64.
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and aging*, 15(3), 437.
- Gibson, Cheryl H (1991). A concept analysis of empowerment. *Res-Publica: Journal of Advanced Nursing*. 16:354-361.
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., ... & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC geriatrics*, 16(1), 106.
- Gonyea, J. G., O'Connor, M. K., & Boyle, P. A. (2006). Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *The Gerontologist*, 46(6), 827-832.
- Gottlieb, B.H & Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review. *Aging and Mental Health*, 6, 325–342.
- Greenwood, N., & Smith, R. (2019). Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. *BMC geriatrics*, 19(1), 169.
- Guerra, M.P, Lima, L., & Torres, S. (2014). *Intervir em Grupos de Saúde*. 2ª ed. [Revista e Ampliada]. Lisboa: Climepsi.
- Gutiérrez, L. M., DeLois, K. A., & GlenMaye, L. (1995). Understanding empowerment practice: Building on practitioner-based knowledge. *Families in society*, 76(9), 534-542.

- Hagen, B., Gallagher, E. M., & Simpson, S. (1997). Family caregiver education and support programs: Using humanistic approaches to evaluate program effects. *Educational Gerontology: An International Quarterly*, 23(2), 129-142.
- Haley, W. E., & Pardo, K. M. (1989). Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychology and aging*, 4(4), 389.
- Handels, R. L., Wolfs, C. A., Aalten, P., Verhey, F. R., & Severens, J. L. (2013). Determinants of care costs of patients with dementia or cognitive impairment. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(1), 30-36.
- Heidegger, M. (1995). *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes.
- Henderson, A. S., & Jorm, A. F. (2002). Definition and epidemiology of dementia: a review. *Dementia*, 3, 1-68.
- Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., & Burgio, L. D. (2009). Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *The Gerontologist*, 49(2), 248-261.
- Hooper, E. K., & Collins, T. (2019). An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature. *Dementia*, 18(1), 323-346.
- Hornillos, C., & Crespo, M. (2012). Support groups for caregivers of Alzheimer patients: A historical review. *Dementia*, 11(2), 155–169.
- Hsueh, K. H., Hu, J., & Clarke-Ekong, S. (2008). Acculturation in filial practices among U.S. Chinese caregivers. *Qualitative Health Research*, 8, 775-785.
- Huang, S. S., Lee, M. C., Liao, Y. C., Wang, W. F., & Lai, T. J. (2012). Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Archives of gerontology and geriatrics*, 55(1), 55-59.
- Hughes, S., Shuman, S. B., Wiener, J. M., & Gould, E. (2017). Research on supportive approaches for family and other caregivers. National Research Summit on Dementia Care: Building Evidence for Services and Supports. Retrieved from <https://aspe.hhs.gov/national-research-summit-care-services-and-supports-persons-dementia-and-their-caregivers>
- Hurd, M. D., Martorell, P., Delavande, A., Mullen, K. J., & Langa, K. M. (2013). Monetary costs of dementia in the United States. *New England Journal of Medicine*, 368, 1326-1334.
- Hwang, J.-L. E., Rivas, J. G., Fremming, R., Rivas, M. M., Crane, K. R. (2009) Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer's disease and decreased participation in meaningful activities. *Occupational Therapy in Health Care* 23(4): 249–266.

- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. I., & Toyoda, C. Y. (2009). Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Revista latino-americana de enfermagem*, 17(2), 187-193.
- Instituto Nacional de Estatística (2014). Dia mundial da população. Lisboa: INE.
- Jackson, M. A., Fauth, E. B., & Geiser, C. (2014). Comparing the neuropsychiatric inventory and the revised memory and behavior problems checklist for associations with caregiver burden and depressive symptoms. *International psychogeriatrics*, 26(6), 1021-1031.
- Jennings, L. A., Reuben, D. B., Evertson, L. C., Serrano, K. S., Ercoli, L., Grill, J., ... & Wenger, N. S. (2015). Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(2), 282-289.
- Jerez, C. H., & López, M. C. (2008). Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. *Revista Española de geriatría y gerontología*, 43(5), 308-315.
- Jones, P. S., & Meleis, A. I. (1993). Health is empowerment. *Advances in Nursing Science*, 15, 1-14.
- Jones, P. S., Winslow, B. W., Lee, J. W., Burns, M., & Zhang, X. E. (2011). Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 11-28.
- Josgrilberg, R. (2015). Fenomenologia e educação. *Notandum*, 38.
- Julio, E., Santos, K., Morais, S., & Neto, A. F. (2017). Estruturação de aplicação da análise de conteúdo. *Revista Ciências Exatas*, 23(2), 19-29.
- Jütten, L. H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2018). Predicting self-esteem in informal caregivers of people with dementia: Modifiable and non-modifiable factors. *Aging & mental health*, 1-6.
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Bmj*, 350, h369.
- Kao, H. F., & Travis, S. S. (2005). Effects of acculturation and social exchange on the expectations of filial piety among Hispanic/Latino parents of adult children. *Nursing and Health Sciences*, 7, 226-234.
- Kawas, C.H. (2008). The oldest old and the 90+ study. *Alzheimers Dement*, 4, S56-9.
- Kielhofner, G., Burke, J.P., & Igi, C.H. (1991). Um modelo de ocupação humana: parte IV: avaliação e intervenção. *Rev Ter Ocup*, 2(2/3), 127-44
- Kliewer, W., Fearnow, M. D., & Miller, P. A. (1996). Coping socialization in middle childhood: Tests of maternal and paternal influences. *Child development*, 67(5), 2339-2357.
- Kluger, A., & Ferris, S. H. (1991). Scales for the assessment of Alzheimer's disease. *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 309-326.

- Kneebone, I. I., & Martin, P. R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8(1), 1-17.
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health: An inquiry into hardiness. *Personality Social Psychology*, 37, 1-11.
- Kramer, P., Hinojosa, J., & Royeen, C. B. (Eds.). (2003). *Perspectives in human occupation: Participation in life*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Küçükgüçlü, Ö., Söylemez, B. A., Yener, G., & Işık, A. T. (2018). The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. *Geriatric Nursing*, 39(2), 151-156.
- 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.
- Lavoie, J.P. (1995). *Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations? Can J Aging*, 14, 580-603.
- Lawton, M.P., & Brody, M.H.(1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9, 179-186
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Leitão, O., & Monteiro, I. (2007). Escala de deterioração global. Tradução e organização. In A. Mendonça & M. Guerreiro (Coords.), *Escala e testes na demência* (pp. 9-13). Lisboa: Novartis.
- Leme, J. B., Oliveira, D. C., Cruz, K. C. T. Da, Higa, C. M. H., & D'Elboux, M. J. (2011). Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 10(4), 739–745.
- Leopardi, M. T. Metodologia da pesquisa na saúde. Florianópolis: UFSC, 2002
- Lévesque, L., Ducharme, F., Lachance, L., Gerdner, L. A., Jirovec, M. M., & Lévesque, L. (1999). Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia?. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 472-497.
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical gerontologist*, 42(1), 47-59.
- Lin, C. Y., Shih, P. Y., & Ku, L. J. E. (2019). Activities of daily living function and neuropsychiatric symptoms of people with dementia and caregiver burden: The mediating role of caregiving hours. *Archives of gerontology and geriatrics*, 81, 25-30.
- Mahoney, F.I. & Barthel, D.W.(1965). Avaliação funcional: o Índice de Barthel: um índice simples de independência útil na melhoria da pontuação na reabilitação dos doentes crônicos. *Revista médica do estado de Maryland*, 14, 61-65.

- Maia, H., Marques, V., Vieira, J., Reto, F., & Lourenço, V. (2002). Manual de Ajuda Mútua. [Cadernos SNR] Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana. p. 42.
- Marengoni, A., Winblad, B., Karp, A., & Fratiglioni, L. (2008). Prevalence of chronic diseases and multimorbidity among the elderly population in Sweden. *American journal of public health, 98*(7), 1198-1200.
- Marques, A., & Trigueiro, M. J. (2011). *Enquadramento da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo*. Port: Livpsic.
- Massimo, L., Evans, L. K., & Benner, P. (2013). Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: The lived experiences of spouses. *Geriatric Nursing, 34*, 302–306.
- Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., Moore, R., Romero-Moreno, R., ... & Grant, I. (2012). Multiple mediators of the relations between caregiving stress and depressive symptoms. *Aging & mental health, 16*(1), 27-38.
- McCallion, P., & Toseland, R. W. (1995). Supportive group interventions with caregivers of frail older adults. *Social Work with Groups, 18*(1), 11-25.
- McCallion, P., Toseland, R. W., Gerber, T., & Banks, S. (2004). Increasing the use of formal services by caregivers of people with dementia. *Social work, 49*(3), 441-450.
- McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & health sciences, 7*(2), 81-91.
- Minayo, M. C. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa, 5*(7), 1-12.
- Minayo, M.C.S., & Coimbra Junior, C.E.A., orgs. (2002). *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Monin, J. K., & Schulz, R. (2009). Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology and aging, 24*(3), 681.
- Musil, C. M., Morris, D. L., Warner, C. B., & Saeid, H. (2003). Issues in caregivers' stress and providers' support. *Research on Aging, 25*(5), 505-526.
- Nagatomo, I., Akasaki, Y., Tominaga, M., Hashiguchi, W., Uchida, M., & Takigawa, M. (2001). Abnormal behavior of residents in a long-term care facility and the associated stress of care staff members. *Archives of gerontology and geriatrics, 33*(3), 203-210.
- Nazareth, J. M. (1994). O envelhecimento demográfico da população portuguesa no início dos anos noventa. *Geriatrics–Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica, 70*, 8-16.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners*. University of Sheffield, School of Nursing and Midwifery.

- Norton, L. E., Malloy, P. F., & Salloway, S. (2001). The impact of behavioral symptoms on activities of daily living in patients with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(1), 41-48.
- O'Connor, D.L. (2002). Toward empowerment: ReVisioning family support groups. *Social Work with Groups*, 25, 251-263.
- O'Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care. *Dementia*, 9(2), 237-258.
- O'Connor, D. L. (2003). Toward empowerment: ReVisioning family support groups. *Social Work with Groups*, 25(4), 37-56.
- Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jönsson B. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol*. 2012; 19:155- 62.
- Oliveira, C. R. & Pinto, A. M. (2014). Biologia e fisiopatologia do envelhecimento. In: M.A. Veríssimo (coord.), *Geriatría Fundamental: saber e praticar* (pp. 17-28). Lisboa: Lidel.
- Oliveira, M. D. F. V., & Carraro, T. E. (2011). Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(2), 376-380.
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, health & medicine*, 12(2), 225-237.
- Paredes, T., Simões, M. R., & Canavarro, M. C. (2010). Psychometric properties of the World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-100) in Portuguese patients with sarcoma. *Psychology, health & medicine*, 15(4), 420-433.
- Paúl, C., Teixeira, L., Duarte, N., Pires, C. L., & Ribeiro, O. (2019). Effects of a community intervention program for dementia on mental health: the importance of secondary caregivers in promoting positive aspects and reducing strain. *Community mental health journal*, 55(2), 296-303.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pereira, T. T. S. O. (2013). Pichon-Rivière, a dialética e os grupos operativos: implicações para pesquisa e intervenção. *Revista da SPAGESP*, 14(1), 21-29.
- Perlini, N. M. O. G., & Mancussi, A. C. (2005). Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(2), 154-163.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2004). *Humanização e cuidados paliativos*. Edições Loyola.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. G. (2003). Análise factorial. *Análise de dados para Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo, 31-45.

- Peters, K. R., Rockwood, K., Black, S. E., Bouchard, R., Gauthier, S., Hogan, D., ... & Feldman, H. H. (2006). Characterizing neuropsychiatric symptoms in subjects referred to dementia clinics. *Neurology*, 66(4), 523-528.
- Petrovic, M., Hurt, C., Collins, D., Burns, A., Camus, V., Liperoti, R., ... & Vellas, B. (2007). Clustering of behavioural and psychological symptoms in dementia (BPSD): a European Alzheimer's disease consortium (EADC) study. *Acta Clinica Belgica*, 62(6), 426-432.
- Pichon-Rivière, E (2009). *O processo grupal*. 8 ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & mental health*, 8(5), 438-449.
- Pires, C. L., Duarte, N., Paúl, C., & Ribeiro, O. (2020). Costs of Informal Caregiving in Dementia. *Acta Médica Portuguesa*, 33(13).
- Pires, F. R. D. O., Santos, S. M. A. D., Mello, A. L. S. F. D., & Silva, K. M. (2017). Mutual help group for family members of older adults with dementia: unveiling perspectives. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 26(2).
- Pistrang, N., Barker, C., & Humphreys, K. (2008). Mutual help groups for mental health problems: A review of effectiveness studies. *American journal of community psychology*, 42(1-2), 110-121.
- Pope, N., Giger, J., Lee, J., & Ely, G. (2017). Predicting personal self-care in informal caregivers. *Social work in health care*, 56(9), 822-839.
- PORDATA (2016). *Esperança de vida à nascença*. Disponível em: [http://www.pordata.pt/Portugal/Esperan%C3%A7a+de+vida+%C3%A0+nascen%C3%A7a+total+e+por+sexo+\(base+tri%C3%A9nio+a+partir+de+2001\)-418](http://www.pordata.pt/Portugal/Esperan%C3%A7a+de+vida+%C3%A0+nascen%C3%A7a+total+e+por+sexo+(base+tri%C3%A9nio+a+partir+de+2001)-418)
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of family psychology*, 22(6), 855.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia*, 9(1), 63-75.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. *Alzheimer's Disease International (ADI)*, 1-88.

- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences*, 17(2), 113-121.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2012). What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role?. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(11), 1195-1202.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2015). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, 14(2), 220-237.
- 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*.
- Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W., & Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the neurological sciences*, 358(1-2), 77-81.
- Reinhard, S. C., Samis, S., & Levine, C. (2014). Family caregivers providing complex chronic care to people with cognitive and behavioral health conditions. *AARP Public Policy Inst Insight*, (2014), 93.
- Reisberg, B., Ferris, S., de Leon, M., & Crook, T. (1982). Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Reisberg, B., Borenstein, J., Salob, S. P., Ferris, S. H., Franssen, E., & Georgotas, A. (1987). Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *J. Clin. Psychiatry* 48(Suppl.), 9–15.
- Ribeiro, J., Mira, E., Lourenço, I., Santos, M., & Braúna, M. (2019). Intervenção da Terapia Ocupacional na toxicodependência: estudo de caso na Comunidade Terapêutica Clínica do Outeiro–Portugal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24, 1585-1596.
- Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Ribeiro, Ó., Almeida, R., Barbosa, C., Duarte, N., & Brandão, D. (2017). Support Groups for Informal Caregivers of people with dementia: towards a communitarian helping ethos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 397-413.
- Roach, M. S. (1992). The human act of caring: A blueprint for the health professions (Rev. ed.). *Canadian Hospital Association Press, Ottawa, Canada*.

- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9, 337-347.
- Rocha, M. P. F., Vieira, M. A., & Sena, R. R. D. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(6), 801-808.
- Rosenberg, A., & Tokovská M. (2017). Participation in a support group from the perspective of family caregivers of Alzheimer's disease patients. *Ošetrovateľstvo*, 7(2), 53-57.
- Ruisoto, P., Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D., & Ramos, F. (2019). Exploring the association between optimism and quality of life among informal caregivers of persons with dementia. *International psychogeriatrics*, 31(3), 309-315.
- Ruiz-Adame Reina, M., González-Camacho, M. C., Romero-García, J. E., & Sánchez-Reyes Fernández, L. M. (2017). Profiles of Alzheimer's caregivers in Spain: social, educational and labor characteristics. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(4), 867-877.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). The epidemiology of dementia and Alzheimer disease in Portugal: estimations of prevalence and treatment-costs. *Acta medica portuguesa*, 28(2), 182-188.
- Santos, S. Pelzer, M. e Rodrigues, M. (2007). Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Repositório Institucional da Universidade de Rio Grande*, 4(2), 114-126
- Schaller, S., Marinova-Schmidt, V., Setzer, M., Kondylakis, H., Griebel, L., Sedlmayr, M., ... & Kolominsky-Rabas, P. L. (2016). Usefulness of a tailored ehealth service for informal caregivers and professionals in the dementia treatment and care setting: the eHealthMonitor Dementia Portal. *JMIR research protocols*, 5(2), e47.
- Schneider, R. H., & Irigaray, T. Q. (2008). O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. *Estudos de Psicologia*, 25(4), 585-593.
- Schopler, J. H., & Galinsky, M. J. (1995). Expanding our view of support groups as open systems. *Social work with groups*, 18(1), 3-10.
- Schulz Ft., Martire LM. Cuidado familiar de pessoas com demência: prevalência, efeitos na saúde e estratégias de apoio. *Sou J Psiquiatria Geriatria*. 2004; 12: 240–249.
- Schulz, R., Martire, L. M., & Klinger, J. N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatric Clinics*, 28(4), 1007-1038.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of affective disorders*, 101(1-3), 75-89.

- Sena, E. L., Reis, H. F. T., de Carvalho, P. A. L., & dos Santos Souza, V. (2011). A intersubjetividade do cuidar e o conhecimento na perspectiva fenomenológica. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 12(1), 181-188.
- Sena, E., Gonçalves, L. (2008). Vivências e Familiares Cuidadores de Pessoas idosas com Doença de Alzheimer- Perspetiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(2), 32-40
- Sena, E., Pelzer, M. T., & Alvarez, A. (2004). O valor dos Grupos de Ajuda Mútua para os familiares de idosos portadores de doença de Alzheimer e outras similares. *Rev. Ciências da Saúde*, 1(1), 94-98.
- Sequeira, C. (2010a). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. A. (2010b). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(12), 9-16.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 491-500.
- Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C. L., & Davis, L. L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*, 26, 121–126.
- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(4), 792-803.
- Silva, I. L. C. D., Lima, G. S., Storti, L. B., Aniceto, P., Formighieri, P. F., & Marques, S. (2018). Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 27(3).
- Silva, L. W. S. D., Francioni, F. F., Sena, E. L. D. S., Carraro, T. E., & Randünz, V. (2005). The care according to Leonardo Boff's perspective, a personality to be rediscovered in nursing. *Revista brasileira de enfermagem*, 58(4), 471-475.
- Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M., & McDougall, G. J. (2018). Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times. *Social Work in Mental Health*, 16(3), 303-320.
- Soriano, F. R. (1998). Los " desconocidos " grupos de ayuda mutua. *Cuadernos de Trabajo social*, 1(11), 251-263.
- Stacey, A. F., Gill, T. K., Price, K., Warmington, R., & Taylor, A. W. (2016). Unpaid informal caregivers in South Australia: population characteristics, prevalence and age-period-cohort effects 1994–2014. *PLoS One*, 11(9), e0161994.
- Stajduhar, K. I., & Davies, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative medicine*, 19(1), 21-32.
- Stall, N. M., Kim, S. J., Hardacre, K. A., Shah, P. S., Straus, S. E., Bronskill, S. E., ... & Rochon, P. A. (2019). Association of Informal Caregiver Distress with Health

- Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(3), 609-617.
- Stevens, A. B., Lancer, K., Smith, E. R., Allen, L., & McGhee, R. (2009). Engaging communities in evidence-based interventions for dementia caregivers. *Family & Community Health*, 32(1), S83-S92.
- Stowell, J. R., Kiecolt-Glaser, J. K., & Glaser, R. (2001). Perceived stress and cellular immunity: When coping counts. *Journal of behavioral medicine*, 24(4), 323-339.
- Sun, F., Kosberg, J. I., Kaufman, A. V., & Leeper, J. D. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(6), 547-567.
- Tay, K. C. P., Seow, C. C. D., Xiao, C., Lee, H. M. J., Chiu, H. F., & Chan, S. W. C. (2016). Structured interviews examining the burden, coping, self-efficacy, and quality of life among family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Dementia*, 15(2), 204-220.
- Teri L., McCurry, Susan M., Logsdon, Rebecca, Gibbons, Laura E. Training community consultants to help family members improve dementia care: A randomized controlled trial. *Gerontologist*. 2005; 45:802–811
- The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assessment 1998. *Psychol Med* 1998; 28:551-8.
- Thompson, C. J., Bridier, N., Leonard, L., & Morse, S. (2018). Exploring stress, coping, and decision-making considerations of Alzheimer's family caregivers. *Dementia*, 1471301218809865.
- Tones, K & Tilford, S. (1994). Health education. Effectiveness, efficiency and equity. London: Chapman & Hall.
- Toseland, R.W. (1995). *Group work with the elderly and family caregivers*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., ... & Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605-1619.
- Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A. M., & Koivisto, A. (2012). Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: A diary study. *Nursing & health sciences*, 14(4), 480-487.
- Van Der Linde, R. M., Dening, T., Stephan, B. C., Prina, A. M., Evans, E., & Brayne, C. (2016). Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 209(5), 366-377.
- Vaquiro Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.

- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria clínica*, 27(1), 41-49.
- Verkaik, R., Mistiaen, P., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2015). The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC geriatrics*, 15(1), 147.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Visca, J. (1987). *Clínica psicopedagógica: epistemologia convergente*. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 39.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946.
- Von Känel, R., Mills, P. J., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., ... & Grant, I. (2012). Effect of Alzheimer caregiving on circulating levels of C-reactive protein and other biomarkers relevant to cardiovascular disease risk: A longitudinal study. *Gerontology*, 58(4), 354-365.
- Waldow, V. R., & Borges, R. F. (2011). Cuidar e humanizar: relações e significados. *Acta paulista de enfermagem*, 24(3), 414-418.
- Wallon, H.(1968). *A Evolução Psicológica da criança*. Lisboa: Edições 70.
- Walters, A. H., Oyebode, J. R., & Riley, G. A. (2010). The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. *Dementia*, 9(2), 169-189.
- Wang, L. Q., & Chien, W. T. (2011). Randomised controlled trial of a family-led mutual support programme for people with dementia. *Journal of clinical nursing*, 20, 15-16.
- Wang, L. Q., Chien, W. T., & Lee, I. Y. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary nurse*, 40(2), 210-224.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. (trad. J. Enes.). Loures: Lusociência.
- Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M. J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). Modeling the distress of spousal caregivers of people with dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 55(2), 703-716.
- Watts, J. H., & Teitelman, J. (2005). Achieving a restorative mental break for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52(4), 282-292.
- Whiteford, G. (2000). Occupational deprivation: Global challenge in the new millennium. *British journal of occupational therapy*, 63(5), 200-204.

- Wimo, A., Gustavsson, A., Jönsson, L., Winblad, B., Hsu, M. A., & Gannon, B. (2013). Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's & dementia*, 9(4), 429-435.
- World Health Organization (1998). Health Promotion Glossary. Geneva.
- World Health Organization (2008). The top ten causes of death. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025. ISBN: 978-92-4-151348-7 Retrieved from: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/ Acessado em 19 de junho de 2019.
- World Health Organization (WHO). (2016). Dementia. Fact Sheet. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
- Wright, K. G. (1987). *The Economics of Informal Care of the Elderly*, Centre for Health Economics (No. 23). Discussion Paper.
- Wright, S. D., Lund, D. A., Caserta, M. S., & Pratt, C. (1991). Coping and caregiver well-being: The impact of maladaptive strategies. *Journal of Gerontological Social Work*, 17(1-2), 75-91.
- Yamashita, M., & Amagai, M. (2008). Family caregiving in dementia in Japan. *Applied Nursing Research*, 21, 227-231.
- Yerxa, E. J. (1993). Occupational science: A new source of power for participants in occupational therapy. *Journal of occupational science*, 1(1), 3-9.
- Yong, A. S. L., & Price, L. (2014). The human occupational impact of partner and close family caregiving in dementia: a meta-synthesis of the qualitative research, using a bespoke quality appraisal tool. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(8), 410-421.
- Yoo, G. J., & Kim, B. W. (2010). Remembering sacrifices: Attitude and beliefs among second-generation Korean Americans regarding family support. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 25, 165-181.
- Zarit, S., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. NYU press.
- Zarit, S. H., & Femia, E. E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging and Mental Health*, 12(1), 5-13.
- Zhu, C. W., Scarmeas, N., Ornstein, K., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., ... & Stern, Y. (2015). Health-care use and cost in dementia caregivers: Longitudinal results from the Predictors Caregiver Study. *Alzheimer's & Dementia*, 11(4), 444-454.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.

Anexos

**Anexo I. Formulário de sinalização dos cuidadores informais para a participação no
GAM**

IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

Nome Completo: _____

Morada: _____

Localidade: _____ Código-Postal: _____ - _____

Data de nascimento: __/__/____

Telefones: _____ / _____ / _____

E-mail: _____

Habilitações literárias: _____

Profissão: _____

Médico de Família: _____

Unidade de Saúde: _____

Parentesco com o Recetor de Cuidados: _____

Cuida de alguém com perturbações neurocognitivas (e.g. Doença de Alzheimer, Demência Vascular, entre outras) : SIM Não

Disponibilidade do cuidador informal para frequentar sessões (sessões de 2h cada)

Dias da Semana: _____

Horário: _____

promotor

CASO50+

parceiros



financiador



Anexos

Anexo II. Declaração de Referenciação de Participantes

DECLARAÇÃO DE REFERENCIAÇÃO DE PARTICIPANTES

Eu _____ (nome),
_____ (médico/ enfermeiro de família) do _____
(centro de saúde/USF) com a cédula profissional nº _____, garanto que a
referenciação do doente com o código _____ para a participação no projeto *CuiDem –*
Cuidados para a Demência foi realizada com a sua autorização ou do seu representante legal, ainda que
verbal, ultrapassando-se o problema da revelação de diagnósticos a terceiros. No entanto, os
investigadores não estão isentos de informar claramente o participante e de recolher o respectivo
consentimento informado, livre e esclarecido.

Data: _____, ____ de _____, de _____

Assinatura _____

promotor

CASO50+

parceiros



financiador



Anexos

Anexo III. Consentimento Informado Livre e esclarecido para participação em Intestigação



**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO
de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo**

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: *CuiDem – Cuidados para a Demência*

Enquadramento: O estudo está a ser desenvolvido pelo Centro de Atendimento e Serviços 050+, Associação (CASO50+), sediado na Rua François Guichard, nº 100-B, 8º B-BT e cujos principais objetivos são a i) consciencialização pública e capacitação dos profissionais de saúde e dos cuidadores informais para a problemática das perturbações neurocognitivas, com enfoque nas boas práticas e ii) melhoria da qualidade dos cuidados prestados às pessoas com perturbações cognitivas e seus cuidadores nos Cuidados de Saúde Primários.

Explicação do estudo: Aplicação de um questionário (sem gravação) junto do Cuidador Informal participante no Grupo de Ajuda Mútua (GAM), ministrado presencialmente por entrevistadores licenciados da área da saúde, treinados para o efeito. As avaliações decorrerão nos Centros de Saúde, tendo como duração prevista 45 minutos. O mesmo protocolo de avaliação será aplicado em 3 momentos distintos: pré-teste, 6 meses e 12 meses após o início do GAM. Os dados respeitantes à pessoa cuidada serão recolhidos junto do cuidador informal e dizem respeito a dados sociodemográficos e de utilização de recursos de cuidados de saúde, desempenho de atividades de vida diária e nível de deterioração cognitiva. A seleção dos Cuidadores Informais foi realizada após referência e aceitação para participar no estudo.

Condições e financiamento: O estudo é financiado pela Direção Geral de Saúde, não havendo lugar a qualquer pagamento ou contrapartida de participação. A participação neste estudo é completamente voluntária e a decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si. O presente estudo mereceu Parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional do Norte.

Confidencialidade e anonimato: Todos os contactos estabelecidos decorrerão em ambientes de privacidade e as informações fornecidas permanecerão confidenciais, sendo utilizadas para fins exclusivamente associados ao estudo em curso pelo CASO50+, Associação.

Para mais informações, por favor, contactar:

Investigador principal: Doutora Maria João Azevedo

cas050mais@gmail.com | 220 428 161

Centro de Atendimento e Serviços 050+, Associação, Rua François Guichard, nº 100-B, 8º B-BT, 4100-012 Porto

Assinatura:

-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária autorizo o meu cuidador informal a fornecer, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura: Data: /..... /.....

REPRESENTANTE LEGAL, NO CASO DE NÃO SER O PRÓPRIO A ASSINAR POR INCAPACIDADE
NOME:
BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....
ASSINATURA

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**



Anexos

Anexo IV. Protocolo de avaliação do Projeto CuiDem – Cuidador Informal

CASO50+



PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO CUIDADOR INFORMAL

Entidade financiadora:



Parceiros:



v.3

Nota: Protocolo de avaliação apresentado em sede de defesa da Tese. A versão final para publicação em repositório aberto excluirá o protocolo por questões de direitos autorais.

Anexos

Anexo V. Guião entrevista semiestruturada -Cuidador informal

Apresentação: Sou aluna do Doutoramento em Geriatria e Gerontologia da Universidade do Porto. Esta entrevista tem como objetivo perceber a experiência que tiveram ao participar dos Grupos de Ajuda Mútua que decorreram no âmbito do projeto CuiDem.

Guião Entrevista Semiestruturada

Idade:	Grau de Parentesco:	Escolaridade:	Sexo:
--------	---------------------	---------------	-------

Tema	Questões	Subtópicos	Outros
Experiências da participação no GAM	Gostou de participar do Grupo de ajuda mútua?	Por quê?	
	O que a levou a participar?		
	Sabia o que era um Grupo de Ajuda Mútua?	Conhece alguém que já havia participado?	
	Como foi a experiência de participar de um Grupo de Ajuda Mútua?	O que acrescentou em sua vida?	
	Sentiu dificuldades em participar?	Organização da rotina	Com quem ficou a pessoa que cuida enquanto participava do GAM?
	Acha que participar de um Grupo de Ajuda Mútua trouxe benefícios para sua vida?	Por quê?/Quais?	E para a pessoa que cuida?
	Conseguiu ter apoio emocional na partilha de suas experiências?	Como foi esse apoio? De onde veio esse apoio? De quem?	
	De que forma o GAM a ajudou nas tarefas de cuidados com a pessoa com demência?	Diminuiu o cansaço?	Físico/Mental
	Os GAMs ajudaram-na a enfrentar as dificuldades do dia a dia?	Adotou alguma estratégia para lidar com a pessoa que cuida?	Qual? Explorar as questões do Brief Coping.
	Sente-se sobrecarregado?	De que forma?	
	Houve algum momento marcante nessas reuniões?	Qual?	
	Quais aspetos modificaram ao prestar os cuidados à pessoa com demência?		
	De que forma omnGAM contribui na estruturação da sua rotina diária?	Conseguiu ter mais tempo para cuidar de si?	
	Sentiu que o GAM melhorou a sua saúde?	Como?	E da pessoa que cuida?
	Qual a sua opinião sobre os GAM para cuidadores informais de pessoas com demência?		
Acha que o GAM deveria dar continuidade?	O que sente mais falta?		



Anexos

Anexo VI. Guião entrevista semiestruturada -Dinamizador GAM

Apresentação: Sou aluna do Doutoramento em Geriatria e Gerontologia da Universidade do Porto. Esta entrevista tem como objetivo perceber a experiência que tiveram ao participar dos Grupos de Ajuda Mútua que decorreram no âmbito do projeto CuiDem.

Guião Entrevista Semiestruturada

Idade:	ACES:	Unidade de Saúde:	Sexo:
Tema	Questões	Subtópicos	Outros
Perceção/Experiência de dinamizar um GAM	Gostou de dinamizar um Grupo de Ajuda Mútua?	Por quê?	
	O que a levou a participar do Projeto?		
	Sabia o que era um Grupo de Ajuda Mútua?		
	Como foi a experiência de dinamizar um Grupo de Ajuda Mútua?	O que acrescentou em sua vida pessoal?	e profissional?
Sentiu dificuldades em manter o grupo?			
Ganhos em Saúde dos GAMs na perspetiva do dinamizador	Quais os benefícios dos GAMs na vida dos participantes?	Acha que mudou alguma coisa na vida deles?	E para a pessoa que cuida?
	O que acham que os participantes esperavam dos Grupo de Ajuda Mútua?		
	Acha que os GAM capacitaram os participantes nas tarefas com o recetor de cuidado?	De que forma?	
	O que faria de diferente?		
Impacto da experiência do GAM na experiência profissional	A participação dos GAM melhorou a sua prática profissional?	De que forma?	
	Sente melhor profissional hoje?		
	Introduziu a experiência do GAM na sua prática diária?	É um bom modelo de intervenção para essa população?	



Anexos

Anexo VII. Parecer da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



DATA : 13.outubro.2015

INFORMAÇÃO Nº 88/2015

Nº <Processo> <Registo>

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer nº 81/2015

*Autógrafa, respeit
tudo o que se está a
fazer (é CNP),
por favor de alguns
de contactos de U*

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer nº 81/2015 sobre o Estudo "Protocolo de Investigação do Projeto CuiDem – Cuidados para a demência", aprovado na reunião de 13 de outubro de 2015, por maioria, para deliberação.

2015/10/18
Rui Cernadas
Vice-Presidente do C.D.

À consideração superior.

Ana Paula Capela

Ana Paula Capela
(Assessoria CES/UIC)



Rua Santa Catarina, 1208
4000-447 Porto

Tel 220 411 000
Fax 220 411 005

arsn@arsnorte.min-saude.pt
www.arsnorte.min-saude.pt



GOVERNO DE
PORTUGAL

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Anexo XI

Anexo VIII. Autorização da Comissão Nacional da Proteção de Dados

11

AUTORIZAÇÃO N.º 13201 /2016

I. Pedido

O Centro de Atendimento e Serviços 50 – CASO 50+ notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realização de um estudo no âmbito do projeto *CuiDem – Cuidados para a Demência*.

Trata-se de projeto que pretende contribuir para a consciencialização pública e profissional sobre as perturbações cognitivas, assim como capacitar os profissionais de saúde e cuidadores informais na área, através da integração de grupos de ajuda mútua (GAM) nos Cuidados de Saúde Primários, de ações públicas de sensibilização junto dos profissionais de saúde, cuidadores informais e comunidade, assim como através da produção de materiais informativos sobre a temática.

No âmbito do projeto, o responsável pretende fazer um estudo para avaliação da viabilidade e impacto dos GAM como resposta para cuidadores informais. Para este estudo de impacto serão recolhidos dados de cuidadores informais de pessoas com perturbações neurocognitivas com e sem participação nos GAM para criação de grupo de controlo, das pessoas com perturbações neurocognitivas e dos profissionais de saúde.

A recolha de dados será realizada nas Unidades de Saúde onde decorram os GAM, sendo os cuidadores informais referenciados à equipa de investigação pelos profissionais de saúde participantes.

A recolha de dados consistirá na aplicação de questionários sociodemográficos e das seguintes escalas de avaliação: *Resource Utilization in Dementia*; Escala Modificada de Barthel (atividades de vida diárias básicas); Índice de Lawton Brody (atividades de vida instrumentais); Escala de Deterioração Global; EQ-VAS (estado de saúde geral); *World*

Health Organization Quality of Life - BREF (perceções da pessoa sobre a sua posição na vida, no contexto dos sistemas de valores e cultura em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações); Zarit Burden Interview (sobrecarga do cuidador); *Brief Cope* (estilos e estratégias de *coping*); escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar; Escala de Atitudes face à Demência (sentimentos dos profissionais de saúde em relação às pessoas com demência); *Approaches to Dementia Questionnaire* (atitudes dos profissionais face às pessoas com demência).

Nos “cadernos de recolha de dados” não há identificação nominal dos titulares, sendo aposto um código de participante criado especialmente para o estudo. A chave desta codificação só pode ser conhecida da equipa de investigação. Será solicitado consentimento informado a todos os participantes ou, quando aplicável, aos seus representantes legais.

Serão adotadas medidas de segurança quanto ao acesso das informações registadas. Os destinatários são ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantia de confidencialidade no tratamento, caso decidam participar.

II. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto (Lei de Protecção de Dados – LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.

Porque em grande parte referentes à vida privada e também à saúde, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD.



Em regra, o tratamento de dados sensíveis é proibido, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD. Todavia, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, o tratamento de dados da vida privada e de saúde é permitido, quando haja uma disposição legal que consagre esse tratamento de dados, quando por motivos de interesse público importante o tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável ou quando o titular dos dados tiver prestado o seu consentimento.

Não estando preenchidas as duas primeiras condições de legitimidade, o fundamento de legitimidade só pode basear-se no consentimento dos titulares dos dados ou dos representantes legais, quando os titulares dos dados sejam incapazes.

Assim, é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento (cf. artigo 3.º, alínea *h*), da LPD), o qual deve ser obtido através de uma “declaração de consentimento informado” onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular.

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais.

O responsável deve contar com a colaboração dos profissionais de saúde para apresentarem o estudo aos cuidadores informais/doentes, só podendo ser contactados aqueles que previamente consintam nesse contacto.



O responsável deve ainda garantir as medidas de segurança adequadas para a protecção dos dados pessoais, bem como a separação lógica entre os dados referentes à saúde e os restantes. A chave do código deve ficar completamente separada de quaisquer outros dados pessoais recolhidos, independentemente da sua natureza (saúde, sociodemográficos, contactos...).

A informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 alínea *a*) da LPD), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b*) do mesmo artigo) e não é excessiva.

III. Conclusão

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º 1 do artigo 27.º, alínea *a*) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da Lei de Protecção de Dados, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 1704/2015, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, autoriza-se o tratamento de dados *supra* referido, consignando-se o seguinte:

Responsável pelo tratamento : Centro de Atendimento e Serviços 50 – CASO 50+;
 Finalidade: estudo no âmbito do projeto *CuiDem – Cuidados para a Demência*;
 Categoria de Dados pessoais tratados: código de participante; questionário sociodemográfico (idade, sexo, relação do cuidados com o doente, número de filhos com que reside, com quem vive o doente, habilitações literárias, profissão e situação laboral; unidade de saúde); *Resource Utilization in Dementia*; Escala Modificada de Barthel (atividades de vida diárias básicas); Índice de Lawton Brody (atividades de vida instrumentais); Escala de Deterioração Global; EQ-VAS (estado de saúde geral); *World Health Organization Quality of Life - BREF* (percepções da pessoa sobre a sua posição na vida, no contexto dos sistemas de valores e cultura em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações); Zarit Burden Interview (sobrecarga do cuidador); *Brief Cope* (estilos e estratégias de *coping*); escala de



Ansiedade e Depressão Hospitalar; Escala de Atitudes face à Demência (sentimentos dos profissionais de saúde em relação às pessoas com demência); *Approaches to Dementia Questionnaire* (atitudes dos profissionais face às pessoas com demência).

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto do responsável;

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: a chave de codificação dos dados deve ser destruída no prazo de 5 anos após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 1704/2015 e na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 20 de dezembro de 2016

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Filipa', is written over a horizontal line.

Filipa Calvão (Presidente)

