

Título completo do manuscrito: Capacitação dos Cuidadores Informais de pessoas com demência através dos Grupos de Ajuda Mútua - Projeto “Demência em SOS”

Título resumido do manuscrito: Capacitação dos Cuidadores Informais de pessoas com demência

Mônica Braúna Alencar Leão da Costa

Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria; Center for Innovative Care and Health Technology (ciTechCare).

Jaime Emanuel Moreira Ribeiro

Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria; aTOPlab – Assistive Technology and Occupational Performance Laboratory; Center for Innovative Care and Health Technology (ciTechCare).

Inês Paim Faria

Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria

Rute Sofia Rodrigues Costa

Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria.

Tatiana Pereira Antunes

Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria.

Francisco Javier Vidal Barrantes

Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria
Center for Innovative Care and Health Technology (ciTechCare). Polytechnic of Leiria. Leiria, Portugal.

Resumo

A demência é caracterizada por um desenvolvimento gradual e contínuo de múltiplos défices cognitivos, causando limitações significativas a nível social e ocupacional. A literatura indica que a grande maioria dos cuidados prestados às Pessoas com Demência (PcD) são feitos no domicílio, pelos Cuidadores Informais (CI). Cuidar de uma PcD é complexo, por isso estes cuidados ao longo do tempo podem ter um impacto direto e indireto na qualidade de vida e bem-estar do cuidador. Este estudo pretendeu explorar as experiências dos CI na participação nos Grupos de Ajuda Mútua (GAM). Este estudo enquadra-se no projeto “Demências em SOS”, com parceria da Associação Avós e Netos, no município de Torres Novas, com a participação de 10 CI de PcD. Desenvolveu-se um estudo do tipo qualitativo, exploratório-descritivo, que teve como procedimento técnico o estudo de caso. Os dados foram recolhidos através de entrevistas semiestruturadas elaboradas para o efeito. A análise das sessões dos GAM, decorreram no período de janeiro a abril de 2022, com recurso ao *software WebQDA*. Os nossos resultados indicam que através dos GAM foi possível promover um olhar sobre a pessoa com demência, em que os cuidadores informais tivessem uma maior perceção sobre o cuidar, minimizando o sentimento de estigma sobre a pessoa cuidada. Permitiu ainda que os cuidadores estivessem mais atentos às ocupações inerentes (priorizando o autocuidado e gestão de tempo), bem como a justiça ocupacional coadjuvada pelos apoios externos e internos e educação em saúde. Os CI participantes nos GAM compreendem que não estão sós no cuidado a uma PcD, no entanto ainda existem lacunas na comunicação de serviços entre os familiares de PcD no contexto português. Os GAM têm demonstrado a sua eficácia na diminuição de sentimentos de solidão e sobrecarga, além de ser um espaço de partilha de experiências, de conhecimentos, educação e promoção de *empowerment*, sendo uma ferramenta de cuidado de baixo custo.

Palavras-chave: demência; cuidador; capacitação; atitudes; educação em saúde.

Introdução

A demência, mais que uma doença neurodegenerativa, é uma das principais causas de morte. Em alguns países, esta doença é considerada a principal causa de morte. Estima-

se a existência de aproximadamente 50 milhões de Pessoas com Demência (PcD) em todo o mundo, prevendo-se 82 milhões em 2030 e 152 milhões em 2050 (Alzheimer Disease International, 2019; Deco Proteste, 2015; Franco et al., 2015; Organização Mundial de Saúde, 2017; Pires et al., 2020; Rodriguez, 2014).

Esta patologia caracteriza-se pelo desenvolvimento gradual e contínuo de múltiplos défices cognitivos, que causam limitação significativa em termos sociais e ocupacionais. Causa incapacidade e perda de anos de vida saudáveis, associado à redução dos níveis de qualidade de vida, funcionalidade e autonomia. Há também uma deterioração das habilidades cognitivas (memória e uma ou mais das seguintes perturbações: afasia, apraxia, agnosia ou perturbação no funcionamento executivo e comportamento) (Alzheimer Disease International, 2019; Deco Proteste, 2015; Franco et al., 2015; Organização Mundial de Saúde, 2017; Rodriguez, 2014).

Deste modo, a grande maioria destas pessoas são cuidadas pelos seus familiares ou pessoas próximas, adquirindo o título de Cuidador(es) Informal(ais) (CI), uma vez que não obtém qualquer formação para desempenhar este papel e não recebem remunerações. Ou seja, CI, é um familiar ou amigo próximo, que fica responsável pela organização, assistência e prestação de cuidados à PcD, de forma parcial ou a tempo inteiro. Normalmente, o apoio é prestado apenas pelo cuidador principal que supervisiona e/ou apoia a maioria das tarefas e cuidados do dia-a-dia da PcD (Decreto Regulamentar No1/2022, de 10 de Janeiro, 2022; Marques, 2005).

Estima-se que 9% da população portuguesa seja CI (considerando-se pessoas com 50 anos ou mais) sendo que destes 70% são mulheres. Prevê-se que exista ainda mais cuidadores, uma vez que estes se autodenominam de cuidadores não havendo ainda estatísticas que o comprovam (OECD, 2021).

Desta forma, mostra-se necessário a regulamentação do CI através da criação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI). Com a criação deste Estatuto do Cuidador Informal foi possível estabelecer o processo de reconhecimento dos cuidadores pelos cuidados prestados, às vezes por mais de um familiar. Reconhece-se ainda a importância dos CI acesso aos serviços de apoio psicossocial, descanso do CI, criação de um subsídio de apoio ao CI, implementação de grupos de autoajuda e formação e informação (Decreto Regulamentar No1/2022, de 10 de Janeiro, 2022).

Nos últimos anos, alguns países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento

Económico desenvolveram planos/estratégias para a demência, uma vez que se acredita numa maior sensibilização sobre esta patologia, pode promover a redução do estigma em torno da demência e facilitar a adaptação das comunidades para colmatar as necessidades de PcD (OECD, 2021).

Neste sentido, a Organização Mundial da Saúde demonstra a importância de realizar-se campanhas de sensibilização sobre a demência e programas de *friendliness*, adaptados aos contextos culturais e às necessidades particulares de uma comunidade. Estas podem promover melhores resultados sociais e de saúde, melhorar os conhecimentos da população relativamente à demência, reduzir a estigmatização, dissipar mitos, promover o diagnóstico precoce, bem como melhorar a qualidade de vida da PcD, dos seus cuidadores e da comunidade (Alzheimer Disease International, 2019; Organização Mundial de Saúde, 2017).

Apesar do aumento do número de PcD a nível mundial, ainda há um grande desconhecimento sobre a temática das demências, o que origina opiniões e atitudes negativas, o que pode levar à estigmatização. Esta, por sua vez, é passível de ser colmatada através da consciencialização pública e educação. Em Portugal, foi criada a diretriz da Estratégia da Saúde nas Áreas da Demência através do Despacho nº 5988/2018 de 19 de Junho de 2018 Do Ministério Da Saúde, em que são contemplados eixos fundamentais para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores. Estabelece o percurso de Cuidados de Saúde e Apoio Social nas Demências baseadas na proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade de cuidados. Esta diretriz pretende ainda, melhorar a qualidade de vida das PcD e dos seus cuidadores, incluir abordagens de formação no âmbito da saúde para cuidadores e profissionais de saúde e realização de princípios gerais do percurso de cuidados nas demências, com ênfase nos cuidados domiciliários, capacitando os CI.

Para fornecer formação e informação aos CI, é importante compreender as suas necessidades, que geralmente focam-se em temas transversais, nomeadamente a avaliação das necessidades e preocupações em cada caso específico, criação de oportunidades de descanso para o cuidador, aconselhamento centrado na resolução prática de problemas e apoio social, apoio financeiro, informação/educação acerca da doença, atenção à saúde física e emocional do cuidador (Comissão Europeia e Alzheimer Europe, 2006). Desta forma, é emergente reduzir a sobrecarga física e mental dos CI, de

modo a promover o seu bem-estar e as suas estratégias de *coping* através do uso de intervenções psicoeducativas, Grupos de Ajuda Mútua (GAM) e psicoterapia (Comissão Europeia e Alzheimer Europe, 2006).

Este estudo tem como objetivo de promover educação e literacia em saúde aos CI, através dos GAM, e da exploração das experiências vividas dos CI, bem como a consciencialização da comunidade para a problemática da demência.

Métodos

Este estudo foi desenvolvido no âmbito do projeto “Demências em SOS”, promovido pela Associação Avós e Netos, que tem como objetivo promover a consciencialização da comunidade para a problemática da demência e explorar as vivências dos CI de PcD, no município de Torres Novas, na União de Freguesias de São Pedro, Lapas e Ribeira Branca. Este estudo é de cariz qualitativo, exploratório-descritivo com procedimento técnico de estudo de caso em que tem como questão norteadora em todo o processo investigativo: “Os CI sentem-se informados sobre a temática das demências no quotidiano do cuidado?” Para responder a esta questão, o estudo compreendeu as seguintes etapas:

- i. Realização de 1 Sessão de Grupo Focal (GF) a fim de identificar as necessidades dos CI e basear os temas dos GAM tendo em conta os contextos de cada cuidador;
- ii. Sessões de GAM quinzenais com duração de 50 a 60 minutos para os CI com temas baseados no levantamento das informações obtidas através do estado da arte e das necessidades mencionadas pelos CI no GF. Os temas abordados, por ordem de realização dos GAM, foram os seguintes: Demência – Perspetivas Gerais; Ser Cuidador; Estratégias de Adaptação; Cuidar do Cuidador.
- iii. Entrevistas semiestruturadas aos cuidadores participantes após as sessões decorridas dos GAM.

A recolha de dados foi realizada no período de janeiro a abril de 2022, através da plataforma online Zoom. Participaram neste estudo um total de 10 CI que preencheram os seguintes critérios de inclusão: ser CI de PcD residente na comunidade, com ou sem assistência de serviços de Apoio Domiciliário e Centro de Dia.

Foram excluídos os cuidadores formais que prestam serviços de forma remunerada. Para a análise do conteúdo, recorreu-se ao método de Bardin (1977), que se processou por três etapas: pré-análise, onde se pretendeu organizar e caracterizar o material recolhido para análise; exploração do material, em que se codificou a informação em códigos árvores e categorias; tratamento dos resultados, onde se estabeleceu uma relação entre os dados recolhidos e as categorias criadas.

Assim, foi permitida a seleção dos tópicos mais relevantes e sintetização dos dados, possibilitando uma análise intuitiva. Desta forma, utilizou-se o *software WebQDA* para a análise dos dados, em que a informação recolhida foi transcrita por completo, sendo de seguida introduzida no programa, categorizada e codificada pelos investigadores.

Ainda com recurso a este software, foi feita uma nuvem de palavras com as referências dos cuidadores.

O projeto apresentou parecer positivo de Comissão de Ética do Politécnico de Leiria (parecer CE/IPLEIRIA/14/2022 de 23 de fevereiro de 2022). Foram considerados os procedimentos éticos e legais, assegurando a confidencialidade e anonimato das informações descritas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Resultados

Neste estudo, os participantes eram em sua maioria do sexo feminino (90%), com idade média de 43,2 anos. Os nossos resultados revelam que os GAM foram úteis para debater o estigma sentido pelo cuidador.

Com a análise das entrevistas após a participação dos GAM, foi possível identificar temas (códigos árvore) percorridos pelos CI, em destaque: compreender a perceção da sintomatologia demencial pelo cuidador, saber cuidar de si e do outro, bem como gerir o seu tempo, compreender a perceção do cuidar sentida pelo cuidador e a educação em saúde, compreender a existência de apoios externos e internos, e por fim, perceber o impacto dos GAM nos cuidadores (Tabela 1).

Tabela 1*Códigos Árvore*

Códigos Árvore	Fonte	Referência
Estigma sentido pelo cuidador	1	7
Perceção da sintomatologia demencial pelo cuidador	1	10
Identidade ocupacional do cuidando referida pelo cuidador	3	5
Cuidar de si e do outro	3	19
Autocuidado do cuidador	4	13
Preocupações do cuidador	3	6
Gestão de tempo	4	13
Perceção do cuidar sentida pelo cuidador	2	6
Perceção positiva do cuidar	2	9
Perceção negativa do cuidar	3	16
Educação em saúde	1	7
Apoios externos (Advocacy)	1	8
Associações	1	3
Segurança Social	1	3
Estatuto do CI	1	4
Apoio médico e de enfermagem	2	7
Apoio interno (Advocacy)	2	9
Perceção dos cuidadores em relação aos GAM	3	7
Satisfação dos cuidadores	6	11
Motivos para participar nos GAM	6	10
Auxílio dos GAM na prestação de cuidados	6	11
Momentos marcantes	3	4
Perspetiva de futuro para os GAM	6	15

No decorrer da análise das narrativas, foi possível perceber que cada experiência relatada era referente às vivências individuais de cada CI, onde a exteriorização para o grupo tornou a experiência individual numa experiência grupal, já que os CI, reviam-se nas narrativas dos restantes participantes, complementando as mesmas a cada intervenção. Este facto, demonstra-se importante e urgente no desenvolvimento de GAM, mostrando assim a importância da partilha intergrupar de um tema comum a todos.

Posto isto, os códigos árvore foram agrupados por categorias classificadas (Tabela 2), tendo como referência o Processo e Domínio da Terapia Ocupacional (Gomes et al., 2021).

Tabela 2*Categorias e Códigos Associados*

Categorias	Códigos
O Olhar do Cuidador sobre a Demência	Perceção da sintomatologia demencial pelo cuidador
	Perceção do Cuidar sentida pelo cuidador
	Estigma sentido pelo Cuidador
Ocupações inerentes ao Cuidador	Cuidar de si e do outro
	Gestão de tempo
Justiça Ocupacional	Apoios externos
	Apoio interno
Capacitação dos CI através dos GAM	Educação em saúde
	Perceção dos cuidadores em relação aos GAM

O Olhar do Cuidador sobre a Demência

Cuidar de uma PcD é complexo. Qualquer pessoa tem o seu conceito sobre a demência e como esta síndrome afeta cada indivíduo, seja por senso comum ou pelo que aprende ao longo da vida. No entanto, o CI é a pessoa que, sem formação específica na área, vê em primeira mão as mudanças que esta traz na pessoa, podendo alterar por completo o comportamento da mesma. Nos depoimentos relatados pelos CI deste estudo, foi referido por todos a despersonalização da pessoa cuidada, havendo ainda, uma alteração da sua identidade ocupacional. É possível observar este facto na seguinte declaração, de P.S. *“... pela minha experiência, notei alterações de comportamento, coisas que uma vida inteira nós sabíamos que aquela pessoa não fazia aquilo, ou que não dizia aquilo.”*, mencionando ainda o seguinte *“... sabemos que, se conhecemos a pessoa, sabemos que aquelas atitudes (pausa) não são as atitudes dela, da rotina dela, da maneira de ser dela, sabemos que está ali qualquer coisa que a transformou.”*.

Com tudo isto e com o passar do tempo, o cuidador vai modificando a sua perceção do que é o cuidar uma vez que todos os dias são diferentes, surgindo novos desafios, até porque trata-se de uma síndrome progressiva.

“...muitas vezes ela vira-se para mim e pede-me desculpa, outras vez diz que gosta muito de mim, e eu acho que tudo o que eu estou a fazer ... (começou a chorar) são momentos difíceis, mas que ao mesmo tempo dão me força, porque significa que estou num bom caminho e estou a fazer bem.” (M.T).

Nos vários momentos da partilha de informação entre os entrevistados e os entrevistadores, foram mencionados pelos primeiros perspectivas positivas e negativas

do cuidar. A percepção positiva é retratada pelos CI como um compromisso para com a pessoa que cuidam, indo, assim, para além de um sentimento de obrigação para um sentimento de carinho.

J.F., retrata esta analogia: *“Uma das coisas que o meu avô sempre disse era que a minha avó não ia para um lar, porque eles tinham feito o juramento na igreja que era na saúde e na doença... e queria ficar com ela na doença porque ela estava doente e ele ia cuidar dela na doença.”*

Para reforçar esta ideia, M.T. mencionou: *“Eu acho que a minha mãe merece isto e muito mais...”*.

Por outro lado, a percepção negativa sentida pelos CI variou entre a falta de preparação e de conhecimento para lidar com a PcD, entre a sobrecarga sentida por estes, inerente no cuidar, como o trabalho de 24 horas sob 24 horas,

“... é uma prisão muito grande...” (M.T.), e a compreensão dos sentimentos e pensamentos da PcD. Sendo que *“por vezes é desgastante e há certas situações que não sei por onde é que devo começar e acabar.”* (M.V).

Ao debater a percepção do cuidar com os participantes, foi incluído o tema do Estigma, tanto na perspetiva do cuidador como da PcD, onde foi trazido pelos participantes o facto de a sociedade não estar preparada para lidar com a PcD. Facto disto, foi o depoimento de J.F.: *“...um dos familiares disse que era vergonhoso o meu avô andar a passear com a minha avó na rua na cadeira de rodas... pronto... eu acho que não é vergonhoso, porque eles também têm direito...”*, uma vez que existe a despersonalização da PcD, demarcada pela sociedade, onde é importante não esquecer que estas devem e podem manter os seus papéis sociais o máximo de tempo possível.

Dentro deste tema, foi ainda mencionado pelos CI o facto de haver a necessidade de promover a saúde mental dos cuidadores, não estando a sociedade preparada para debater este tema, nem reconhecer esta necessidade, como refere PS

“...acho que é o principal, quebrar esse tabu das doenças psicológicas, principalmente... saber aceitá-las, da mesma maneira que aceitamos uma doença física, como um cancro... acho que só temos é que aceitá-las da mesma maneira como aceitamos as outras...”.

Ocupações inerentes ao Cuidador

A pessoa para além de ser familiar de PcD, é-lhe acrescido o papel de cuidador, onde juntamente com as ocupações já existentes lhe são adicionadas as ocupações inerentes

ao cuidar. Por vezes, os sentimentos e estados de espírito do cuidador influenciam na relação diádica da PcD. Como P.S. referiu: *“... saber que a outra pessoa está bem, nós automaticamente, também, vamos estar bem ou mais descansados.”*

“... é fundamental o próprio cuidador também ter o seu descanso, porque se o cuidador não tiver o seu descanso não está em condições de cuidar seja de quem for.... tanto físicas como mentais... se não estivermos bem não vamos estar a fazer bem o nosso trabalho...” (P.S.).

Apesar de o cuidador se envolver a tempo inteiro neste papel, continua a haver a necessidade de manter o autocuidado, de forma que, a intervenção dos cuidados prestados à PcD decorra da melhor forma possível, podendo realizar-se de várias formas, consoante os interesses de cada um:

“Nos maus momentos que eu tinha, que deixava de ver a pessoa como eu vi, fui escrevendo, foi a minha terapia. Em vez de chorar, a minha terapia era escrever. Quando eu me sentia frustrada, mais desanimada, era assim que eu fazia.” (T.M.)

“Às vezes preciso mesmo é de descansar um bocadinho e se posso mudar de ambiente...” e *“... basta-me ir passar um dia a praia, almoçar fora, dar um passeio, ir até à serra e já está.”* (M.C.G.).

A existência de uma rede de suporte é importante para que o cuidador consiga realizar o seu autocuidado: *“Eu tenho irmãos que me vêm ajudar, quando eu preciso de sair ou quando eu preciso de alguma coisa...”* (M.T.).

Ao longo do cuidar, o cuidador acaba por questionar a sua própria forma de cuidar e como são desempenhas as suas ocupações e co-ocupações, como podem verificar nas seguintes citações: *“Há dias em que nós estamos mais cansados, há dias em que não se passa nada, está tudo bem, vamos a isto, conseguimos contornar e fazer... e há dias em que é muito difícil... basta uma noite mal dormida, basta um stress que aconteceu durante o dia e que desorienta e desorganiza tudo... e depois o que faço?”* (M.V.).

“É que não sei se aquilo que faço está correto, se é o suficiente e depois ainda me sinto mal pelo que os outros pensam que eu faço mal, e dizem mesmo que não estou a fazer o suficiente... é um ciclo...” (F.M.)

A importância da análise das ocupações e co-ocupações do cuidador está também na necessidade de gerir o seu tempo, tendo sido este um assunto de debate no GF e nos GAM com extrema importância para os cuidadores:

“... é tipo uma bola de neve que vai acumulando, e se não pararmos um bocadinho, um dia ou descansar... depois não é só uma pessoa que precisa de cuidados, depois nós próprios precisamos

de cuidados como é obvio...”. (P.S); bem como a “...necessidade neste momento muito concreta, que é conseguir conciliar o meu trabalho com a necessidade de cuidar da minha tia e dos meus pais que estão um local diferente de mim e do meu trabalho.” (M.C.G.).

Justiça Ocupacional

A participação do cuidador nas suas ocupações, vai para além do seu papel individual, quando este é auxiliado por terceiros, quer por uma rede de apoio formal, quer por uma rede de apoio informal; sempre que a este lhe é permitido tal desempenho, falamos de justiça ocupacional.

Este tema em particular focou-se nos seguintes apoios externos: Associações, Segurança Social, Estatuto CI, Apoio médico e de enfermagem.

Relativamente às associações, os participantes de modo geral, referiram que apenas receberam apoio da Associação Avós e Netos. O contrário se verificou para a Segurança Social, como M.T. *“...já tentei ir à segurança social, mas não consegui informar-me de nada, foi assim tudo de muito má vontade (por parte dos serviços) ...”.*

Verificou-se também, pela maior parte dos participantes, o desconhecimento do ECI, ou mesmo optaram em não procurar mais informações sobre o tema, uma vez que se trata de um assunto burocrático, não tendo o retorno que desejam: *“...eu tenho conhecimento do ECI..., mas nunca me dei ao trabalho... quer dizer como é uma coisa burocrática, que dá trabalho e há que preencher papelada...” (M.C.G.).*

No que concerne ao Apoio médico e enfermagem à PcD, constatou-se divergências nos relatos como: *“... tive apoio da médica e tive apoio do grupo de enfermagem, foram estas pessoas que me prestaram mais apoio...” (T.M.) e “...nem de médicos... era só mais um...” (P.S.).* Contudo, a nível de apoio ao cuidador, T.M. referiu: *“Não tive apoio psicológico, fiquei muito instável, muito desgastada, depois no fim, tive que procurar apoio psicológico.”*

Capacitação dos CI através dos GAM

É importante para os cuidadores a aprendizagem, a entreaajuda e apoio, o que foi possível com este projeto, capacitando assim os CI a fazerem um trabalho consciente e cada vez melhor, tal como J.F. indicou: *“...ajudar os familiares a procurarem ajuda... e indicar o caminho correto, ou o caminho que facilita a integração e cuidar bem da pessoa que está com demência.”*

A participação dos CI no GF e nos GAM foi acolhida por todos como uma mais-valia para

a troca de experiências e conhecimentos, num local securizante, onde todos puderam falar abertamente sem julgamentos ou estigma. P.S. mencionou:

“... acho que é importante partilharmos e falarmos uns com os outros e exprimirmos os nossos problemas, para nos podermos ajudar. Acho que isso aí foi o importante, e saber ouvir e escutar.”;

T.M. também indicou: *“...achei que estas sessões foram importantes para mim, em que eu ao ouvir outros cuidadores a passarem por aquilo que eu já passei com a minha tia, revi-me, é sempre importante ouvir outras pessoas, para pensar que não só caiu a mim, mas sim as outras pessoas.”*

Foi, de facto, prova que esta modalidade teve impacto no cuidador, uma vez que M.C.G. corroborou:

“Pareceu-me que estava tudo bem... o primeiro foi mais em tipo conversa entre todos e depois nos outros já houve mais informação que vocês expuseram, e daquilo que foi debatido acho que não mudava nada. Eu ia aberta a qualquer coisa (antes dos grupos começarem), calculava que havia uma equipa que modelasse as informações dadas pelos cuidadores e desse informação fidedigna sobre os assuntos debatidos, que foi aquilo que fizeram e muito bem, foi coincidir com as minhas expectativas.”

Os motivos pelos quais os cuidadores participaram neste projeto derivaram-se da necessidade de aumentar os seus conhecimentos, partilhar as suas experiências e conhecer as experiências dos outros, tal como estarem preparados para o futuro e cuidar de si mesmo. M.C.G, expôs: *“...aprender a não exigir que as pessoas que têm demências encaixem nos raciocínios lógicos e temos que ser nós a adaptarmos às manias deles, sem exigir que sejam racionais, lúcidos e justos, e não dar primazia ao nosso cansaço”* (M.C.G)

Os cuidadores participantes ao serem confrontados com a possibilidade da continuação dos GAM, referiram ser uma estratégia positiva de atenção, em que foi possível encontrar estratégias que os ajudaram a sentirem-se mais confiantes e mais capazes no processo de cuidar.

Após a análise dos dados recolhidos ao longo das sessões, mostrou-se pertinente compreender quais as palavras e expressões mencionadas em maior quantidade pelos CI, tendo assim em consideração o impacto que os GAM tiveram nos cuidadores (Figura 1).

Figura 1

Nuvem de Palavras



Fonte – Extraído do WebQDA

Discussão

Este estudo teve como objetivo principal capacitar os CI em relação à doença e ao cuidar das pessoas com demência, oferecendo-lhes momentos securizantes para partilhar as suas vivências com outras pessoas que se encontrem na mesma situação. Com as informações obtidas pelos cuidadores no GF, em concordância com a literatura, realizou-se a síntese dos principais pontos para discutir e refletir nos GAM.

Os GAM dirigem-se a pessoas que experienciam situações de vida semelhantes, frequentemente CI, onde os principais objetivos centram-se em proporcionar informação acerca da patologia e a sua evolução, identificar recursos existentes na comunidade, providenciar conselhos decorrentes da experiência dos participantes e proporcionar apoio de forma a encorajar a pessoa a falar sobre os seus problemas (Jerez & López, 2008; Reis, 2012).

Ainda de acordo com Jerez & López (2008), os GAM são fulcrais para o CI, uma vez que ajudam na construção da sua identidade enquanto cuidador, na promoção de um sentido de competência pessoal no seu papel, em fomentar a utilização de apoios formais de ajuda e na criação de um contexto comunitário onde os cuidadores se sintam apoiados e entendidos.

Após serem compreendidas as reais necessidades dos membros do grupo, é possível com esta modalidade aliviar a sobrecarga e diminuir os sintomas depressivos, bem como favorecer comportamentos de saúde e de procura de apoio social, aos quais colaboram

para uma melhor qualidade de vida e satisfação com a tarefa de cuidar (Jerez & López, 2008; Ribeiro et al., 2017).

No que diz respeito ao CI, este deveria ser considerado um agente de saúde, recebendo orientações destinadas para a prestação de cuidados adequados ao idoso, de caráter preventivos, no sentido de evitar dependência precoce no cuidador e na PcD (Bauab & Emmel, 2014).

A tarefa do cuidar, é um trabalho imposto pelas circunstâncias da vida ao CI, sendo uma situação complexa, uma vez que esta relação pessoal (por serem familiares) acarreta um alvoroço de sentimentos: amor, impotência, pena, alívio, culpa e revolta. Todavia, estes sentimentos podem ser controversos e mutáveis, umas vezes positivos e outras negativos, diversificando os tipos de relações entre si (Bauab & Emmel, 2014; Costa et al., 2020).

Muitas vezes os sentimentos negativos são prejudicados devido à sobrecarga de responsabilidades, uma vez que o CI tem um trabalho de 24 horas sob 24 horas, sem qualquer pausa (Costa et al., 2020; Pereira, 2018).

A atuação dos CI permite que o idoso viva na sua casa, mantendo-o no seu contexto natural, junto do seu núcleo familiar, com a possibilidade de regredir a progressão da demência, atrasando a institucionalização. No entanto, para que este cuidado seja prestado o melhor possível, é imprescindível o apoio profissional a quem cuida de uma PcD com a finalidade de uma realização de cuidados assertivos e atenuantes do *stress* do CI (Barros, 2013; Bauab & Emmel, 2014; Carvalho & Neri, 2018).

Como já referido, os CI possuem um trabalho em tempo integral e sem interrupções, o que muitas vezes prejudica as suas ocupações pessoais devido às novas responsabilidades adquiridas. Um dos aspetos mais *stressantes* inerentes ao cuidado é apontado pelos cuidadores como a falta de disponibilidade de tempo para se dedicarem a assuntos e atividades pessoais, de lazer e produtividade. A sua vida social é mais restrita, são substituídas as atividades prazerosas por atividades obrigatórias, abandonando por vezes muitas das atividades realizadas anteriormente, em prol de disponibilidade para atividades relacionadas com o cuidar, que em última instância afeta a qualidade de vida do cuidador. A ocupação, visto ser organizadora do Humano, transforma-se numa função voltada para o outro e não para si (Bauab & Emmel, 2014; Braúna et al., 2017; Carvalho & Neri, 2018, 2019; Pereira, 2018).

Após assumir o papel de CI, estes acarretam responsabilidades que já tinham anteriormente, acrescentando as atividades desempenhadas pela PcD, como gestão da casa, de contas, etc, um tema debatido amplamente nos GAM, e referido como sendo de grande sobrecarga pelos cuidadores. Por vezes, subestimam a capacidade da PcD, adotando comportamentos superprotetores, acabando por aumentar a sua sobrecarga, não dando espaço à PcD para viver a sua identidade ocupacional (Bauab & Emmel, 2014; Carvalho & Neri, 2018; Pereira, 2018; Perlini & Faro, 2005).

A desinformação dos CI pode trazer problemas à PcD, levando a recorrentes hospitalizações. Para o cuidador, isto pode gerar ansiedade e mais desgaste físico, o que causa situações de risco para ambos (Barros, 2013; Perlini & Faro, 2005).

Comparando com os profissionais contratados para executar a tarefa do cuidar, estes possuem conhecimentos técnicos e uma maior organização das suas atividades diárias, uma vez que são estabelecidos horários e são revezadas as responsabilidades, ou seja, possuem uma melhor gestão de tempo (Bauab & Emmel, 2014).

A chave para a gestão do tempo do CI encontra-se no planeamento das suas rotinas, estabelecendo prioridades, gestão da ordem de tarefas e obtenção dos recursos necessários para tal. Assim, os cuidadores conseguem organizar as suas ocupações, ter uma sensação de continuidade de vida, manter o sentimento de controlo e segurança nos cuidados prestados e ter momentos de autocuidado e de lazer. Com a continuidade da progressão da demência, o cuidador deve ter ciente que o tempo de cuidado irá variar de acordo com as necessidades da PcD, das circunstâncias do cuidador, da sua sobrecarga e alterações no contexto (Carvalho & Neri, 2018, 2019).

Ao longo da prestação de cuidados, o cuidador realiza uma tarefa de elevado valor moral e ético, nomeadamente a possibilidade de cuidar dos seus familiares idosos, enquanto se transforma numa vítima silenciosa da prestação de cuidados, sem valor para a sociedade, perdendo a sua liberdade enquanto pessoa (Carvalho & Neri, 2019).

Posto isto, o papel dos terapeutas ocupacionais neste âmbito é de extrema importância permitindo a orientação aos cuidadores e adequação das suas atividades, tendo em conta as necessidades reais do idoso e do cuidador (Bauab & Emmel, 2014).

Conclusão

O presente estudo vem em concordância com outros semelhantes, na medida que os GAM fornecem informação, habilidades e estratégias importantes ao CI de como lidar com uma PcD, bem como criam um contexto de suporte ao CI para exteriorizar os seus problemas e compreender as situações futuras do cuidado.

O facto dos CI participarem nos GAM permitiu-lhes compreender que a realidade que vivem não é única, percebendo que existem outras pessoas nas mesmas situações e que vivenciam as mesmas experiências. Para além disto, estes momentos foram fulcrais para diminuir os sentimentos de solidão e sobrecarga associados ao cuidar, transmitindo uma sensação de tranquilidade e de pertença. Foram fornecidas estratégias de cuidar, destinadas ao CI, relacionadas com a organização da rotina, organização e gestão de tempo e importância do autocuidado, incluindo o tempo de lazer do cuidador, numa tentativa de fazer compreender ao CI a relevância deste desempenhar as suas ocupações primárias, para além das ocupações associadas ao cuidar.

A capacitação do CI nada mais é do que lhe dar *empowerment*, fornecendo-lhe a oportunidade de se sentir bem ao cuidar de outrem e descobrir as suas próprias capacidades, enquanto lhe é dada informação e educação que o permitam melhorar as suas competências, uma vez que o bem-estar físico, mental e social do cuidador se transmite num cuidado de excelência à PcD.

No desenvolver do estudo surgiram limitações relacionadas com a recolha de dados, derivadas da problemática da COVID-19, uma vez que foi necessário modificar o GF e GAM para uma modalidade *online*, contrária ao que tinha sido idealizado inicialmente, numa vertente presencial; esta modificação poderá ter-se tornado numa barreira à participação daqueles sem literacia digital ou recursos digitais. No entanto, poderão ter advindo benefícios desta alteração, uma vez que permitiu aos CI participar de uma forma mais acessível e contínua, já que lhes era permitido manter o cuidado à PcD enquanto assistiam às sessões, bem como poderão ter reduzido o sentimento de isolamento proveniente do confinamento.

Referências Bibliográficas

Alzheimer Disease International. (2019). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019 - Actitudes hacia la demencia.*

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019-Spanish-Summary.pdf>

- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo* (70th ed.). Edições 70.
- Barros, M. (2013). *Um olhar sobre o Cuidador Informal* [Mestrado]. Universidade de Évora.
- 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. <https://doi.org/10.1590/s1809-98232014000200011>
- Carvalho, E. B., & Neri, A. L. (2018). Uso do Tempo por Cuidadores Familiares de Idosos com Demência: Revisão Integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(suppl 2), 893–904. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0268>
- 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), 1–14. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562019022.180143>
- Comissão Europeia e Alzheimer Europe. (2006). *Manual do Cuidador da Pessoa com Demência*. https://biblioteca.sns.gov.pt/artigo/manual-para-cuidar-da-pessoa-com-demencia/%0Ahttps://biblioteca.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/06/manual_do_cuidador.pdf
- Costa, M., Azevedo, M., Torgal, M., & Gomes, J. (2020). Grupos De Ajuda Mútua Com Cuidadores Informais De Pessoas Com Demência : Empowerment Do Cuidado. *Revisbrato: Interinstitutional Brazilian Journal of Occupational Therapy*, 4(2), 158–177. <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/30025%0A>
- Deco Proteste. (2015). *Lidar com a doença de Alzheimer*. Deco Proteste.
- Despacho n.º 5988/2018 de 19 de junho de 2018 do Ministério da Saúde, Pub. L. No. Diário da República, 2.ª série — N.º 116 (2018). www.dre.pt
- Decreto Regulamentar n.º1/2022, de 10 de janeiro, Pub. L. No. Diário da República: 1ª série, n.º6 (2022). www.dre.pt
- Franco, M., Thamara, T., & Jean, G. (2015). Estigma hacia la demencia: una revisión. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatria*, 53(3), 187–195. <https://doi.org/10.4067/s0717-92272015000300006>
- Gomes, M., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). *Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição. Versão Portuguesa de Occupational*

- Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA - 2020)*.
Politécnico de Leiria. <https://doi.org/https://doi.org/10.25766/671r-0c18>
- Hagen, B., Gallagher, E. M., & Simpson, S. (2006). Family Caregiver Education and Support Programs: Using Humanistic Approaches to Evaluate Program Effects. *Educational Gerontology: An International Quarterly*, 23(2), 129–142. <https://doi.org/10.1080/0360127970230204>
- 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 Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 43(5), 308–315. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)73573-X](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(08)73573-X)
- Marques, S. (2005). *Os Cuidados Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral* (Vol. 9, Issue 1990) [Dissertação, Escola Superior de Altos Estudos]. <http://interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/viewFile/171/175>.
- OECD. (2021). Health at a Glance 2021: OECD Indicators. In *OECD Publishing*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264105133-ko>
- Organização Mundial de Saúde. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. http://apps.who.int/bookorders.%0Ahttp://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/
- Pereira, M. (2018). *Cuidadores informais: Dificuldades ao cuidar e necessidades de quem cuida* [Dissertação]. Escola Superior de Educação e Ciências Sociais.
- Perlini, N., & Faro, A. (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. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361033281005>
- Pires, C., Duarte, N., Paúl, C., & Ribeiro, O. (2020). Custos Associados à Prestação Informal de Cuidados a Pessoas com Demência. *Revista Científica Da Ordem Dos Médicos*, 9(33), 559–567. <https://doi.org/10.20344/amp.11922>
- Reis, T. R. (2012). Empoderamento e Grupos de Mútua Ajuda. *FIOCRUZ*, 191–209. <https://doi.org/10.7476/9788575415399.0010>
- Ribeiro, Ó., Almeida, R., Barbosa, C., Duarte, N., & Brandão, D. (2017). Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores Informais de Pessoas com Demência: No Sentido de um

Helping Ethos Comunitário. *Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 397–413.

<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000300002>

Rodriguez, Y. (2014). *Estigma de las Demencias: Experiencia de Cuidadores-Familiares*

[Trabajo de grado, Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña].

[https://repositorio.unphu.edu.do/bitstream/handle/123456789/994/Indicaciones de cesárea en adolescentes del hospital universitario Maternidad Nuestra Señora de la Altagracia %28HUMNSA%29%2C](https://repositorio.unphu.edu.do/bitstream/handle/123456789/994/Indicaciones%20de%20ces%C3%A1rea%20en%20adolescentes%20del%20hospital%20universitario%20Maternidad%20Nuestra%20Se%C3%B1ora%20de%20la%20Altagracia%20HUMNSA%29%2C)

nes de cesárea en adolescentes del hospital universitario Maternidad Nuestra

Señora de la Altagracia %28HUMNSA%29%2C

“Os autores declaram não existir qualquer conflito de interesse”.