



Juliana Silva Resende

**Ajustamento Psicossocial dos Cuidadores Informais de Pessoas
com Doença de Alzheimer: uma revisão sistemática**

Trabalho realizado sob a orientação do
Professora Doutora Teresa Souto

maio, 2021



Juliana Silva Resende

**Ajustamento Psicossocial dos Cuidadores Informais de Pessoas
com Doença de Alzheimer: uma revisão sistemática**

Dissertação de Mestrado

Psicologia Clínica e da Saúde

Dissertação defendida em Provas Públicas na Universidade Lusófona do Porto no dia
13/05/2021, perante o seguinte júri:

Presidente: Professora Doutora Inês Martins Jongenelen (Professora Associada da
Universidade Lusófona do Porto)

Arguente: Professora Doutora Maria José Pereira Ferreira (Professora Auxiliar da
Universidade Lusófona do Porto)

Orientadora: Professora Doutora Maria Teresa Soares Souto (Professora Auxiliar da
Universidade Lusófona do Porto)

maio, 2021

É autorizada a reprodução integral desta tese apenas para efeitos de investigação, mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete.

Agradecimentos

Todo o apoio e incentivo recebido por parte de familiares e amigos durante a realização da dissertação foi imprescindível para que conseguisse ultrapassar este desafio estando totalmente grata por tudo.

Começo por agradecer à minha orientadora, Professora Doutora Teresa Souto, pela sua orientação, por todo o apoio que me deu, pelo saber que me transmitiu, pelas críticas construtivas, pelo rigor e por todas as palavras de ânimo e de incentivo nas alturas mais difíceis.

Agradeço aos meus familiares, especialmente aos meus pais, e ao meu namorado que sempre me deram o seu apoio incondicional, pela paciência e por nunca me deixarem desistir e terem sempre uma palavra de conforto e de encorajamento nos momentos mais difíceis.

Agradeço à minha melhor amiga, por toda a ajuda nestes tempos trabalhosos e por sempre estar presente quando eu preciso.

Não posso deixar de agradecer a algumas pessoas que ao longo destes cinco anos percorreram o mesmo caminho que eu e que estiveram sempre presentes a dar o seu apoio e a trocar dúvidas que nos fizeram crescer a todos: Sara Pinhal, Joana Sebastião, Catarina Oliveira e Joni Conceição, um muito obrigada por tudo.

Agradecer também a Filipa Oliveira, por me dar a oportunidade de trabalhar ao par dela, por me dar na cabeça para não desistir de concretizar os meus sonhos e por me dar sempre força e positividade para que conseguisse terminar esta etapa da minha vida.

Ajustamento Psicossocial dos Cuidadores Informais de Pessoas com Doença de Alzheimer: uma revisão sistemática

Resumo

O estudo do conceito de ajustamento psicossocial tem vindo a alterar-se ao longo do tempo e a ganhar cada vez mais importância na sociedade, tal como o conceito de cuidador informal e as suas necessidades. Assim, a presente revisão tem como principal objetivo obter uma descrição detalhada dos cuidadores informais de pessoas com Doença de Alzheimer – características, necessidades e impacto na qualidade de vida que constitua uma resposta à tarefa de cuidar e às suas consequências. Para o efeito, recorreu-se à análise das publicações indexadas nas principais bases de dados, nomeadamente *B-on*; *PubMed*; *Scielo*; *Web of Science*; *Capes Periódicos*; *Ebsco*, *Apa PsyInfo*; e o *Google Scholar*. A análise das publicações entre 1994 e 2020 resultou na inclusão de quarenta e uma publicações. Foi possível verificar que há um interesse europeu e internacional na investigação sobre cuidadores informais. De todas as publicações analisadas, constatou-se ser o género feminino o mais prevalente em cuidadores informais, apresentando maiores níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão, tendo grande impacto na sua saúde e qualidade de vida. Para suprimir esse efeito negativo, é necessário adotar técnicas de ajustamento psicossocial. As estratégias mais frequentemente utilizadas são as intervenções psicoeducativas, as estratégias de *coping* focadas na emoção e os grupos de apoio. Conclui-se que a conceção e desenvolvimento de respostas psicossociais de apoio às necessidades dos cuidadores são fundamentais para o bem-estar, sendo importante promover modalidades que possibilitem ao cuidador descansar. Nesta revisão apresentam-se algumas sugestões, nomeadamente ao nível da prevenção/intervenção, enfatizando as respostas às necessidades, o trabalho terapêutico que foque as estratégias de *coping* e, principalmente a interpretação/significado que é dado ao ato de cuidar a fim de diminuir a sobrecarga dos cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores Informais; Doença de Alzheimer; Ajustamento Psicossocial;

Psychosocial Adjustment of Informal Caregivers of People with Alzheimer's Disease: a systematic review

Abstract

The study of the concept of psychosocial adjustment has been changing over time and gaining more and more importance in society, as has the concept of informal caregiver and its needs. Thus, the present review has as main objective to obtain a detailed description of informal caregivers of people with Alzheimer's Disease - characteristics, needs and impact on the quality of life that constitutes an answer to the task of caring and its consequences. For this purpose, the analysis of publications indexed in the main databases was used, namely *B-on*; *PubMed*; *Scielo*; *Web of Science*; *Periodic Capes*; *Ebsco*, *Apa PsyInfo*; and *Google Scholar*. The analysis of publications between 1994 and 2020 resulted in the inclusion of forty-one publications. It was possible to verify that there is a European and international interest in the investigation of informal caregivers. Of all the analyzed publications, it was found that the female gender is the most prevalent in informal caregivers, presenting high levels of overload, anxiety and depression, having a great impact on their health and quality of life. To suppress this negative effect, it is necessary to adopt psychosocial adjustment techniques. The most frequently used strategies are psychoeducational interventions, coping strategies focused on emotion and support groups. It is concluded that the conception and development of psychosocial responses to support the needs of caregivers are fundamental to well-being, and it is important to promote modalities that enable the caregiver to rest. In this review, some suggestions are presented, namely in terms of prevention / intervention, emphasizing the responses to needs, the therapeutic work that focuses on coping strategies and, mainly, the interpretation / meaning that is given to the act of caring in order to reduce the overload of caregivers.

Keywords: Informal Caregivers; Family Caregivers; Alzheimer's Disease

Índice

Agradecimentos	i
Resumo	ii
Abstract.....	iii
Introdução	1
Enquadramento teórico.....	2
Conceito de Cuidador Informal.....	2
Doença de Alzheimer: principais características.....	3
Cuidador Informal de Doentes de Alzheimer.....	4
Ajustamento psicossocial dos cuidadores informais	6
Método.....	9
Protocolo e registo.....	9
Critérios de elegibilidade (PICOS)	10
Fonte de informação.....	10
Termos de pesquisa	11
Processo de recolha dos dados	11
Resultados.....	13
Discussão	17
Conclusão	18
Referências	21
Anexos.....	0

Lista de figura

Figura 1. – Fluxograma do processo da revisão sistemática

Lista de Anexos

Tabela 1. – Descrição individual das publicações incluídas na revisão sistemática

Lista de Abreviaturas

AVD – Atividades de Vida Diária

CF – Cuidador Formal

CI – Cuidadores Informais

DA – Doença de Alzheimer

DSM-5 – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

OCDE – Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económicos

PRISMA-P – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*

Introdução

Atualmente ainda não há um conceito bem definido do que é ser cuidador, apesar de este ser alvo de bastantes estudos em todo o mundo (Mattos & Kovács, 2020). Contudo, cuidador entende-se como sendo um membro da família (cuidador informal) ou um profissional (cuidador formal) que auxilia a Pessoa com necessidade(s) de assistência/suporte nas suas atividades diárias e nos cuidados do dia-a-dia, podendo tratar-se de crianças, portadores de deficiência, doentes ou indivíduos com qualquer condição que requeira especial atenção (Gérain & Zech, 2019; Oxford Lexico 2021, fevereiro 16).

Na Europa, segundo a Eurocarers (2020), 80% dos cuidados são prestados por cuidadores informais, ou seja, pessoas que prestam cuidados não remunerados a alguém com uma doença crónica, deficiência ou outra necessidade de saúde, como é o caso de idosos frágeis.

O ato de cuidar consiste em assistir alguém incapaz de realizar as suas necessidades diárias de forma independente, devido à idade ou doença (Oxford Lexico 2021, fevereiro 16). Portanto, pode-se assumir que a necessidade de cuidados não se circunscreve apenas a pessoas idosas, porém o processo de envelhecimento (normal ou não) envolve, algures no tempo, a necessidade de usufruir de cuidados.

Em Portugal, de acordo com os dados da PORDATA, 22% da população é idosa. Segundo o DSM-5, 7% das pessoas diagnosticadas com DA têm entre 65 e 74 anos e 53% entre 75 e 84 anos e 40% têm 85 anos ou mais (American Psychiatric Association, 2014).

Um dos grupos que mais carece destes cuidadores são os indivíduos portadores de demência, em particular, da Doença de Alzheimer (DA) que representa 60% a 70% de todos os casos de demência (Rubio Acunã et al., 2017). A DA caracteriza-se pela perda de capacidades cognitivas, perda de memória, agressividade e delírios levando à impossibilidade de viver de forma autónoma (Lucas et al., 2013; Rubio Acunã et al., 2017) sendo, por isso, imprescindível um cuidador. Segundo Turró-Garriga et al. (2019), estima-se que 89% dos portadores da DA recebem cuidados por parte de familiares (cuidadores informais).

De acordo com a Alzheimer Portugal (2020), estima-se que 1,4 milhões de indivíduos sejam cuidadores informais de pessoas com DA em Portugal, número que aumentou drasticamente devido à situação pandémica atual.

Neste sentido, o cuidado informal e a solidariedade têm um valor intrínseco do ponto de vista moral, isto é, apoiar e cuidar de pessoas vulneráveis que precisam de suporte, sem interesse pessoal ou financeiro. Contudo, o papel do cuidador informal nem sempre é reconhecido.

Enquadramento teórico

Conceito de Cuidador Informal

O ato de cuidar inclui cuidados pessoais diretos, suporte emocional e assistência pessoal, de acordo com as necessidades sentidas (Pimentel, 2013). Segundo Ferreira (2017) e Pocinho et al. (2017), cuidar de alguém é fundamental para promover a qualidade de vida, o bem-estar geral, a saúde, a alimentação, a higiene pessoal e aspetos de lazer da pessoa cuidada. Desta forma, cuidar implica ser-se responsável por alguém, atender às suas necessidades e sentir preocupação, interesse e afeto por ela (Pocinho et al. 2017).

O papel do cuidador inerente tarefa específica de cuidar incluirá um conjunto de ações que têm o intuito de auxiliar a pessoa dependente, impedida física ou mentalmente, de desempenhar tarefas práticas relativas às atividades da vida diária e do seu autocuidado (Diniz et al. 2018).

Podemos distinguir dois tipos de cuidadores: o cuidador informal (CI) e o cuidador formal (CF). Segundo Martins et al., (2019), o CI pode ser um membro da família, um amigo ou vizinho, cujo papel é prestar o cuidado domiciliário e de forma voluntária, sem benefício financeiro, exercendo a atividade em horário integral. Do mesmo modo, o Instituto da Segurança Social (2020), refere que o cuidador é, frequentemente, o cônjuge ou alguém que esteja em união de facto, parente ou afim da pessoa cuidada, como por exemplo: filhos, netos, bisnetos, pais, tios, primos. Por outro lado, o CF é um profissional remunerado, com formação específica para a função e que oferece o seu serviço em horários previamente estabelecidos (Martins et al., 2019).

Segundo Teixeira et al. (2017), quando uma pessoa assume o papel de CI, também se afirma como um agente de promoção de qualidade de vida da pessoa dependente, da construção de um ambiente seguro e confortável e de defesa dos direitos da pessoa que cuida. Assim, ser CI é considerado um ato voluntário, contudo acarreta um enorme desgaste físico, emocional e social embora os cuidadores considerem-no como um ato de satisfação, amor e aprendizagem (Teixeira et al., 2017).

Os CI distinguem-se entre CI principal e CI não principal. Segundo o Instituto da Segurança Social (2020), o CI principal é aquele que cuida e acompanha a pessoa cuidada de forma permanente, que coabita com a mesma e que não recebe qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que oferece. Por outro lado, o CI não principal é quem acompanha e cuida da pessoa de forma regular, mas não permanente, podendo receber remuneração pelos cuidados prestados (Instituto Segurança Social, 2020).

De acordo com dados da Alzheimer Portugal (2020), cerca de 1,4 milhões de pessoas são CI. Este número tem vindo a aumentar devido à falha das respostas sociais face a necessidades crescentes, agudizadas pela atual situação pandémica.

A Associação Nacional de Cuidadores Informais (2016) tem como objetivo defender os interesses dos CI, nomeadamente o Estatuto de CI, lutando pela dignidade dos cuidadores para que o estatuto seja real combatendo por uma sociedade justa, solidária e colaborativa.

O Movimento Cuidar de Cuidadores Informais (2020) resulta da parceria entre várias associações de doentes e tem como intuito apoiar os CI, tornando reconhecido o seu contributo e defendendo as medidas em carência pelos cuidadores informais em Portugal. Uma das suas iniciativas passou pela aplicação do inquérito - “O que é ser CI em Portugal” - com o objetivo de perceber de que forma é percecionado o papel de CI junto da população portuguesa. De acordo com os resultados obtidos, 64% dos CI são do sexo feminino com maior prevalência entre os 25 e os 54 anos e que se tornaram CI a tempo inteiro.

Doença de Alzheimer: principais características

A DA é geralmente caracterizada por um início insidioso, com um curso progressivo levando a uma deterioração das competências funcionais que culmina com um prejuízo cognitivo global e com a independência funcional comprometida, acarretando um impacto pessoal e social significativos (Lesuis et al., 2018).

A DA é o tipo de demência mais predominante, constituindo cerca de 60% a 70% de todos os casos de demência (Alzheimer Portugal, 2017). De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5.^a edição (DSM 5), a DA é uma perturbação neurocognitiva major caracterizada por um início insidioso e progressão gradual, o seu padrão de surgimento de défices cognitivos e características associadas

ajudam a diferenciá-la de outras patologias (perturbação neurocognitiva, vascular, demência frontotemporal, demência com corpos de Lewys), ou seja, as funções comprometidas, como a perda de memória e a função executiva, ajudam a diferenciar os domínios cognitivos afetados, contribuindo para o seu diagnóstico (American Psychiatric Association, 2014).

A perturbação neuro-cognitiva major, de acordo com o DSM-5, é caracterizada pela presença de um défice cognitivo significativo em relação a um nível prévio de desempenho num ou mais domínios cognitivos: atenção complexa; funções executivas; aprendizagem e memória; linguagem; capacidade percetivo-motora; cognição social (American Psychiatric Association, 2014).

Tendo em conta o grau de comprometimento cognitivo e, consequente, dependência do indivíduo, a DA evolui ao longo de três fases, respetivamente: leve, moderada e grave (Lucas et al., 2013). Na fase inicial da doença, a perda de memória, os esquecimentos, a desorientação temporal e espacial, a confusão face à localização de lugares familiares bem como o descuido com a aparência pessoal e no trabalho são os sintomas mais frequentes (Lucas et al., 2013). Na fase moderada, a pessoa necessita de auxílio na realização das tarefas instrumentais e de algum apoio nas tarefas básicas do dia-a-dia, acentuando-se as dificuldades cognitivas quando comparado à fase inicial (Lucas et al., 2013). Por último, na fase grave da doença, o paciente torna-se totalmente dependente, podendo ficar acamado, com necessidade de cuidados permanentes (Lucas et al., 2013).

Cuidador Informal de Doentes de Alzheimer

Os CI, devido à prestação de cuidados, estão suscetíveis a perdas de saúde e qualidade de vida e investem a maioria da sua energia, tempo e dinheiro no ato de cuidar (da Luz Pires, 2015). O *stress* do cuidador, no contexto de cuidar de um doente de Alzheimer não é apenas notado nas mudanças fisiológicas do corpo, é importante o cuidador estar atento a outros sinais (Llanque et al., 2014). Os sintomas iniciais da DA são muitas vezes confundidos com o processo de envelhecimento normal, e, por isso, a família tende a demorar a procurar orientação profissional o que acarreta um diagnóstico tardio (dos Anjos et al., 2016). A DA é uma doença ainda pouco conhecida pela população em geral o que leva a que a família apresente dificuldades em cuidar de uma pessoa com Alzheimer. Esta dificuldade está associada à falta de informação sobre a doença e à sua evolução (dos Anjos et al., 2016).

À medida que a doença evolui, a família é diretamente afetada começando a vivenciar novos papéis no processo de cuidar, ou seja, muitas vezes os filhos assumem a tarefa de cuidar, função que normalmente é atribuída aos pais (dos Anjos et al., 2016).

Desta forma, cuidar de uma pessoa com DA pode assumir, simultaneamente, aspetos negativos e positivos. No que concerne aos aspetos negativos, estes relacionam-se com questões físicas indicadoras da deterioração da saúde do cuidador, sendo de notar o cansaço devido à sobrecarga a que estão sujeitos (Vilar & Lopes, 2012) e, conseqüentemente, perturbações depressivas e de ansiedade (Mendes et al., 2019) e o esgotamento (Gérain & Zech, 2019). O aumento do *stress* e da sobrecarga é manifestado nos CF e nos CI (Chiao et al., 2015), sendo que, o termo “sobrecarga do cuidador” é frequentemente usado para designar este fenómeno.

Segundo Chiao et al., (2015), a sobrecarga do cuidador resulta da combinação de fatores emocionais, físicos, sociais e financeiros relacionados com o ato de cuidar, sendo uma tarefa relativamente difícil, em que o cuidador deve conhecer as necessidades da pessoa dependente e como satisfazê-las, ocupando grande parte do seu tempo e da sua energia (Córdoba & Aparício, 2014), vulnerabilizando a saúde mental do cuidador ao desgaste psicológico (Ma et al., 2017).

A sobrecarga do cuidador distingue-se em duas dimensões, sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. A sobrecarga objetiva está associada aos tipos de cuidados prestados e às conseqüências que a tarefa tem na vida do cuidador (nomeadamente, a nível familiar, social e económico). A sobrecarga subjetiva consiste na perceção do cuidador acerca das conseqüências emocionais à prestação de cuidados, destacando-se como elementos comuns a preocupação, a angústia, o estigma, a vergonha e a culpa (Borghi et al., 2013; Junior et al., 2013).

Segundo Costa et al. (2012), é necessário identificar e medir todos os custos diretos, indiretos e de oportunidade associados à DA. Os custos diretos medem os recursos utilizados para o tratamento da doença, quer sejam médicos ou não médicos. Os custos indiretos medem a perda de produtividade, ou seja, o efeito da DA no paciente ou a capacidade de o cuidador conciliar a sua atividade profissional com a prestação de cuidados. Os custos de oportunidade correspondem ao valor monetário de utilizar os recursos que são aplicados na DA (Costa et al., 2012). Apesar da importância do estudo do

impacto económico da DA, na sociedade e nos agregados familiares onde ocorrem os cuidados informais, em Portugal há escassez destes estudos (da Luz Pires, 2015).

Socci et al. (2019) e Mattos & Kovács (2020), afirmam que os aspetos positivos são mais reduzidos. Contudo, os autores definem oito temas que estão associados à tarefa de cuidar, tais como: satisfação com o papel de cuidar; recompensas emocionais; crescimento pessoal; competência e domínio; fé e crescimento espiritual; ganhos de relacionamento; senso de dever e reciprocidade. De acordo com Kokoszka (2020), os cuidadores descrevem a tarefa de cuidar como um provimento de amor, empatia e suporte. Deste modo, os cuidadores que têm maior satisfação com a vida, têm maior senso de autoestima e, consequentemente, melhoram a qualidade de vida e apresentam melhores estratégias de *coping* (Kokoszka, 2020).

Ajustamento psicossocial dos cuidadores informais

O CI emerge num vasto número de carências e desafios que devem ser ultrapassados de modo a ser possível uma adequada prestação de cuidados. Esta adaptação, segundo Vilar & Lopes (2012); Melo et al. (2014) e Reed et al. (2020), conduz a um conjunto de necessidades do CI, tais como:

- Apoio psicossocial destacando-se a comunicação, o acompanhamento através de grupos de apoio;
- Apoio formal (por parte de profissionais de saúde e auxílio em atividades básicas diárias);
- Apoio económico (recursos financeiros para despesas médicas e materiais)
- Tempo livre;
- Informações e formações acerca da doença (direitos, deveres, apoios a que o cuidador pode recorrer).

Apesar das necessidades identificadas, estas não têm sido alvo de atenção e resposta, pelo que não existem apoios efetivos aos prestadores de cuidados para os auxiliarem na tarefa de cuidar. Os apoios existentes focam-se, maioritariamente, no idoso, enquanto recetor de cuidados (Vilar & Lopes, 2012).

Para responder às necessidades do cuidador, Larsen (2016) considera imprescindível técnicas de ajustamento psicossocial, sendo um conceito multifacetado,

cujo seu impacto depende de vários fatores, essencialmente quanto ao estado psicológico do indivíduo, às condições ambientais e sociais a que o mesmo está sujeito.

Existem várias estratégias de ajustamento psicossocial, nomeadamente, intervenções (psicoeducativas, grupos de apoio), estratégias de *coping*, resiliência, otimismo, ajuda e suporte social e estratégias de comunicação (Lopes & Massinelli, 2013).

As intervenções psicoeducativas implementam a formação dos cuidadores para dar informações de como lidar com as imposições e responsabilidades (tarefas da AVD) do ato de cuidar e os conhecimentos acerca da doença (evolução, fundamentos e terapêutica) (de Oliveira Lopes & Cachioni, 2013; Lopes & Massinelli, 2013).

Os grupos de apoio assumem um papel fundamental como fonte de informação e aconselhamento, assim como, de partilha. Nestes grupos, os CI podem verbalizar as suas experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados, sentindo-se valorizados e integrados socialmente (de Oliveira Lopes & Cachioni, 2016).

A teoria do *stress* e *coping* foi desenvolvida por Folkman e Lazarus e divide o fenómeno em duas categorias funcionais: as estratégias de *coping* focadas no problema e estratégias de *coping* focadas na emoção (Dias & Pais-Ribeiro, 2019). Assim, Kristensen et al. (2010), define as estratégias de *coping* como sendo mecanismos cognitivos, emocionais e comportamentais que o indivíduo utiliza na tentativa de lidar com situações *stressoras*.

As estratégias focadas na emoção, segundo Funez (2019) consistem em alterar a forma como as pessoas interpretam um acontecimento, com o intuito de reduzir o mal-estar que este provoca, envolvendo a expressão emocional, fantasia e reflexão sobre os aspetos negativos e positivos. As estratégias maioritariamente utilizadas são (Monteiro et al., 2018):

- A aceitação, que consiste em aprender a lidar com a situação;
- O suporte emocional, que tem como intuito obter apoio emocional, conforto e compreensão por parte de outrem;
- A reavaliação positiva, procura encarar, aprender ou ver aspetos positivos nas situações;

O *coping* com foco no problema, caracterizam-se pela forma como as pessoas agem sobre as exigências que percecionam, procurando alterá-las de forma a resolver o problema

(Funez, 2019). Ou seja, corresponde às estratégias de adaptação, uma vez que permitem a mudança da situação, quer seja na tentativa de remover o problema, quer na diminuição do impacto da fonte *stressora* (Dias & Pais-Ribeiro, 2019). As estratégias mais predominantes, segundo Monteiro et al. (2018), são:

- O enfrentamento ativo, que reside em concentrar esforços para melhorar a situação experienciada;
- O suporte instrumental, que procura obter auxílio e conselhos por parte de outras pessoas;
- O planeamento, que tem como intuito criar etapas sobre o que realizar.

Segundo Monteiro et al. (2018) e Rodrigues (2012), o desenvolvimento destas estratégias aliviam sintomas depressivos, de ansiedade e a sobrecarga do cuidador, fortalecendo-o e tornando-o mais apto na realização das tarefas de cuidar.

Segundo Lopes & Massinelli (2013), com a progressão da DA e da tarefa de cuidar, o comportamento resiliente é fundamental para superar a doença por parte da família e do paciente, já que assim conseguirão encarar os desafios da tarefa de forma adaptativa, aprendendo sempre com as dificuldades.

O otimismo é um traço de personalidade que é definido pela expectativa de que algo bom ocorrerá na vida, originando efeitos positivos na saúde física e na saúde psicológica do cuidador (Díaz et al., 2020).

Para Rubio Acuña et al. (2017) e Lopes & Massinelli (2013), a ajuda e suporte social por parte de amigos, familiares e/ou de profissionais, é benéfico para que o cuidador tenha tempo para se dedicar a si reduzindo o sentimento de sobrecarga. Castro et al. (2016), define suporte social como sendo uma ajuda, quer seja formal ou informal, que auxilia uma pessoa que está com dificuldades. Este é um fator importante para diminuir o *stress* e pode ser considerado como uma perspetiva preventiva sendo essencial na superação de dificuldades e na melhoria do bem-estar (Castro et al., 2016). Este apoio social é considerado uma das funções primárias das redes sociais visto que engloba vários tipos de apoios. Desta forma, os membros da rede social cumprem várias funções, nomeadamente, a companhia social (partilha e realização de atividades em conjunto), o apoio emocional (trocas de experiências, tendo em conta atitudes positivas – compreensão, simpatia, empatia e o apoio), o aconselhamento (partilha de informações pessoais e sociais,

mostrando novas formas de pensamento e ação), a regulação e controlo social (permitem a dissipação da frustração e da violência e favorecem a resolução de conflitos), o apoio material ou instrumental (ajuda prestada com o intuito de favorecer o bem-estar), o apoio técnico ou de serviços (apoio por profissionais de saúde) e o acesso a novos contactos (permite conhecer pessoas que não faziam parte das suas redes de apoio social) (Marques et al., 2011).

Uma comunicação pobre entre o cuidador e o destinatário de cuidado pode gerar conflitos, isolamento ou depressão em ambos. Assim, é importante incluir estratégias para potencializar a comunicação entre o cuidador e o paciente, tais como, auxiliares de memória (informações biográficas, fotos de membros da família através do uso de imagens e frases simples), educação e treino dos cuidadores (implementação de programas para fornecer aos cuidadores informações relativas à DA e à comunicação) e programas de atividades (realizados individualmente ou em grupo, com o objetivo de reforçar competências sociais através da comunicação) (Egan et al., 2010).

Objetivos e questão de investigação

Perante este contexto e visando contribuir para a construção de conhecimento das repercussões no CI ao apoiar uma pessoa com DA, foi realizada uma revisão sistemática da literatura com o objetivo de obter uma descrição detalhada dos CI de pessoas com DA – características, necessidades e impacto na qualidade de vida que constitua uma resposta à tarefa de cuidar e às suas consequências. Este objetivo traduz-se na seguinte questão: O que é que a literatura reporta sobre o ajustamento psicossocial de CI de pessoas com DA?

Método

Protocolo e registo

Não existe um protocolo e, por isso, de forma a assegurar o rigor, a precisão e a clareza do método esta revisão sistemática seguiu as orientações da estrutura do PRISMA-P (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*; Moher et al., 2009).

Critérios de elegibilidade (PICOS)

P - Tipo de Participantes: CI de pessoas com DA, não havendo qualquer restrição ao nível de outras variáveis sociodemográficas ou clínicas (e.g. género, orientação sexual, psicopatologia, etc.).

I – Tipo de Intervenções: dado o tipo de estudo, não se aplica, não havendo restrições a este nível.

C – Comparação: dado o tipo de estudos, não se aplica, não havendo restrições a este nível.

O – *Outcomes* (Resultados) – referência a resultados/efeitos/conclusões do ajustamento psicossocial de CI de pessoas com DA.

S - *Studies* (Tipo de estudos): Estudos quantitativos e qualitativos ou outros trabalhos (revisões teóricas) que foquem o ajustamento psicossocial dos CI de pessoas com DA.

Delimitou-se como critérios de inclusão (a) artigos que foram publicados no intervalo de tempo entre 1994, data de início das publicações sobre os CI, e 2021, (b) artigos em inglês, português ou espanhol, (c) artigos científicos de bases de dados referenciais, (d) trabalhos científicos, tais como artigos e dissertações de mestrado e de doutoramento, (e) meta-análises e revisões sistemáticas, (f) artigos da área de psicologia, psicologia clínica, medicina, enfermagem, geriatria e/ou gerontologia, (g) focados no ajustamento psicossocial dos CI, (h) estudos qualitativos e/ou quantitativos, (i) revisões/discussões teóricas.

No que diz respeito aos critérios de exclusão, foram eliminados (a) artigos duplicados, (b) estudos que direcionem os CI para outras patologias (demências, cancro, ...), (c) estudos que não sejam publicados em português, inglês ou espanhol, (d) outras fontes de carácter informal tais como site e blogs.

Fonte de informação

A pesquisa de artigos foi realizada entre dezembro de 2020 e fevereiro de 2021 através de bases de dados da Universidade Lusófona do Porto, nomeadamente *B-on* (Biblioteca do conhecimento online); *PubMed*; *SciELO* (*Scientific Electronic Library Online*); *Web of Science*; *Capes Periódicos*; *Ebsco*. Selecionou-se, especificamente, os motores de busca *Apa PsycInfo*; e o *Google Scholar* a fim de verificar os artigos que as mesmas continham.

Termos de pesquisa

Para responder à questão de investigação previamente estabelecida e de forma a não restringir excessivamente os resultados, foram utilizadas as seguintes palavras-chave: *informal caregivers OR family caregivers OR informal carers OR family carers AND Alzheimer's Disease*. Não foram incluídas palavras-chave referentes ao impacto psicossocial uma vez que iriam eliminar várias publicações que abordam o ajustamento psicossocial, ainda que de forma indireta, e cuja inclusão no estudo é pertinente.

Processo de recolha dos dados

Considerando os critérios de elegibilidade, especificamente, os critérios de inclusão e de exclusão definidos, o processo de recolha de dados ocorreu em cinco etapas (cf. Figura 1 - Fluxograma).

Etapas 1 - Numa primeira etapa, identificaram-se 844 artigos. Identificaram-se 234 duplicados, pelo que foram removidos.

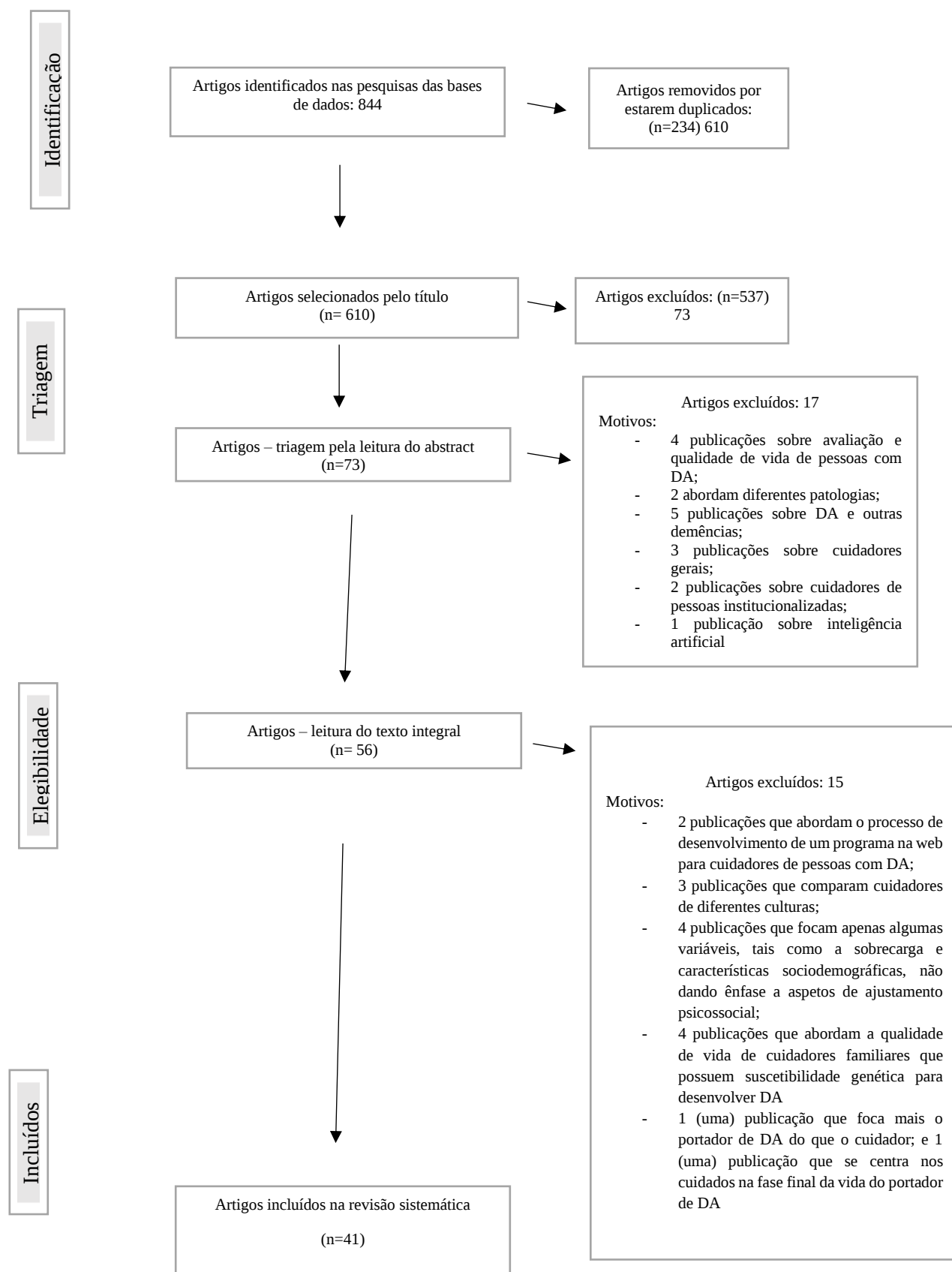
Etapas 2 - Procedeu-se à triagem das publicações pelo título, tendo-se excluído 537.

Etapas 3 - Seguidamente, procedeu-se à triagem pela leitura do *abstract*, tendo-se excluído 17 publicações: 4 publicações sobre avaliação e qualidade de vida de pessoas com DA; 2 publicações que abordam diferentes patologias; 5 publicações sobre Alzheimer e demências relacionadas; 3 publicações sobre cuidadores gerais; 2 publicações sobre cuidadores de pessoas institucionalizadas; 1 publicação sobre inteligência artificial.

Etapas 4 – Procedeu-se à leitura integral das publicações, considerando a análise cuidadosa dos critérios de elegibilidade. Foram excluídas 15 publicações, por não cumprirem os critérios: 2 publicações que abordam o processo de desenvolvimento de um programa na web para cuidadores de pessoas com DA; 3 publicações que comparam cuidadores de diferentes culturas; 4 publicações que focam apenas algumas variáveis, tais como a sobrecarga e características sociodemográficas, não dando ênfase a aspetos de ajustamento psicossocial; 4 publicações que abordam a qualidade de vida de cuidadores familiares que possuem suscetibilidade genética para desenvolver DA; 1 publicação que foca mais o portador de DA do que o cuidador e 1 publicação que se centra nos cuidados na fase final da vida do portador de DA.

Etapas 5 - Após a leitura da totalidade dos artigos, foram incluídos 41 artigos que integram a presente revisão sistemática.

Figura 1. – Fluxograma do processo da revisão sistemática



Resultados

Como descrito no processo de recolha de dados, após a análise dos critérios de elegibilidade, foram integrados na presente revisão sistemática 41 publicações, descritas individualmente na tabela 1, em anexo, seguindo o PICOS.

Procedendo-se a uma análise integrativa dos resultados, é de referir que há um número diminuto de publicações que abordem o ajustamento psicossocial em cuidadores informais de pessoas com DA.

1. Tipo de publicação, ano e país das publicações

No que se refere ao tipo de publicação, verifica-se que 39 dos estudos são artigos científicos, dos quais, 20 quantitativos, 10 qualitativos, 1 estudo misto, 5 revisões sistemáticas, 1 revisão de literatura e 2 meta-análises. Foram incluídas 2 dissertações, 1 de mestrado e 1 de doutoramento. A partir do ano de 2010, houve um acréscimo das publicações sobre o tema. Os países onde é notável o interesse e investimento na temática estudada são Brasil (9), Estados Unidos (7), Espanha (4), França (2), Itália (2), América do Norte (2), América do Sul (2), Cuba (1), Reino Unido (1), República Dominicana (1), República Checa (1), Singapura (1), Austrália (1) e Polónia (1). Sendo que dois estudos (Gómez et al., 2012; Reed et al., 2020) realizaram os seus estudos em dois países, França e Espanha e França e Alemanha, respetivamente. A análise dos resultados enfatiza o interesse generalizado pelo tema ao nível internacional sendo de salientar no contexto europeu.

2. Design dos estudos e características das amostras

A maior parte dos estudos analisados foram retrospectivos (18), seguindo-se pelos estudos transversais (11), longitudinais (10), quasi-experimental (1) e misto (1). O número total de participantes envolvidos nos estudos foram 3981 (*Min* = 2; *Max* = 1938 por estudo). Neste valor total não foram incluídos os participantes dos estudos das revisões sistemáticas.

Na generalidade, foram incluídos nos estudos participantes de ambos os géneros, sendo a maioria do género feminino. Como exceção, no estudo realizado por Moreira et al. (2018) foram recrutados apenas participantes do género masculino.

A média das idades dos participantes variou entre um mínimo de 27 anos e um máximo de 70 anos.

Relativamente ao processo de amostragem, 20 estudos utilizaram amostra obtidas por conveniência, 8 recorreram a uma estratégia de aleatoriedade e 2 a uma estratégia bola de neve (*snowball*). Lacroix (2014), excecionalmente, incluiu 49 participantes por conveniência e 49 CI aleatoriamente.

Quanto ao recrutamento, todos os estudos foram realizados em contexto hospitalar/ clínico.

No que concerne aos instrumentos, não se verifica grande variabilidade; o instrumento mais utilizado nos estudos foi a Escala de Sobrecarga de Zarit, para avaliar a sobrecarga dos cuidadores.

Considerando os estudos qualitativos, num total de dez (Talkington-bayer & Snyder, 1994; Gomez et al., 2012; Cristancho-Lacroix et al., 2013; Lopes & Massinelli, 2013; Titzel, 2013; Tramonti et al., 2013; Reid, 2015; Rubio Acuña et al., 2017; Moreira et al., 2018; Mattos & Kovács, 2020), verifica-se que seis destes (Talkington-bayer & Snyder, 1994; Tramonti et al., 2013; Reid, 2015; Rubio Acuña et al., 2017; Moreira et al., 2018; Mattos & Kovács, 2020) procuram analisar a perceção da experiência de cuidar e a forma como as crenças culturais e/ou custos sobre a DA afetam essa experiência, identificando as necessidades do CI – necessidade de apoio psicológico e de enfermeiros.

Nos quatro restantes, Gómez et al. (2012) salienta a formação especializada em Alzheimer dirigida a pessoas em risco de exclusão social e laboral, com melhoria da sua qualidade de vida e reduzindo a sobrecarga no CI. O estudo de Cristancho-Lacroix et al. (2013) avalia a eficácia de um programa psicoeducacional baseado na web; Lopes & Massinelli (2013) focaram-se no perfil e no grau de resiliência dos cuidadores informais e Titzel (2013) identifica recursos moderadores internos e externos relativamente ao *stress* e estratégias de *coping*.

No que concerne aos estudos quantitativos, num total de vinte, onze (Harwood et al., 2000; Serrano-Aguilar et al., 2006; Borghi et al., 2013; Córdoba & Aparício, 2014; Medrano et al., 2014; Zverová, 2014; Oliveira, 2018; Socci et al., 2019; Reed et al., 2020; Soltys et al., 2020; Soltys & Tybursky, 2020) focam os problemas de saúde mental, nomeadamente a ansiedade, a depressão e a sobrecarga. Três publicações (Córdoba &

Aparício, 2014; Soltys et al., 2020; Soltys & Tybursky, 2020) comparam problemas de saúde mental entre CI e CF, sendo que os CI apresentam maior sobrecarga subjetiva e mais sintomas depressivos.

Garity (1997), investiga a relação entre o nível de *stress*, o tipo de aprendizagem, fatores de resiliência e estratégias de *coping*, concluindo que há correlação moderada entre os níveis de resiliência e o uso específico de estratégias de *coping*. Marriott et al. (2000), dá ênfase à intervenção familiar, considerando os autores que, este tipo de intervenção reduz os níveis de *stress* e de depressão apresentando benefícios nos cuidadores de pacientes com DA e causando impacto positivo no comportamento do paciente.

Ponce et al. (2011) evidencia a intervenção psicoeducacional e a forma como esta influência a diminuição da sobrecarga dos cuidadores. Este tipo de intervenção é benéfico para os cuidadores de pacientes com DA, visto que apresentam menor sobrecarga. Gallardo Vargas et al. (2012) caracteriza o CI de pessoas com demência e DA. Villareal-Reyna et al. (2012), avalia a eficácia de três intervenções distintas na melhoria das atitudes em relação ao cuidado e à redução dos níveis de ansiedade do cuidador, sendo que a conduta cognitiva com riso apresentou altos níveis de eficácia. Kamkhagi et al. (2015) salienta a intervenção psicodinâmica em grupo, concluindo que esta é eficaz na redução da sobrecarga do cuidador familiar de pacientes com DA. Amorim et al. (2017), determina as associações entre estratégias sociais e o bem-estar entre os cuidadores familiares, concluindo que melhores competências sociais se associam a uma melhor qualidade de vida e menor sobrecarga.

Turro-Garriga et al. (2019) identifica os recursos relacionados com o sentido de coerência pessoal dos cuidadores, sistematizando necessidades pessoais e contextuais que determinam a sobrecarga e quais as estratégias de *coping* a utilizar para a diminuir. Díaz et al. (2020) aborda o papel do otimismo nos cuidadores, concluindo que a promoção do otimismo alivia a sobrecarga subjetiva e, conseqüentemente, melhora a saúde mental dos cuidadores.

Das vinte publicações quantitativas, conclui-se que os cuidadores apresentam elevados níveis de sobrecarga, de sintomas depressivos e de ansiedade predominantemente no género feminino, necessitando de estratégias para lidar com a tarefa de cuidar.

Um estudo misto, Lacroix (2014) analisa as características metodológicas específicas para desenvolver e avaliar intervenções do cuidador, destacando que os cuidadores que utilizam estratégias de *coping* negativas podem sofrer efeitos adversos a longo prazo e que, em contrapartida, compreender e aceitar a doença, apesar de stressante, se revela útil para os cuidadores que utilizam estratégias de *coping* positivas.

Relativamente às duas revisões da literatura, Lavretsky (2005) descreveu os efeitos na saúde física e psicológica dos cuidadores e os fatores de intervenção para os auxiliar quanto à sobrecarga, depressão e qualidade de vida e Romero-Mas et al. (2020) concluiu que as comunidades virtuais auxiliam o contacto entre cuidadores originando efeitos positivos na perceção da autoeficácia, diminuindo os sintomas de ansiedade, depressão e sobrecarga e reduzindo o sentimento de isolamento.

Nas quatro revisões sistemáticas (Thompson & Briggs, 2000; Egan et al., 2010; Novais et al., 2017; Monteiro et al., 2018), Thompson & Briggs (2000) procuram avaliar a eficácia das intervenções de saúde/sociais destinadas a auxiliar os cuidadores de doentes de Alzheimer. Egan et al. (2010), realça a comunicação, isto é, tenta identificar as formas mais eficazes de melhorar a comunicação verbal entre cuidadores e pacientes com DA e conclui serem os auxiliares que, de acordo com a perceção dos doentes com DA, demonstram maior eficácia melhorando a comunicação doente-CF. Novais et al. (2017) identifica as necessidades existentes entre os cuidadores. Por último, Monteiro et al. (2018), sistematizam as diferentes estratégias de *coping* para lidar com sintomas neuropsiquiátricos, concluindo que o desenvolvimento destas estratégias é fundamental para diminuir o sofrimento psíquico do cuidador.

Duas meta-análises (Sallim et al., 2015; Ma et al., 2018) avaliam a existência de problemas de saúde mental (ansiedade e depressão) comparando cuidadores de pessoas com DA e não cuidadores. Concluem que os cuidadores de pessoas com DA têm risco acrescido de desenvolver problemas de saúde mental e, consequentemente, necessitam de apoio para minimizar esse risco.

Relativamente às dissertações, foram encontradas duas - uma no âmbito do mestrado (Funez, 2019) e outra de doutoramento (Kokoszka, 2020). A primeira procura compreender de que forma as crenças culturais sobre a DA afetam a experiência dos cuidadores. Conclui que os cuidadores utilizam estratégias de *coping* focadas na tarefa, na emoção e no evitamento, sendo que estas estratégias contribuem para a diminuição dos

sintomas depressivos. A dissertação de doutoramento (Kokoszka, 2020) descreve o conceito de CI de uma pessoa com DA concluindo que é imprescindível que os cuidadores desenvolvam elevados níveis de confiança e estratégias de *coping*.

Discussão

A presente revisão sistemática teve como objetivo obter uma descrição detalhada sistematizada dos cuidadores informais de pessoas com DA, incluindo aspetos como: características, necessidades e impacto na qualidade de vida relacionadas com tarefa de ser cuidador informal de uma Pessoa com DA e às suas consequências.

Dos quarenta e um estudos analisados, quarenta evidenciam que os CI são, com maior prevalência do género feminino, apresentando níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão, também, mais elevados neste género. Contudo Moreira et al. (2018), realizou um estudo apenas com cuidadores do género masculino concluindo que, também neste género, a relação entre cuidador e paciente apresenta condutas negativas e positivas, podendo os cuidadores apresentar sobrecarga embora considerem a tarefa de cuidar como gratificante.

Segundo Serrano-Aguilar et al. (2006), não se verificou relação direta entre os sintomas de sobrecarga e o género do cuidador, sendo que cuidadores de ambos os géneros experienciam níveis de sobrecarga semelhantes. Mais recentemente, Borghi et al. (2013) evidencia que as mulheres cuidadoras sofrem maior impacto que cuidadores homens e, consequentemente, experienciam maiores níveis de sobrecarga por assumirem tarefas desgastantes de forma permanente sendo, frequentemente, consideradas como cuidadoras principais.

O ato de cuidar acarreta problemas de saúde para o cuidador uma vez que se trata de uma tarefa difícil e exigente que origina cansaço físico e emocional contribuindo para sobrecarga, perturbações depressivas, perturbações de ansiedade e desgaste psicológico (Córdoba & Aparício, 2014; Ma et al., 2017; Mendes et al., 2019). Contudo, há autores que destacam aspetos positivos relacionados com a tarefa do CI, nomeadamente: satisfação, recompensa emocional, crescimento pessoal, fé e crescimento espiritual, senso de dever e

reciprocidade, empatia e gratificação (Moreira et al., 2018; Socci et al., 2019; Mattos & Kocács, 2020; Kokoszka, 2020).

Na generalidade dos estudos (Gallardo Vargas et al., 2012; Lopes & Massinelli, 2013; Reid, 2015; Rubio Acuña et al., 2017; Novais et al., 2017; Socci et al., 2019; Kokoszka, 2020; Mattos & Kóvacs, 2020), as necessidades do cuidador mais citadas são: ajuda e suporte social, informações sobre a doença e sobre apoios socioeconómicos. A literatura sobre o tema corrobora os resultados dos estudos, sendo que Vilar & Lopes (2012), Melo et al. (2014) e Reed et al. (2020) referem que os cuidadores possuem um vasto número de necessidades, tais como apoio psicossocial, tempo livre; apoio formal; informações e formações acerca da doença e apoio económico.

Para colmatar estas carências do cuidador, Larsen (2016) considera essencial o ajustamento psicossocial, nomeadamente as intervenções psicoeducativas (formação dos cuidadores), grupos de apoio (suporte/aconselhamento) e recurso a estratégias de *coping* (estratégias para aceitação e resolução do problema), resiliência (enfrentar os desafios), otimismo (expectativa positiva), ajuda e suporte social (por parte de amigos, familiares e profissionais de saúde) e estratégias de comunicação (reforço de competências sociais) (Egan et al., 2010; Lopes & Massinelli, 2013; de Oliveira Lopes & Cachioni, 2016; Rubio Acuña et al., 2017; Monteiro et al., 2018; Díaz et al., 2020).

Conclusão

Com a realização desta revisão sistemática foi possível concluir que não há grande variabilidade entre os autores relativamente ao ajustamento psicossocial. A literatura corrobora os resultados dos estudos, destacando o facto de os CI serem, na sua maioria, do género feminino tendo papéis sociais cumulativos, isto é, as mulheres assumem tarefas mais desgastantes, como a higiene da pessoa com DA, além de terem de gerir as tarefas domésticas.

Uma pessoa que se submete a ser cuidador informal demonstra grande coragem e afeto pela pessoa cuidada, uma vez que esta tarefa acarreta vários problemas de saúde, diminuição de tempo para a sua vida pessoal e social sem beneficiar de remuneração. Quando a pessoa dependente é uma pessoa com DA, as exigências face ao cuidado tornam-se maiores, levando ao desgaste psicológico.

Para lidar com o desafio do ato de cuidar é importante desenvolver estratégias de ajustamento social que se focam em atos interventivos (educativos e sociais) e no autocontrolo (estratégias de *coping*, resiliência e otimismo).

As intervenções psicoeducacionais são as mais adequadas para colmatar as necessidades de informação do cuidador, aumentando o seu conhecimento sobre a doença e sobre as tarefas a realizar, capacitando-o a uma prestação de cuidados mais adequada com menor impacto na qualidade de vida do cuidador e do dependente.

As estratégias de *coping* são eficazes na gestão dos problemas psiquiátricos do doente e na saúde física e psicológica do cuidador. Contudo, as estratégias focadas no problema, são mais eficazes para problemas específicos e as estratégias focadas na emoção, são as mais utilizadas entre todas as estratégias de *coping*, sendo que melhora significativamente os sintomas relacionados com depressão, ansiedade e sobrecarga, promovendo uma melhor qualidade de vida do cuidador.

Evidencia-se como fundamental ressaltar a importância de desenvolver programas de apoio emocional por parte de profissionais, com foco no cuidador, uma vez que a maioria das redes de apoio destacam mais a pessoa dependente do que os cuidadores. Estes programas seriam importantes para restaurar o equilíbrio emocional do cuidador, promovendo o seu bem-estar e, por conseguinte, manter ou melhorar a qualidade dos cuidados prestados à pessoa de quem se cuida.

Verifica-se que, globalmente, os estudos indicam dificuldades de ajustamento (ao nível psicossocial, ao nível económico e ao nível emocional), principalmente para as mulheres, sendo elas as principais cuidadoras. No entanto, não se pode negligenciar os resultados que indicam experiências positivas do ato de cuidar (satisfação, recompensa emocional, crescimento pessoal, fé e crescimento espiritual, sentido de dever e reciprocidade, empatia e gratificação) o que destaca a importância do significado que os cuidadores retiram da experiência e das suas estratégias de *coping*. Além disto, há um consenso relativamente às necessidades sentidas pelos cuidadores – apoio psicossocial, apoio formal, apoio económico, tempo livre, informações e formação – para as quais é necessária uma resposta adequada.

Destes dados é possível identificar pistas importantes ao nível da prevenção/intervenção: enfatizar as respostas às necessidades, trabalho terapêutico que

foque as estratégias de *coping* e, principalmente, a interpretação/significado que é dado ao ato de cuidar a fim de diminuir a sobrecarga dos cuidadores diminuindo a sua percepção de desespero. A criação e desenvolvimento de respostas psicossociais de apoio às necessidades dos cuidadores são fundamentais para o bem-estar, sendo importante promover modalidades que possibilitem ao cuidador descansar. Os grupos terapêuticos ou individuais de suporte social também seriam um recurso de ajuda para que os cuidadores possam partilhar as suas experiências e sentimentos provenientes do ato de cuidar. Seria relevante articular um modelo cognitivo-comportamental com o modelo narrativo, ou seja, tentar perceber, através das narrativas do cuidador, como este percebe a situação de cuidar.

Consequentemente, em termos de futura investigação sobre CI, o investimento no estudo do ajustamento psicossocial é da maior relevância, para desenvolver e implementar estratégias, para que a resposta a este grupo específico de cuidadores seja mais abrangente e de maior eficácia para a respetiva melhoria da qualidade de vida num processo de cuidar com especificidades crescentes.

Em síntese, recordando a questão que orientou a presente revisão sistemática a resposta obtida aponta para existência de informação abrangente sobre o impacto de cuidar de pessoas com DA relativamente ao CI, apesar da temática do ajustamento psicossocial ser bastante mais reduzida. Além disto, tendo em conta as características dos CI, concluo que estes são maioritariamente do género feminino, com idades compreendidas entre os 25 e os 54 anos, sendo familiares, mais comumente cônjuge ou filhos/as. No que concerne às necessidades dos CI, as mais citadas são o apoio económico, a informação e formação acerca da doença e o apoio por parte de profissionais de saúde. Quando não se intervêm de modo a satisfazer essas necessidades, acarreta um impacto na qualidade de vida, quer seja a nível de problemas físicos, quer ao nível da sobrecarga, perturbações depressivas e de ansiedade e esgotamento.

Referências

- American Pshychiatric Association. (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, DSM-5*. (Climepsi, 5ªEd.).
- Amorim, F. A. D., Giorgion, M. D. C. P., & Forlenza, O. V. (2017). Social skills and well-being among family caregivers to patients with Alzheimer's disease. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 44(6), 159-161. <https://doi.org/10.1590/0101-60830000000143>
- Borghi, A. C., Castro, V. C. D., Marcon, S. S., & Carreira, L. (2013). Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study. *Revista latino-americana de enfermagem*, 21(4), 876-883. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400007>
- Castro, L., de Souza, D. N., Pereira, A., Santos, E., Lomeo, R., & Teixeira, H. (2016). Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: autoestima e suporte Social. *CIAIQ2016*, 2.
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Córdoba, A. M. C., & Aparicio, M. J. G. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1), 149-167.
- Costa, N., Derumeaux, H., Rapp, T. *et al.* Methodological considerations in cost of illness studies on Alzheimer disease. *Health Econ Rev* 2, 18 (2012). <https://doi.org/10.1186/2191-1991-2-18>
- Cristancho-Lacroix, V., Kerhervé, H., de Rotrou, J., Rouquette, A., Legouverneur, G., & Rigaud, A. S. (2013). Evaluating the efficacy of a web-based program (Diapason) for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: protocol for a randomized clinical trial. *JMIR research protocols*, 2(2), e55. doi: [10.2196/resprot.2978](https://doi.org/10.2196/resprot.2978)
- da Luz Pires, C. (2015). Avaliação económica dos cuidados informais à população idosa da região norte de Portugal. Dissertação de Mestrado

- de Oliveira Lopes, L., & Cachioni, M. (2013). Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Temas em Psicologia*, 21(1), 165-181.
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(2), 55-66.
- Díaz, A., Ponsoda, J. M., & Beleña, A. (2020). Optimism as a key to improving mental health in family caregivers of people living with Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 24(10), 1662-1670. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1715342>
- Diniz, M. A. A., Melo, B. R. D. S., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Gaioli, C. C. L. D. O., & Gratão, A. C. M. (2018). Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 3789-3798. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>
- dos Anjos, S. S. S., Siqueira, T. D. A., & da Costa Herculano, V. (2016). A IMPORTANCIA DA QUALIDADE PSICOLÓGICA DO CUIDADOR DE ALZHEIMER. *BIUS-Boletim Informativo Unimotrisaúde em Sociogerontologia*, 7(3), 45-57.
- Egan, M., Bérubé, D., Racine, G., Leonard, C., & Rochon, E. (2010). Methods to enhance verbal communication between individuals with Alzheimer's disease and their formal and informal caregivers: a systematic review. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2010. <https://doi.org/10.4061/2010/906818>
- Enquadramento, I., & do Cuidar, I. P. medidas de intervenção junto dos cuidadores informais. - Teixeira, A. et al. (2017) - Medidas De Intervenção Junto Dos Cuidadores Informais
- Ferreira, E. S. D. S. (2017). *Cuidar em parceria da pessoa idosa dependente: um estudo de caso com cuidadores formais e cuidadores familiares em contexto de apoio domiciliário* (Doctoral dissertation).
- Funez, J. (2019). *Alzheimer's Disease: Perceptions and Experiences of Latino and Non-Latino Informal Caregivers Using Online Discussion Forums*. California State University, Long Beach.

- Gallardo Vargas, R., Barón Hernández, D., & Cruz Menor, E. (2012). El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 16(1), 188-199.
- Garity, J. (1997). Stress, learning style, resilience factors, and ways of coping in Alzheimer family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 12(4), 171-178.
<https://doi.org/10.1177/153331759701200405>
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in psychology*, 10, 1748.
- Gómez, S. C., Ferrer, J. G., & Payá, I. M. (2012). P-443-Social inclusion for the mental health of informal caregivers of Alzheimer disease's patients: The role of reemployment strategies of socially excluded. *European Psychiatry*, 27(S1), 1-1.
DOI: [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(12\)74610-2](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(12)74610-2)
- Harwood, D. G., Ownby, R. L., Burnett, K., Barker, W. W., & Duara, R. (2000). Predictors of appraisal and psychological well-being in Alzheimer's disease family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6(4), 279-297.
- Junior, F., Ferreira, F., Brito, M., & Misquiatti, A. (2013). Sobrecarga Familiar e Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: Perspectivas dos Cuidadores, *CEFAC*, 17 (1), 192-200.
- Kamkhagi, D., Costa, A. C. O., Kusminsky, S., Supino, D., Diniz, B. S., Gattaz, W. F., & Forlenza, O. V. (2015). Benefits of psychodynamic group therapy on depression, burden and quality of life of family caregivers to Alzheimer's disease patients. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 42(6), 157-160.
<https://doi.org/10.1590/0101-60830000000067>
- Kokoszka, L. (2020). *Invisible and Visible Care Provided by Informal Caregivers for Persons with Alzheimer's Disease* (Doctoral dissertation, Widener University).
- Kristensen, C. H., Schaefer, L. S., & Busnello, F. D. B. (2010). Estratégias de coping e sintomas de stress na adolescência. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(1), 21-30.

- Lacroix, V. (2014). *Usability, efficacy, and perspectives of an Internet-based psycho-educational program for informal caregivers of persons with Alzheimer's disease: the contributions of an iterative user-centered design and a randomized clinical trial* (Doctoral dissertation, Université René Descartes-Paris V).
- Larsen, P.D. (2016). Psychosocial adjustment. In: Larsen, P.D. (coord.). *Lubkin's Chronic Illness: Impact and Intervention*. (43-62). Burlington, MA: Jones and Bartlett Learning.
- Lavretsky, H. (2005). Stress and depression in informal family caregivers of patients with Alzheimer's disease. <https://doi.org/10.2217/1745509X.1.1.117>
- Lesuis, S. L., Hoeijmakers, L., Korosi, A., de Rooij, S. R., Swaab, D. F., Kessels, H. W., ... & Krugers, H. J. (2018). Vulnerability and resilience to Alzheimer's disease: early life conditions modulate neuropathology and determine cognitive reserve. *Alzheimer's research & therapy*, 10(1), 1-20
- Llanque, S., Savage, L., Rosenberg, N., & Caserta, M. (2016, January). Concept Analysis: A Alzheimer's Caregiver Stress. In *Nursing forum* (Vol. 51, No. 1, pp. 21-31). <https://doi.org/10.1111/nuf.12090>.
- Lopes, S. R. D. A., & Massinelli, C. D. J. (2013). Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. *Aletheia*, (40), 134-145.
- Lucas, C. O., Freitas, C., & Monteiro, M. I. (2013). A doença de Alzheimer: características, sintomas e intervenções. *Revista Psicologia PT [Internet]*, 1-15.
- Ma, M., Dorstyn, D., Ward, L., & Prentice, S. (2018). Alzheimers' disease and caregiving: a meta-analytic review comparing the mental health of primary carers to controls. *Aging & mental health*, 22(11), 1395-1405. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1370689>
- Marques, A. K. M. C., Landim, F. L. P., Collares, P. M., & Mesquita, R. B. D. (2011). Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 945-955.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, 176(6), 557-562.

- Martins, G., Corrêa, L., Caparrol, A. J. D. S., Santos, P. T. A. D., Brugnera, L. M., & Gratão, A. C. M. (2019). Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. *Escola Anna Nery*, 23(2). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0327>
- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- Medrano, M., Rosario, R. L., Payano, A. N., & Capellán, N. R. (2014). Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. *Dementia & Neuropsychologia*, 8(4), 384-388. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642014DN84000013>
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica*, 6(2), 108-20.
- Mendes, P. N., Figueiredo, M. D. L. F., Santos, A. M. R. D., Fernandes, M. A., & Fonseca, R. S. B. (2019). Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(1), 87-94. <http://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264-269. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>
- Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 40(3), 258-268. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Moreira, M. L., Bucher-Maluschke, J. S., Carvalho, J., & Falcão, D. V. D. S. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*, 11(3), 373-385. <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.08>

- Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P., & Mouchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC geriatrics*, 17(1), 1-18. Doi: 10.1186/s12877-017-0481-9
- Oliveira, R. C. (2018). Alzheimer's Disease and Overload of Informal Caregivers. *International Journal of Aging Research*, 1(1).
<https://doi.org/10.28933/ijoar-2018-05-0805>
- Pimentel, L. - Filho és, pai serás...cuidar de pessoas idosas em contexto familiar. Lisboa: Coisas de Ler, 2013.
- Pocinho, R., Ravara, P. B., Melo, C., Pardo, E. N., & Muñoz, J. J. F. (2017). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Educación y Humanismo*, 19(32), 88-101.
<http://dx.doi.org/10.17081/eduhum.19.32.2533>
- Ponce, C. C., Ordonez, T. N., Lima-Silva, T. B., Santos, G. D. D., Viola, L. D. F., Nunes, P. V., ... & Cachioni, M. (2011). Effects of a psychoeducational intervention in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Dementia & neuropsychologia*, 5(3), 226-237. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642011DN05030011>
- Reed, C., Belger, M., Andrews, J. S., Tockhorn-Heidenreich, A., Jones, R. W., Wimo, A., ... & Haro, J. M. (2020). Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's Disease dementia progression: 36-month results from GERAS. *International psychogeriatrics*, 32(2), 267-277.
- Reid, R. A. (2015). Improving the Experiences of Informal and Formal Alzheimer's Disease and Dementias Caregivers.
- Rodrigues, D. C. C. P. C. (2012). *Sobrecarga e estratégias de coping em cuidadores informais de idosos dependentes* (Doctoral dissertation, Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu).
- Romero-Mas, M., Gómez-Zúñiga, B., Cox, A. M., & Ramon-Aribau, A. (2020). Designing virtual communities of practice for informal caregivers of Alzheimer's patients: An

- integrative review. *Health Informatics Journal*, 26(4), 2976-2991.
<https://doi.org/10.1177/1460458220950883>
- Rubio Acuña, M., Márquez Doren, F., Campos Romero, S., & Alcayaga Rojas, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58.
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Ho, R. C. M. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034-1041. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>
- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), 136-142.
<https://doi.org/10.1159/000095760>
- Socci, M., Principi, A., Di Rosa, M., Carney, P., Chiatti, C., & Lattanzio, F. (2021). Impact of working situation on mental and physical health for informal caregivers of older people with Alzheimer's disease in Italy. Results from the UP-TECH longitudinal study. *Aging & mental health*, 25(1), 22-31.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1667295>
- Sołtys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC psychiatry*, 20(1), 1-11.
- Sołtys, A., Tyburski, E., & Humanistycznospoleczny, S. U. (2020). Predictors of Depressive Symptoms and Mental Health Problems in Formal and Informal Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease.
- Talkington-Boyer, S., & Snyder, D. K. (1994). Assessing impact on family caregivers to Alzheimer's disease patients. *The American Journal of Family Therapy*, 22(1), 57-66. <https://doi.org/10.1080/01926189408251297>
- Thompson, C., & Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, (2), CD000454-CD000454.

- Titze, M. R. (2013). *Moderating resources in the stress and coping process of Alzheimer's family caregivers* (Doctoral dissertation, Gannon University).
- Tramonti, F., Barsanti, I., Ghicopulos, I., Bogliolo, C., & Pietrini, P. (2013). Family functioning and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Family Science*, 4(1), 161-168. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.871741>
- Turró-Garriga, O., Conde-Sala, J. L., Viñas, V., Turon-Estrada, A., Cullell-Juncà, M., Calvó-Perxas, L., ... & Garre-Olmo, J. (2020). Antonovsky's sense of coherence and resistance resources reduce perception of burden in family carers of people with Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 24(10), 1717-1725. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1667297>
- Vilar, D. G. R., & Lopes, M. M. P. (2012). A doença de Alzheimer pela voz de cuidadores informais: um estudo qualitativo. <https://doi.org/10.34628/zv4q-db51>
- Villareal-Reyna, M. D. L. Á., Salazar-González, B. C., Cruz-Quevedo, J. E., Carrillo-Cervantes, A. L., & Champion, J. D. (2012). Outcomes of interventions for Alzheimer's family caregivers in Mexico. *Western Journal of Nursing Research*, 34(7), 973-990. <https://doi.org/10.1177/0193945910387283>
- Zvěřová, M. (2014). Impact of Alzheimer's disease on family caregiver psychosocial health. Prague's experience. *Act. Nerv. Super. Rediviva*, 56(1-2). <https://eurocarers.org/about-carers/> consultado em 20 janeiro 2021
- <https://www.publico.pt/2017/04/02/sociedade/noticia/quem-sao-os-cuidadores-informais-em-portugal-1766944> consultado em 20 janeiro 2021
- https://alzheimertopical.org/pt/news_text-78-11-1175-perto-de-14-milhoes-de-pessoas-em-portugal-sao-cuidadores-informais consultado em 20 janeiro 2021
- <http://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal> consultado em 24 fevereiro 2021
- <https://movimentocuidadoresinformais.pt/> consultado em 24 fevereiro 2021
- <https://movimentocuidadoresinformais.pt/iniciativas/> consultado em 24 fevereiro 2021
- https://www.lexico.com/?search=filter=en_dictionary consultado em 16 fevereiro 2021

<https://www.pordata.pt/Portugal/Quadro+Resumo/Portugal-252268> consultado em 16
fevereiro 2021

Anexos

Tabela 1. – Descrição individual das publicações incluídas na revisão sistemática

Publicação	P - Participantes	I - Intervenção	C - Comparação	O - Outcomes	S – tipos de estudos	Conclusões
Talkington-boyer & Snyder, 1994	Cuidadores familiares de pessoas com DA	- Não foca a intervenção; - Examina o impacto positivo e negativo de cuidar	- Não compara grupos de intervenção	- Maior impacto negativo para os cuidadores familiar, níveis mais baixos de autossuficiência e confiança em si mesmos.	Artigo qualitativo	- Necessidade de implementar programas de intervenção que incentivem os cuidadores a desenvolverem atividades agradáveis para diminuir o isolamento social; - Necessidade de promover redes de apoio social para gerir o nível de exigência das tarefas de cuidar, reduzir a sobrecarga subjetiva e aumentar as opções disponíveis aos cuidadores para o seu próprio descanso.
Garity, 1997	Cuidadores familiares de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Investiga a relação entre o nível de <i>stress</i> , o tipo de aprendizagem, fatores de resiliência e estratégias de <i>coping</i> .	- Não compara grupos de intervenção;	- Mulheres experienciam maior nível de sobrecarga do que os homens;	Artigo quantitativo	- Foram detetadas diferenças entre os géneros relativamente à sobrecarga e no tipo de aprendizagem; - Correlação moderada entre os níveis de resiliência e o uso específico de estratégias de <i>coping</i> .
Harwood et al., 2000	Cuidadores familiares de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura replicar os resultados de	- Não compara grupos de intervenção	- Avaliações subjetivas de <i>stress</i> relacionadas às variáveis de cuidado	Artigo quantitativo	- Necessidade de estudar o papel da etnia nos cuidadores informais;

		pesquisas anteriores, mostrando o papel mediador da sobrecarga do cuidador na determinação de sintomas de depressão; - Procura examinar a importância da percepção do suporte emocional no processo de avaliação de <i>stress</i>; - Procura explorar as associações individuais de disfunção cognitiva, limitações funcionais e patologia comportamental com a sobrecarga do cuidador; - Procura identificar a relação da etnia do cuidador com a sobrecarga avaliada		desempenham uma função primordial no ajustamento psicológico do cuidador; - Problemas funcionais do paciente são preditores de depressão no cuidador; - Sintomas de psicopatologia são perturbadores para os cuidadores familiares gerando níveis elevados de <i>stress</i> para o mesmo; - Suporte expressivo percebido não tem impacto no nível de sobrecarga nem afeta diretamente os sintomas depressivos; - Saúde física deficitária do idoso e do cuidador aumenta a sobrecarga do cuidador e aumenta os sintomas depressivos		- Necessidade de continuar a explorar o papel das avaliações de <i>stress</i> no desenvolvimento da adaptação psicológica do cuidador; - A percepção subjetiva da situação de cuidado é importante na determinação do bem-estar de cuidadores de DA.
Marriott et al., 2000	Cuidadores de pacientes com DA	- Procura avaliar se a intervenção familiar reduz a sobrecarga subjetiva nos cuidadores e se produz benefícios clínicos no paciente.	- Compara um grupo que recebe intervenção familiar com dois grupos que não recebem qualquer tipo de intervenção.	- Há uma redução significativa nos níveis stressores e de depressão no grupo de intervenção comparado com os grupos controlos; - Relativamente ao distúrbio	Artigo quantitativo	- A intervenção familiar tem benefícios nos cuidadores de pacientes com DA e um impacto positivo no comportamento do doente.

				comportamental, foi demonstrado uma redução significativa no pós-tratamento, apesar de 3 meses após os sintomas voltam à fase inicial.		
Thompson & Briggs, 2000	Cuidadores de pacientes com DA	- Procura fornecer uma avaliação da eficácia das intervenções de saúde e/ou intervenções sociais destinadas a auxiliar os cuidadores de pessoas com demência do tipo Alzheimer	- Compara diferentes intervenções	- Não há evidência nas seguintes intervenções: avaliação e planeamento de serviço individualizado vs suporte convencional; rede de cuidado baseado em tecnologia vs suporte convencional; educação/treino do cuidador vs suporte convencional; estratégias dimensionais vs suporte convencional.	Revisão Sistemática	- Necessidade de examinar intervenções incluídas na base de conhecimento existente sobre intervenções de apoio ao cuidador informal; - Necessidade de estudos mais prolongados no tempo, dada a expectativa de vida de 7 a 10 anos dos portadores de DA.
Lavretsky, 2005	Cuidadores informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura descrever efeitos na saúde física e psicológica dos cuidadores e os fatores intervencionais para auxiliar os cuidadores relativamente à sobrecarga, depressão e qualidade de vida.	- Não compara grupos de intervenção;	- O <i>stress</i> de cuidar de pessoas dependentes contribui para problemas psiquiátricos, aumentando a prevalência de depressão e ansiedade; - As mulheres apresentam maior prevalência de depressão e ansiedade	Revisão da literatura	- Existem vários tipos de intervenção que ajudam a lidar com os fatores stressantes, melhorando assim a qualidade de vida; - Necessidade de implementar um modelo multidimensional combinando fatores psicológicos, sociais,

				e baixos níveis de satisfação com a vida que cuidadores do sexo masculino.		genéticos e biológicos em estudos futuros.
Serrano-Aguilar et al., 2006	Cuidadores informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura avaliar o impacto da qualidade de vida relativamente à saúde e a percepção da sobrecarga de cuidadores informais de pacientes com DA	- Não compara grupos de intervenção;	- 75,5% dos cuidadores são mulheres; - Cuidadores têm maior frequência de problemas relacionados com a mobilidade, os autocuidados, atividades pessoais, dor/desconforto e ansiedade/depressão.	Artigo quantitativo	- Cuidadores familiares são profundamente afetados pela sobrecarga emocional, física, social e financeira; - Conhecimento sobre a doença e o seu tratamento é um fator importante que diminui a sobrecarga do cuidador
Egan et al., 2010	Cuidadores formais e informais de indivíduos com DA	- Não foca a intervenção; - Procura rever, com o objetivo de identificar, com base em evidência empírica, as maneiras mais eficazes de melhorar a comunicação verbal do paciente com DA.	- Não compara grupos de intervenção	- Auxiliares de memória demonstraram eficácia no discurso dos pacientes em tópicos particulares, mas quando utilizados em tópicos gerais não surtiram efeito.	Revisão sistemática	- Para melhorar a comunicação entre o doente e o cuidador, o estudo indica o uso de auxiliares de memórias; - Necessidade de estudos futuros sobre esta intervenção.
Ponce et al., 2011	Cuidadores familiares de pacientes com DA	- Procura avaliar a percepção dos participantes de um grupo de intervenção psicoeducacional sobre o cuidar e o efeito do mesmo entre cuidadores familiares.	- Compara as percepções antes e após a intervenção psicoeducativa.	- Após a intervenção, os cuidadores apresentaram menor sobrecarga comparativamente ao início da intervenção	Artigo quantitativo, estudo prospetivo	- As intervenções podem ser benéficas para os cuidadores de pacientes com DA

Gallardo Vargas et al., 2012	Cuidador informal de doentes de Alzheimer	- Não foca a intervenção - Procura caracterizar o cuidado informal de pessoas com demência e DA	- Não compara grupos de intervenção;	- 93,3% dos cuidadores apresentaram sobrecarga; - 73,3% dos cuidadores apresentaram sintomas de ansiedade - 73,3% dos cuidadores utilizaram como estratégias de <i>coping</i> a aceitação da responsabilidade; - 80% dos cuidadores informais usufruíram pouco apoio social.	Artigo quantitativo, estudo descritivo e transversal	- Predominaram comportamentos problemáticos nos doentes referindo sentimentos negativos aos cuidadores; - Predominaram a percepção da sobrecarga intensa, ansiedade e depressão; - A estratégia de <i>coping</i> mais utilizada foi a aceitação da responsabilidade e o autocontrolo.
Gómez et al., 2012	Cuidadores informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura demonstrar como a formação especializada em DA dirigida a pessoas em risco de exclusão social e laboral pode melhorar a qualidade de vida de pacientes com DA e reduzir a sobrecarga do cuidador informal.	- Não compara grupos de intervenção	- Resultados relevantes na redução de problemas de saúde mental de cuidadores informais de DA	Artigo qualitativo	- Necessidade de intervenção nas competências cognitivas das pessoas afetadas; - Necessidade de arranjar emprego para pessoas socialmente excluídas.
Villareal-Reyna et al., 2012	Cuidadores familiares de pacientes com DA	- Procura examinar qual das três intervenções (componente de conduta cognitiva com exercícios de relaxamento/riso, componente de conduta cognitiva –	- Compara os três tipos de intervenção com um grupo controlo	- Todos os grupos que realizaram intervenção de conduta cognitiva com riso mostraram redução da ansiedade enquanto o grupo de controlo manteve-se estável.	Artigo quantitativo, estudo quasi-experimental	- A intervenção reduziu os sintomas de ansiedade permitindo ensinar o cuidador de pacientes com DA a suspender pensamentos negativos e desenvolver pensamentos

		CC – e componente de relaxamento com riso) é mais eficaz para melhorar as atitudes em relação ao cuidado e redução da ansiedade entre cuidadores.		- O exercício do riso diminui significativamente a ansiedade em contraste com o grupo controlo.		adequados a controlar a ansiedade.
Borghi et al., 2013	Familiares cuidadores de idosos com DA	- Não foca a intervenção; - Procura identificar qual a dimensão que gera maior impacto na sobrecarga.	- Não compara grupos de intervenção; - Compara a sobrecarga do cuidador familiar principal com a do cuidador secundário	- Sobrecarga objetiva global maior no grupo de cuidadores principais; - Sobrecarga subjetiva não difere entre os grupos; - Preocupação com o idoso influenciou a sobrecarga subjetiva de cuidadores principais e secundários.	Artigo quantitativo	- Cuidador principal experimenta maior sobrecarga do que cuidadores secundários; - Necessidade de planejar ações de saúde específicas para cada tipo de cuidador, com o intuito de diminuir a sobrecarga familiar.
Cristancho-Lacroix et al., 2013	Cuidadores informais de pacientes com DA	- Procura avaliar a eficácia de um programa psicoeducacional baseado na <i>Web</i>	- Compara dois grupos, um grupo experimental (GE) que acessou ao programa <i>Web</i> e um grupo de controlo (GC) que apenas teve acesso ao programa no final do estudo	- Análises fatoriais da Escala de sobrecarga de Zarit (ZBI) identificaram três dimensões: tensão pessoal; tensão de papel; culpa.	- Artigo qualitativo	- Forte apoio para influenciar as políticas de saúde e facilitar o apoio financeiro. - Eficácia dos programas baseado, para cuidadores
Lopes & Massinelli, 2013	Cuidadores informais de idosos com DA	- Não foca na intervenção; - Procura identificar o perfil e o grau de resiliência dos cuidadores informais de idosos com DA	- Não compara grupos de intervenção;	- Cuidadores apresentam adaptação psicossocial positiva em relação ao enfrentamento de eventos importantes e adversos;	Artigo qualitativo	- Cuidadores que optaram por levar os seus familiares ao centro de dia apresentam menor <i>stress</i> e cansaço;

				- Falta de tempo para cuidar da sua própria saúde;		- Os cuidadores revelam alto índice na escala de resiliência, apresentando uma capacidade de adaptação psicossocial positiva diante de situações adversas.
Titzel, 2013	Cuidadores familiares de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura identificar recursos moderadores internos e externos no processo de <i>stress</i> e <i>coping</i>	- Não compara grupos de intervenção	- Seis temas de recursos de moderação com todas as fases da doença.	Artigo qualitativo Estudo exploratório	- É importante ter atenção às necessidades dos cuidadores familiares nas áreas de educação relativas à DA e de apoio social.
Tramonti et al., 2013	Pacientes com DA, cuidadores, família e sociedade	- Não foca a intervenção; - Procura entender os processos que conectam os custos diretos e indiretos da doença, tentando descobrir estratégias e recursos para uma intervenção adequada.	- Não compara grupos de intervenção;	- Tempo dedicado à assistência e envolvimento emocional geralmente são elevados, levando a uma modificação da relação entre o doente e o cuidador familiar, o que pode causar sentimentos dolorosos e perturbadores.	Artigo qualitativo	- Necessidade de uma investigação mais aprofundada para obter uma dimensão mais precisa dos custos que a DA acarreta para os cuidadores. - Necessidade de intervenção para pacientes, cuidadores e famílias
Córdoba & Aparicio, 2014	Cuidadores formais e informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Pesquisa de sintomas psicológicos, como a depressão e a sobrecarga, assim como conhecer estratégias de <i>coping</i> e o nível de afetação	- Não compara grupos de intervenção; - Compara os sintomas psicológicos e as estratégias de <i>coping</i> entre os cuidadores formais e os cuidadores informais.	- 58,5% dos cuidadores informais e 33,9% dos cuidadores formais apresentavam sobrecarga subjetiva intensa; - Estratégia de <i>coping</i> mais utilizada entre os grupos é a religião	Artigo quantitativo; estudo não experimental, transversal, descritivo e comparativo	- Verificaram-se diferenças significativas no nível de sobrecarga entre os cuidadores formais e informais; - Necessidade de estudar a relação entre o nível de afetação, fatores pessoais,

		dos cuidadores formais e cuidadores informais.				sociodemográficos e estratégias de <i>coping</i> .
Lacroix, 2014	Profissionais de saúde, cuidadores de idosos saudáveis e cuidadores informais de pacientes com DA	- Procura compreender e analisar as características metodológicas específicas para desenvolver e avaliar intervenções do cuidador.	Compara dois grupos: um grupo experimental (GE) que teve acesso a um programa que abordava crenças, competências e apoio social para cuidadores de pacientes com DA e um grupo controlo (GC) que apenas teve acesso ao programa na última fase do estudo.	- Durante os primeiros três meses, o programa pode ter acelerado o processo de aprendizagem dos participantes do GE, em comparação aos participantes do GC; - Os cuidadores pretendiam receber mais suporte, assistência e mais comunicação com profissionais de saúde.	Estudo misto	- Compreender e aceitar a doença do familiar, mesmo quando stressante pode ser útil para os cuidadores que utilizam estratégias de <i>coping</i> positivas enquanto aqueles que usam estratégias de <i>coping</i> de evitação e fuga podem sofrer efeitos negativos a longo prazo.
Medrano et al., 2014	Cuidadores de pessoas com DA	- Não foca a intervenção; - Procura sinais de sobrecarga, ansiedade e depressão em cuidadores informais de portadores com DA.	- Não compara grupos de intervenção;	- 84% dos cuidadores são do sexo feminino; - 36% apresentavam sobrecarga; - 19% apresentavam ansiedade; - 43% apresentavam depressão	Artigo quantitativo, estudo transversal descritivo	- Sobrecarga do cuidador está relacionada com sintomas de ansiedade e depressão; - Necessidade de incluir a avaliação de cuidadores nos tratamentos da DA abrangendo programas de apoio.
Zvěřová, 2014	Cuidadores familiares de membros da família com DA progressiva	- Não foca a intervenção; - Procura avaliar o grau de sobrecarga dos cuidadores familiares.	- Não compara grupos de intervenção	- Durante o estudo, 75% dos cuidadores recorreram a auxílio psiquiátrico;	Artigo quantitativo	- Necessidade de intervenção e suporte; - Importante promover estratégias de <i>coping</i> e o suporte por parte da sociedade, família e amigos de forma a ajudar os cuidadores a

						lidar com o <i>stress</i> de cuidar de um familiar com DA
Kamkhagi et al., 2015	Cuidadores familiares de pessoas com DA	- Procura avaliar o efeito da terapia psicodinâmica de grupo	- Compara os efeitos da terapia psicodinâmica (PGT) com a terapia de consciência corporal (BAT)	- Independentemente do grupo de intervenção, há uma melhoria dos sintomas depressivos; - Sujeitos do grupo BAT, apresentaram melhoria da sua autoconsciência corporal	Artigo quantitativo	- A terapia psicodinâmica de grupo e a terapia de consciência corporal são eficientes na redução da sobrecarga do cuidador familiar de pacientes com DA; - Ambas as terapias produziram melhoras de qualidade de vida.
Reid, 2015	Cuidadores formais e informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura examinar as experiências únicas de cuidadores formais e informais de pacientes com DA e demências relacionadas.	- Não compara grupos de intervenção	- Cuidadores relataram problemas na própria saúde, frustração e recompensa de cuidar e necessidade de descanso; - Ambos os grupos de cuidadores sentem que precisam de ter mais supervisão.	Estudo qualitativo	- Necessidade de apoio e autocuidado.
Sallim et al., 2015	Cuidadores de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura avaliar a prevalência de várias perturbações mentais entre cuidadores de pacientes com DA.	- Não compara grupos de intervenção; - Compara resultados de cuidadores de pacientes com DA e outros cuidadores em geral.	- Há três fatores significativos que afetam a prevalência da depressão entre cuidadores de pacientes com DA (género do cuidador, género do recetor de cuidado e presença de uma relação conjugar	Meta-análise	- Cuidadores de pacientes com DA apresentaram maior prevalência de perturbações mentais, nomeadamente ansiedade e depressão, em comparação à população em geral. - Necessidade dos profissionais de saúde

				entre cuidador e recetor de cuidados); - Cuidadores do sexo feminino tiveram maior probabilidade de desenvolver depressão em comparação com cuidadores do sexo masculino.		monitorizar sintomas de perturbações psiquiátricas em cuidadores e fornecer intervenção apropriada.
Amorim et al., 2017	Cuidadores familiar de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura determinar a associação entre as estratégias sociais e o bem-estar entre os cuidadores familiares dos pacientes	- Não compara grupos de intervenção;	- Cuidadores que apresentam maiores competências sociais apresentam melhor qualidade de vida e menor sobrecarga;	Artigo quantitativo	- Necessidade de projeção do estudo com maior número de participantes com o objetivo de melhorar as competências sociais e promover a saúde e a qualidade dos cuidados.
Ma et al., 2017	Cuidadores informais de pessoas com DA	- Não foca a intervenção; - Procura rever a literatura e comparar humor deprimido, ansiedade e sofrimento psicológico em cuidadores de pessoas com DA com não cuidadores.	- Não compara grupos de intervenção; - Compara humor deprimido, ansiedade e <i>stress</i> psicológico em cuidadores de idosos com DA com não cuidadores	- Cuidadores de DA relatam maior gravidade nos sintomas de depressão e ansiedade; - O género feminino apresenta humor deprimido e ansiedade	Meta-análise	- Cuidar de um familiar com DA aumenta o risco de problemas de saúde mental; - Necessidade de apoio aos cuidadores para gerir as exigências emocionais da DA.
Novais et al., 2017	Cuidadores informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura rever a metodologia usada para identificar as necessidades	- Não compara grupos de intervenção	- As áreas principais de necessidades exploradas são: informação, psicossocial, social,	Revisão sistemática	- Não foi desenvolvido nem validado nenhum instrumento para avaliar as necessidades do cuidador informal;

		existentres entre os cuidadores.		psicoeducacional e outros.		- As necessidades do cuidador devem ser avaliadas regularmente.
Rubio Acuña et al., 2017	Cuidadores informais de pessoas com DA	- Não foca a intervenção; - Procura compreender a percepção da experiência vivida e as necessidades do cuidador principal de um familiar com DA.	- Não compara grupos de intervenção	- 7 mulheres cuidadoras; - Relação com o familiar e seu cuidador maioritariamente filial;	Artigo qualitativo	- Cuidadores referem sensação de sobrecarga; - Efeitos adversos mais prevalentes na saúde do cuidador: esgotamento, <i>stress</i> , intranquilidade, insónia e angústia; - Necessidade de apoio psicológico.
Monteiro et al., 2018	Cuidadores de pacientes com DA e cuidadores de portadores de outras patologias	- Não foca a intervenção - Procura sistematizar as diferentes estratégias de <i>coping</i> para lidar com sintomas neuropsiquiátricos.	- Não compara grupos de intervenção;	- A estratégia de <i>coping</i> mais utilizada foi a emoção; - Estratégias de <i>coping</i> focadas nas emoções mostraram redução da ansiedade, depressão, sintomas comportamentais e <i>stress</i> dos cuidadores; - Estratégias de <i>coping</i> focadas no problema mostraram uma grande melhoria nos sintomas depressivos, ansiedade e <i>stress</i> ; - Estratégias de <i>coping</i> focadas na evitação aumentou os níveis de sobrecarga do cuidador	Revisão sistemática	- O desenvolvimento de estratégias de <i>coping</i> é fundamental para o trabalho do sofrimento psíquico do cuidador; - Necessidade de estudos longitudinais que descrevam os tipos de estratégias de <i>coping</i> utilizadas em relação aos cuidadores.

Moreira et al., 2018	Cuidadores informais de familiares com Alzheimer	- Não foca a intervenção; - Procura investigar a perspectiva dos homens cuidadores quanto ao nível de sobrecarga, às motivações para cuidar e às vivências diante do papel de cuidar.	- Não compara grupos de intervenção; - Compara cuidadores jovens (CN) e cuidadores adultos (CG)	- Não se verifica variação do nível de sobrecarga entre cuidadores; - Cuidadores apresentam desgaste devido, por exemplo, à redução do tempo para dormir.	Artigo qualitativo	- Os cuidadores apresentaram grau de sobrecarga moderada; - O apoio da família e de toda a rede de suporte social é fundamental para melhor lidar com a dinâmica dos desafios impostos pela doença. - Necessidade de criar parcerias com os meios de comunicação e instituições para disseminar conhecimentos sobre a doença.
Oliveira et al., 2018	Cuidadores informais de idosos com DA	- Não foca a intervenção; - Analisar a sobrecarga de cuidadores informais de idosos com DA.	- Não compara grupos de intervenção	- 90,9% dos cuidadores informais são do sexo feminino; - Nível de sobrecarga moderada em 39,4% dos CI	Artigo quantitativo, análise transversal	- Prevalência do sexo feminino
Funez, 2019	Cuidadores informais latinos e não latinos de pessoas com DA	- Não foca a intervenção; - Compreender de que forma as crenças culturais sobre a DA afetam a experiência de cuidadores latinos e não latinos.	- Não compara grupos de intervenção; - Compara a experiência dos cuidadores latinos com os não latinos.	- Cuidadores latinos e não latinos colocariam em primeiro lugar o bem-estar dos seus familiares antes do próprio bem-estar; - Ambos utilizam estratégias de <i>coping</i> focadas na tarefa, na emoção e na evitação; - Desafios comportamentais, tais como a agressividade e acusações de roubo,	Dissertação mestrado, estudo qualitativo	- Cuidadores informais latinos e não latinos lidam com a DA como algo emocional - Cuidadores sentem-se deprimidos; - Cuidadores latinos e não latinos têm experiências comuns.

levam a sintomas de stress nos cuidadores					
Socci et al., 2019	Cuidadores informais de idosos com DA	- Não foca a intervenção; - Explora se a situação de trabalho afeta a saúde mental e física dos cuidadores informais	- Não compara grupos de intervenção; - Compara os cuidadores que não trabalham ou que reduzem o número de horas de trabalho com os que trabalham a tempo inteiro.	- Cuidadores que não trabalham experienciam maior nível de sobrecarga e depressão quando comparados aos cuidadores que trabalham - 38,4% dos cuidadores não reduziram o tempo de trabalho; -15,7% experienciaram algumas restrições; - 45,9% não trabalham	Artigo quantitativo, estudo longitudinal - É importante que o cuidador mantenha o emprego dado o efeito positivo na sua saúde.
Turró-Garriga et al., 2019	Cuidadores familiares de pacientes com DA	- Não foca intervenção; - Procurar identificar os recursos de resistência relacionados com o sentido de coerência pessoal dos cuidadores	- Não compara grupos de intervenção	- Maior sobrecarga em nas mulheres; - Sensação de maior coerência nos homens; - Diferenças nas estratégias de <i>coping</i> e percepção de ganho ou qualidade de vida devido ao parentesco.	Artigo quantitativo Estudo observacional prospectivo, - Nem todos os cuidadores têm as mesmas necessidades pessoais, como suporte e treino, nem as mesmas circunstâncias contextuais, como trabalho, responsabilidades familiares, o que pode determinar a sobrecarga e o sentido de coerência.
Díaz et al., 2020	Cuidadores familiares de pacientes com DA	- Estuda o papel do otimismo, a percepção do suporte social e a sobrecarga subjetiva	- Não compara grupos de intervenção	- Os cuidadores demonstraram altos níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva;	Artigo quantitativo - A promoção do otimismo alivia a sobrecarga subjetiva e, consecutivamente,

		relativamente à sobrecarga objetiva e o <i>stress</i> psicológico nos cuidadores		- O otimismo é o mediador com maior efeito entre a sobrecarga objetiva e o <i>stress</i> psicológico.		melhora a saúde mental dos cuidadores familiares.
Kokoszka, 2020	Cuidadores informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Descrever o que significa ser cuidador informal de um paciente com DA	- Não compara grupos de intervenção	- Papel do cuidador pode ser facilitado por fatores externos, da comunidade/ sociedade; - Cuidadores devem sentir-se conectados com outros, desenvolver um elevado nível de confiança e estratégias de <i>coping</i> .	Dissertação de doutoramento, estudo qualitativo, descritivo e interpretativo	- O suporte social e a dedicação à pessoa com DA é muito importante; - Necessidade de ajuda por parte dos enfermeiros.
Mattos & Kovács, 2020	Cuidadores familiares de pessoas com DA	- Não foca a intervenção; - Conhecer aspetos da experiência de cuidar na perspetiva dos cuidadores familiares de idosos com DA	- Não compara grupos de intervenção.	- A fase inicial da DA é marcada pela dificuldade de acesso ao diagnóstico e estigma da doença; - A fase moderada caracteriza-se por maior duração da relação com o familiar e da própria experiência de cuidar; - Na fase final e, após a morte, os cuidadores familiares experienciam um processo solitário e doloroso com o sofrimento psicológico.	Artigo qualitativo	- Fragilidade na formação de profissionais e no acesso aos recursos e equipamentos.

Reed et al., 2020	Cuidadores de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura identificar os fatores subjetivos e objetivos da sobrecarga do cuidador	- Não compara grupos de intervenção;	- O aumento do declínio funcional do paciente foi associado ao aumento da sobrecarga subjetiva do cuidador; - O aumento de problemas comportamentais teve impacto negativo na escala da sobrecarga. - O declínio cognitivo não afetou a sobrecarga do cuidador	Artigo quantitativo, estudo observacional, longitudinal prospectivo	- A sobrecarga de cuidadores informais a longo prazo está associada a piores sintomas comportamentais e competências funcionais, mas não ao declínio cognitivo.
Romero-Mas et al., 2020	Cuidadores de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura fazer uma revisão da literatura para demonstrar como as ideias em torno das comunidades virtuais oferecem um modelo para apoiar os cuidadores informais de pacientes com Alzheimer a aprender a lidar com as tarefas de cuidar.	- Não compara grupos de intervenção;	- O contacto com outros cuidadores originou efeitos positivos na percepção de autoeficácia e diminuição dos sintomas de ansiedade, depressão e sobrecarga; - O contacto com outros cuidadores reduziu o sentimento de isolamento atendendo às suas necessidades de apoio social experimentando menos <i>stress</i>.	Revisão da literatura	- Necessidade de quebrar as barreiras tecnológicas como habilidades digitais; - Necessidade de avaliar o impacto da realidade virtual no bem-estar dos cuidadores.
Soltys & Tybursky, 2020	Cuidadores informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura comparar problemas de saúde mental em cuidadores formais e informais e	- Não compara grupos de intervenção; - Compara o estado da saúde mental entre cuidadores formais e informais	- Não há diferenças significativas entre os cuidadores formais e informais relativamente ao estado psicológico;	Artigo quantitativo	- Necessidade de ações preventivas de forma a avaliar os fatores que afetam a saúde mental dos cuidadores.

		examina a relação entre recursos mentais e problemas de saúde mental em ambos os grupos de cuidadores.		- Há diferentes fatores causadores de problemas mentais em ambos os grupos - Sintomas depressivos (24%) e problemas de saúde mental (42%) são mais prevalentes em cuidadores informais		
Sołtys et al., 2020	Cuidadores informais de pacientes com DA	- Não foca a intervenção; - Procura comparar sintomas depressivos com problemas de saúde mental em cuidadores formais e informais; - Estuda a relação entre recursos mentais, sintomas depressivos e saúde mental entre ambos os grupos de cuidadores	- Não compara grupos de intervenção	- Nos cuidadores informais, a compreensão foi um preditor significativo de sintomas depressivos e a autoeficácia foi um preditor de problemas de saúde mental; - Nos cuidadores formais, o suporte emocional e a compreensão foram preditores significativos de sintomas depressivos e o suporte tangível foi preditor de problemas de saúde mental.	Artigo quantitativo	- Recursos pessoais são preditores de sintomas depressivos e resultados de saúde mental dos cuidadores de pacientes com DA. - Necessidade de incluir avaliação dos fatores que afetam a saúde mental dos cuidadores e de criar grupos de apoio.

