CARE4DEM
Dementia Caregivers Support

Modelo de grupos de suporte online para cuidadores informais de pessoas com demência

Guia de Implementação

Produto Intelectual 2

Cofinanciado pelo
Programa Erasmus+
da União Europeia

2017-1-IT02-KA204-036545

Programa
CARE4DEM – Dementia Caregivers Support

Parceiros
Aproximar – Cooperativa de Solidariedade Social, CRL
Anziani e Non Solo - Societa Cooperativa Sociale
CASO50+, Centro de Atendimento e Serviços 50+
Eurocarers – European Association Working for Carers
EaSI – European Association for Social Innovation
ISC III – Instituto Salud Carlos III

Autores
Patrícia Gonçalves, Joana Portugal e Caio Miolo | *Aproximar*

Contributos
Licia Boccaletti e Giusy Trogu | *Anziani e Non Solo*
Rita Tavares de Sousa, Maria João Azevedo e Cátia L. Pires | *CASO50+*
Claire Champeix | *Eurocarers*
Elena Bianca Pătlăgica e Tiago Leitão | *EaSI*
Mayte Moreno e Montse Carmona | *ISC III*

Design
Aproximar, Cooperativa de Solidariedade Social, CRL

Data de publicação
Junho 2020

Todos os direitos reservados.

index

Capítulo

01

Care4Dem - Dementia Caregivers Support

p.6

Capítulo

02

Introdução ao guia de implementação

p.12

Capítulo

03

Modelo Care4Dem para apoiar cuidadores informais de pessoas com demência, através de grupos de suporte

p.18

Capítulo

04

Recursos disponíveis para os grupos de suporte online Care4Dem

p.40

01

Care4Dem - Dementia Caregivers Support

Care4Dem - Dementia Caregivers Support

1.1. Sobre o Projeto Care4Dem

O projeto Care4Dem - Dementia Caregivers Support (em português, Care4Dem – Apoio a cuidadores de pessoas com demência) trata-se de um projeto de três anos financiado pelo **Programa Erasmus+ da União Europeia**, e foi implementado por uma parceria de cinco organizações sem fins lucrativos de Itália, Portugal, Roménia e Espanha. A parceria inclui ainda uma organização "guarda-chuva" europeia.

Este projeto pretendeu desenvolver um modelo inovador de Grupos de Suporte que promove o envolvimento dos cuidadores através de ferramentas online, de forma a aumentar a satisfação dos cuidadores relativamente à prestação de cuidados e reduzir o seu esgotamento.

Pretende, ainda, expandir o desenvolvimento pessoal e profissional de facilitadores de grupos de suporte, ao desenvolver uma rede de contactos para aprendizagem mútua e entre pares na Europa.

Os objetivos do projeto Care4Dem são:

- Desenhar e desenvolver um novo e inovador modelo online de grupos de suporte para cuidadores informais de pessoas com demência, incluindo materiais de aprendizagem para os cuidadores;
- Identificar o perfil indicado e as competências para desempenhar o papel de facilitador nos grupos de suporte;
- Desenvolver uma formação multimédia para aperfeiçoar as competências dos facilitadores de grupos de suporte;
- Pilotar o modelo de grupos de suporte online;
- Desenvolver uma rede de parceria de profissionais na Europa que trabalham no apoio de cuidadores informais de pessoas com demência.

Este projeto iniciou em setembro de 2017 e termina em agosto de 2020.

1.2. Porquê o modelo Care4Dem?

O envelhecimento demográfico na Europa gera uma incidência crescente de condições relacionadas com a idade, uma crescente necessidade de cuidados e um teste de sustentabilidade para novos sistemas sociais e de saúde. De acordo com as evidências, os cuidadores informais prestam mais de **80% dos cuidados na Europa**, sendo que as mulheres prestam cerca de dois terços destes cuidados e são, maioritariamente, filhas (ou noras) e esposas/companheiras. As estimativas sugerem que o valor económico de cuidados informais não pagos na UE – enquanto percentagem dos custos totais da prestação de cuidados formais a longo prazo – varia entre 50 e 90%. Cuidar de alguém com demência implica grandes desafios. Contudo, há uma falta de reconhecimento da contribuição dos cuidadores informais, pelo que as suas necessidades são ignoradas e não têm apoio suficiente dos serviços formais disponíveis.

As intervenções sociais, psicológicas e educacionais traduzem-se pelas melhores estratégias para os cuidadores informais gerirem a pressão de cuidarem de alguém e terem apoio neste papel de prestação de cuidados. Alguns dos governos europeus estão a implementar diversos tipos de apoio, nomeadamente ao nível de medidas económicas e

serviços em espécie, para compensar as perdas económicas dos cuidadores informais e permitir que consigam conciliar o trabalho com a prestação de cuidados. Ainda assim, ***estas soluções parecem cobrir as suas necessidades apenas a nível parcial.*** Além disso, a pandemia COVID-19 exacerbou as dificuldades pré-existentes dos cuidadores informais, aumentando os riscos para o seu bem-estar físico e psicológico. Os cuidadores continuam a ser a última linha de segurança para as pessoas em tempo de crise, quando as medidas de confinamento, assim como a não priorização de tratamentos não essenciais, agravam a sua sobrecarga e isolamento.

As evidências têm demonstrado que os cuidadores informais têm uma série de necessidades sociais e de cuidados: reconhecimento, apoio psicológico, informação, aconselhamento e orientação sobre cuidados, equilíbrio entre a prestação de cuidados e a vida pessoal, prevenção ao nível da saúde, descanso, integração no mercado de trabalho e na comunidade, e desenvolvimento dos seus direitos. ***Os aspetos de prevenção de cuidadores informais bem formados e bem apoiados*** são importantes para evitar ou retardar o internamento hospitalar das pessoas cuidadas e para os cuidados formais a longo prazo estarem bem documentados. ***Por criarem um ambiente Seguro para o apoio entre pares, os grupos de suporte*** podem dar algum do apoio necessário, complementando o apoio público necessário.

O reconhecimento, desenvolvimento e validação de diversas – por vezes, muito técnicas – competências ganhas pelos cuidadores informais, ao prestarem cuidados, potencia a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e das pessoas que recebem os cuidados, mas também para contribuir para a sua inclusão na sociedade. Assim, ***as oportunidades de formação para cuidadores*** revelam-se a chave para reforçá-los e convidá-los a contribuir para um melhor apoio a todos os cuidadores da comunidade. Além disso, essas oportunidades de formação podem incentivá-los a desenvolver as suas competências para se envolverem num percurso de formação personalizado e permanecerem ativos no mercado de trabalho, se assim o desejarem.

Contrariamente a este cenário, e numa fase em que as novas tecnologias contribuem para transformações em toda a sociedade, há uma evidência clara do valor acrescentado que as TIC podem trazer aos cuidados informais, para benefício tantos dos cuidadores informais, como das pessoas que recebem os cuidados. As soluções tecnológicas estão acessíveis aos cuidadores que não conseguem participar em intervenções presenciais, devido à falta de disponibilidade ou de oportunidades na sua área de residência. As soluções tecnológicas podem, ainda, ajudar a desenvolver a literacia digital nas pessoas que se preocupam com as suas lacunas digitais, desde que tenham acompanhamento na sua utilização.

Desta forma, o modelo de grupos de suporte online, aqui presente, está disponível para todos os profissionais e cuidadores experientes que pretendem utilizar esta abordagem inovadora e contribuir para um melhor apoio aos cuidadores da sua comunidade. É esperado que seja amplamente utilizado.

No entanto, tendo em conta o projeto Care4Dem, continuam a existir necessidades que carecem de respostas, pelo que o modelo C4D pode ser complementado de forma útil, assim como ser incorporado numa série de serviços de apoio abrangentes. Como tal, os seus limites constituem uma ilustração precisa da necessidade de uma estratégia mais abrangente para cuidadores, a ser desenvolvida a nível local, nacional e europeu, para sociedades que apoiam os cuidadores[1].

[1] Ver os 10 passos para sociedades que apoiam cuidadores na Europa, da Eurocarers: https://eurocarers.org/strategy/

02

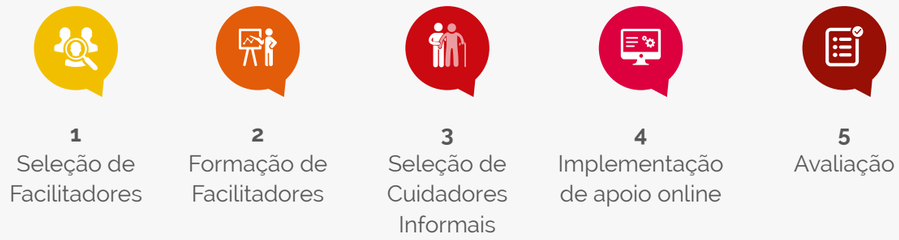
Introdução ao guia de implementação

Introdução ao guia de implementação

A implementação do modelo Care4Dem por diversas organizações, profissionais e comunidades pode ser apoiada por uma abordagem "passo a passo". Este guia inclui diretrizes de implementação relativas ao modelo Care4Dem para apoiar cuidadores informais de pessoas com demência, com o objetivo de fornecer detalhes do processo, diferentes fases e atividades a realizar para chegar aos cuidadores informais de pessoas com demência, através do apoio online. Os passos foram seguidos por 4 parceiros do projeto, em 3 países diferentes (Itália, Portugal e Roménia), contribuindo para:

- **4** formações piloto
- **39** facilitadores formados
- **7** grupos de suporte online implementados
- **34** cuidadores informais que participaram

Este guia de implementação serve para qualquer pessoa que queira implementar apoio online para cuidadores informais, através de uma metodologia de grupos de suporte. Está dividido em diferentes etapas para a implementação do modelo Care4Dem, com base na abordagem pilotada pelos parceiros do projeto:



Como estão estruturados as etapas?

Cada capítulo do guia refere-se a uma das etapas. Em cada um deles, há uma revisão geral, seguida de detalhes claros sobre "como" implementá-las, juntamente com ferramentas atividades, e fatores de sucesso críticos; estudos de casos, testemunhos dos participantes dos pilotos e dicas dos parceiros do projeto.

A utilização do mapa de processo e das etapas correspondentes não é um aspeto obrigatório da implementação de um grupo de suporte online. Organizações mais pequenas/indivíduos podem utilizar o material de uma forma mais orgânica, ao escolherem o que consideram mais adequado para desenvolverem o seu próprio programa de grupos de suporte. A estrutura pretende apoiar a sistematização, abrir espaço para a uniformização e qualidade, e promover melhorias em termos da abordagem, metodologia e funcionalidades. De seguida, poderá verificar os principais aspetos de cada etapa:

Poderá ter apoio adicional e orientação para uma visão geral do modelo Care4Dem através dos produtos intelectuais e relatórios. Verifique quais os produtos intelectuais que apoiam mais cada uma das etapas:

	Recrutamento de Facilitadores	Formação de Facilitadores	Seleção de cuidadores informais	Implementação de apoio online	Avaliação
Grupos de suporte online: revisão de literatura	✔	✔		✓	✔
Perfil dos facilitadores	✔				✓
Questionário de competências dos Facilitadores	✔	✔			✔
Manual de Formação Care4Dem		✔			✓
Modelo de grupos de suporte online – Guia de implementação			✔	✔	✔

✔ grande apoio ✓ algum apoio

Poderá obter mais informação sobre os produtos intelectuais através do seguinte link: **https://eurocarers.org/care4dem/innovative-model/.**

03

Modelo Care4Dem para apoiar cuidadores informais de pessoas com demência, através de grupos de suporte

O apoio entre pares pode ser definido como um processo de dar e receber assistência não profissional e não clínica, entre indivíduos com condições ou circunstâncias semelhantes. Um grupo de suporte acontece quando pessoas que experienciam condições semelhantes, juntam-se de forma voluntária para receber e dar apoio, através da partilha de conhecimentos, experiências, estratégias de coping, e ao mostrarem compreensão. Existem evidencias de que a participação num grupo de suporte tem um impacto positivo no humor, autoeficácia, e obrigações...
(Tracy, 2016)

3.1. Recrutamento de Facilitadores

"a experiência (na prestação de cuidados e na participação em grupos de suporte), a motivação e as competências interpessoais (comunicação, empatia, sensibilidade) são de extrema importância"

O dicionário descreve "facilitação" como algo para "tornar mais fácil". Um facilitador é uma pessoa que torna uma discussão de grupo mais fácil.

O facilitador segue a dinâmica do grupo. Isto é feito ao manter as regras do grupo, gerir interrupções, ouvir atentamente e ao iniciar/encerrar os grupos na hora estipulada. O facilitador serve para que os participantes se sintam acolhidos e confortáveis, e para ajudar a discussão a manter-se saudável e adequada.

Se pretende implementar um grupo de suporte para cuidadores, o primeiro passo é identificar e selecionar a pessoa adequada para facilitar o grupo. O processo de triagem utilizado é fundamental para garantir que os potenciais candidatos estão aptos para desempenhar este papel.

O modelo Care4Dem prevê uma abordagem de **co-facilitação***. Cada grupo deve envolver 2 facilitadores:

1. Um ex-cuidador ou um cuidador "sénior" (preferencialmente, que já tenha participado noutro grupo de suporte) estratégico para a identidade e sustentabilidade do grupo
2. Um profissional (psicólogo, educador, assistente social…) - fundamental para estabelecer o formato e o funcionamento do grupo

O recrutamento e seleção destas pessoas requer a definição e implementação de um processo claro. Poderá já ter um grupo de potenciais candidatos na sua organização (colaboradores) e serviços (outras atividades para cuidadores informais). Serão necessárias tarefas adicionais para os que estão a começar uma jornada de apoio a cuidadores informais.

***Dica**

O envolvimento de 2 facilitadores em cada grupo – um profissional e um cuidador experiente – permite o balanço de competência a favor de uma facilitação mais completa. Contudo, é importante permitir que os 2 facilitadores tenham tempo para comunicar, coordenar a facilitação e conhecerem-se um ao outro. Para tal, pode sugerir que se encontrem 15 minutos antes de cada sessão e outros 15 minutos após a sessão, para discutir os progressos e darem apoio mútuo, se necessário.

Como fazer

1. Definir o perfil do seu facilitador
2. **Anunciar a abertura de uma posição** [C1]
3. Comunicar o papel e responsabilidades esperados
4. Selecionar potenciais candidatos
5. **Identificar as expectativas dos facilitadores**[T1]
6. Analisar os resultados
7. Criar categorias dos facilitadores selecionados

Ferramentas e Atividades

O **Perfil de competências dos facilitadores Care4Dem** pode ajudá-lo no processo de definir o perfil necessário para implementar um grupo de suporte. Poderá encontrar detalhes relativos aos conhecimentos e competências necessários. Além disso, poderá utilizar o perfil de competências, o qual está disponível em formato digital, e devolver os resultados diretamente a cada pessoa. Poderá, você mesmo, utilizá-lo no processo de recrutamento.

O modelo Care4Dem sugere, como **critério** comum:

1. Para o cuidador sénior: já tenha participado em outros grupos de suporte
2. Para o profissional [T2]: formação nas áreas de saúde ou social, como educadores, gerontólogos, psicólogos, assistentes sociais.

[C1] Estudo de Caso 1

A CASO50+, um dos parceiros portugueses, optou por divulgar a abertura de uma posição de facilitador a título voluntário. Utilizou duas estratégias: redes sociais e e-mail. Foram feitas 3 publicações no Facebook que destacaram a relevância do projeto e que convidavam as pessoas a participar. O mesmo foi feito através da lista de contactos da CASO50+. A seleção dos contactos teve em consideração os critérios do público-alvo: profissionais que atuam na área da saúde e social. Houve um total de 21 pessoas interessadas no programa.

[T1] Testemunho 1

"Inicialmente tinha as expectativas do desenvolvimento das sessões centradas em mim, pensava em questões como "se isto acontecer, como devo agir?", "se ninguém falar, o que vou dizer?", "se discutirem entre si, como vou amenizar as coisas?", "E se as pessoas já não quiserem participar por não estimular as sessões?", em vez de pensar que o protagonismo não está em mim mas sim nos cuidadores. E assim foi"

(Facilitador italiano)

[T2] Testemunho 2

"É fantástico sermos capazes de ajudar outras pessoas. Quando é notório que fizemos "algo de bom" por uma pessoa, sentimos uma grande satisfação interior. Seria fantástico ter uma profissão que me desse esta felicidade contínua"

(Facilitador italiano)

Os **papéis e responsabilidades** de ambos os facilitadores devem estar bem definidos, tantos para a seleção das pessoas, como também para criar um bom ambiente entre o cuidador e o profissional. Poderá utilizar as ferramentas disponíveis no final deste guia para ajudá-lo neste passo: têm de ser adaptadas ao seu contexto específico e programa.

Ao definir categorias de facilitadores, a tarefa de atribuir pessoas e grupos será mais fácil em termos de correspondência.

Em suma:

O perfil e o balanço de competências dos Facilitadores (verificar produto intelectual detalhado)

Ferramenta #1 Responsabilidades dos Facilitadores

Ferramenta #2: Papéis dos Facilitatores

Ferramenta #3: Regras dos Facilitatores

Fatores críticos de sucesso

- Forma clara da contribuição solicitada aos facilitadores (por exemplo, voluntariado ou compensação financeira)
- Envolvimento com ex-cuidadores e convencê-los a serem facilitadores
- Cronograma claro relativamente ao compromisso solicitado aos facilitadores
- Reforço dos benefícios de participar na formação

Estudo de Caso 2

Os programas de formação para facilitadores de grupos de apoio entre pares são relativamente comuns em Itália, contudo, a e-facilitação torna-se inovadora e o parceiro italiano – Aniziani e Non Solo – não tinha conhecimento de ofertas de programas semelhantes no país.

Os facilitadores foram recrutados através do lançamento feito em agosto de 2019, que teve por base um convite disseminado através:

- Do Facebook da ANS
- Da lista de contactos da ANS
- De um grupo Whatsapp de cuidadores informais que utilizam os serviços da ANS

O convite mencionava a oportunidade de participar numa formação gratuita para facilitadores de grupos de suporte online, dirigida a profissionais do setor social e de saúde, bem como a cuidadores informais.

Figura 1- Convite para promover a formação

Os participantes foram convidados a dar uma breve descrição biográfica e ilustrar a sua experiência com grupos de suporte, assim como a sua motivação para participar na formação. Esta informação deve estar na base da seleção dos participantes, caso exista um número mais elevado que as vagas disponíveis.

A formação foi anunciada como sendo de formato misto, incluindo uma fase de estágio (i.e. a facilitação de sessões online com a supervisão de facilitadores mais experientes), com uma duração total de três meses. Este lançamento chegou a 9 pessoas, das quais apenas 6 se mantiveram: 4 profissionais (entre os quais, 1 deles era também cuidador), e 2 cuidadores informais.

Figura 2- Processo de recrutamento

O parceiro de Itália não encontrou nenhum desafio significativo no recrutamento, contudo teve de acomodar as necessidades dos participantes que também eram cuidadores: um não podia deixar a mãe para ir às sessões presenciais, pelo que acompanhou estas sessões remotamente via Skype. Um outro participante não podia sair do trabalho para estar integralmente presente na formação presencial, pelo que participou apenas numa parte delas e, neste sentido, um dos formadores deu-lhe estágio posteriormente.

3.2. Formação de Facilitadores

"os facilitadores devem seguir a formação"

T1 Testemunho 1

"Ver tantas pessoas que desejam implementar um grupo de suporte online sem remuneração mostrou-nos o nível de solidariedade entre cuidadores informais e profissionais da área social"

(Coordenador de Formação CARE4DEM, Roménia)

T2 Testemunho 2

"Embora o modelo Care4Dem seja desenhado para ser desenvolvido em formato online, é recomendada uma formação presencial para facilitadores, sempre que possível. Isto permite a dinamização de role-plays entre os facilitadores e uma oportunidade de os facilitadores terem feedback, em tempo real e de forma rápida, sem a interferências das complexidades tecnológicas"

(Participante do evento de formação)

***Dica**

Durante as sessões presenciais, é importante esclarecer quaisquer dúvidas sobre os conteúdos abordados na parte online, e promover momentos de discussão, tanto com o formador como entre os participantes.

A facilitação de um grupo de suporte online, como o do modelo Care4Dem, implica a mobilização ou desenvolvimento de algumas competências, sobretudo relacionadas com comunicação, empatia ou facilitação online de grupos. Apesar de algumas pessoas possuírem as competências necessárias, outras, como cuidadores informais, podem-nas ter adquirido através da sua experiência a prestar cuidados a alguém com demência, e através da participação em grupos de suporte presenciais e fóruns. Qualquer pessoa pode expressar vontade de assumir um papel mais ativo em relação aos cuidadores informais, e implementar o modelo Care4Dem.

A formação mista Care4Dem para Facilitadores oferece a possibilidade de reconhecimento e desenvolvimento de competências *T2*. Promove o compromisso de dar apoio a cuidadores informais e pode ajudar a fortalecer as suas próprias capacidades. Isto é particularmente relevante para cuidadores seniores. **Uma abordagem mista da formação traduz-se por um conjunto de sessões online e presenciais*.**

O padrão é que ambos os facilitadores dos grupos de suporte online Care4Dem sigam uma formação dedicada, desenvolvida através do Produto Intelectual 4 do projeto Care4Dem, e que se foca nos seguintes tópicos:

i. Introdução ao modelo Care4dem

ii. Introdução à demência

iii. Cuidadores informais

iv. Introdução aos grupos de suporte

v. Facilitação de grupos de suporte

vi. Competências de comunicação

vii. eFacilitação

viii. Modelo Care4Dem dos grupos de suporte online.

A formação para facilitadores Care4Dem foi desenvolvida com base no perfil de competências dos facilitadores.

Como fazer

1. Avaliação das necessidades de aprendizagem dos facilitadores, com base nas conclusões do questionário de autoavaliação
2. **Desenvolvimento do programa de formação que vá de encontro aos requisitos de trabalho** *T3*
3. Decisão sobre o formato, duração e módulos de formação a incluir
4. Identificação de formadores adequados
5. **Implementação da formação***
6. Avaliação dos resultados da formação

Ferramentas e Atividades

O **manual de formação Care4Dem** oferece uma descrição detalhada de como implementar e utilizar os materiais de aprendizagem. Inclui um currículo de formação com base nas principais competências do perfil dos facilitadores e um conjunto de planos de sessão e atividades testadas e implementadas durante os pilotos do projeto Care4Dem. O principal valor acrescentado deste manual é a possibilidade de organizar e adaptar o programa de formação ao perfil dos facilitadores definidos para o seu próprio programa de grupos de suporte online. Para obter a versão completa do manual de formação Care4Dem,

T3 Testemunho 3

"A preparação da formação foi muito bem estruturada e providenciou as ferramentas certas para desenvolver a atenção dos cuidadores, prepará-los para uma participação construtiva no grupo e ajudou a identificar possíveis problemas ou dificuldades que, por vezes, podem surgir nestes contextos"

(Formando, Itália)

***Dica**

Mostrou-se ser essencial oferecer oportunidades práticas para a utilização de TIC (computador, Skype e outros equipamentos) e fazer uma atividade de simulação de uma sessão do grupo de suporte, de forma a praticar a eFacilitação. Este é o aspeto chave dos grupos de suporte online e vai fazer a diferença na promoção de competências dos facilitadores, ao serem confrontados com dificuldades na utilização de TIC, mas também para se identificarem com um cuidador que queira dar e receber apoio através de um grupo de suporte online. É importante garantir que tem o equipamento adequado e uma ligação à internet.

T4 Testemunho 4

"As sessões presenciais provaram ser momentos cruciais para clarificar alguns tópicos, sobretudo o papel do facilitador nos grupos de suporte online. Além disso, o debate entre os participantes prova ser muito enriquecedor"

(Formando, Portugal).

C3 Estudos de caso 3

A Aproximar, um dos parceiros portugueses, deu a formação conforme o currículo de formação proposto e através de uma abordagem de formação mista. Os formandos foram 9 profissionais das áreas social e da saúde, sendo que a maioria trabalha em organizações sem fins lucrativos enquanto assistentes sociais ou psicológicos, 3 deles tinham experiência em facilitar grupos de suporte, apesar de nem todos serem para cuidadores.

A formação para facilitadores dada pela Aproximar combinou conteúdos online (módulos multimédia e testes) antes das atividades presenciais. Não existiram sessões síncronas, mas, através da Plataforma e-learning, os participantes podiam ter acesso às principais informações da base teórica de cada módulo, despendendo, em média, 6 horas. As sessões presenciais contemplaram exercícios práticos sobre como facilitar um grupo de suporte utilizando ferramentas online, sobretudo através de exercícios de simulação e algumas atividades de grupo sobre resolução de problemas. Torna-se relevante adicionar sessões síncronas para avaliar a viabilidade de reuniões online, devido às características técnicas ao estarem todos os participantes na mesma sala.

A experiência de oferecer conteúdos online à priori e 2 dias de formação intensiva mostraram ser eficazes, tendo em consideração a disponibilidade dos profissionais para saírem do seu local de trabalho para irem à formação. Os formandos portugueses valorizaram muito a troca de experiências entre os participantes.

aceda a: https://eurocarers.org/care4dem/for-facilitators/.

Como parte do piloto Care4Dem, os parceiros do projeto **introduziram a ferramenta de competências dos facilitadores (um questionário de autoavaliação) para identificar as necessidades de aprendizagem e avaliar a eficácia da formação**, ao compararem os resultados antes e após a formação. Esta ferramenta e os seus resultados podem fornecer informação sobre os conhecimentos e competências que precisam de ser desenvolvidos na formação, e tornar a formação mais individualizada e adaptada a cada grupo específico de formandos.

Em suma:

Perfil dos facilitadores e ferramenta de competências (verificar produto intelectual detalhado)

Manual de Formação Care4Dem (verificar produto intelectual detalhado)

Fatores de sucesso cruciais

- **Definição clara das competências necessárias** T4
- Seleção do(s) formador(es) adequados
- Equilíbro entre teoria e prática
- **Facilidade de utilizar uma abordagem mista**C3

Estudo de Caso 4

Na Roménia, o programa de aprendizagem foi bem recebido pelo grupo alvo, havendo mais de 20 registos de manifestação de interesse em participar. Todas estas pessoas que se registaram na formação tiveram de iniciar o seu percurso de aprendizagem com o questionário de autoavaliação de competências Care4Dem, de forma a identificarem os seus pontos fortes, mas também os pontos a melhorar enquanto facilitadores.

A formação piloto foi dada num formato de aprendizagem misto, o que significa que os participantes tiveram acesso aos módulos de formação num ambiente online (Sistema de Gestão de Aprendizagem – LMS) e, seguidamente, encontraram-se presencialmente, num total de 3 dias, para consolidar a informação obtida através das sessões online. Tiveram a oportunidade de autoaprendizagem ao acederem a apresentações, testes e exercícios a qualquer altura que estivessem disponíveis. A recomendação do parceiro local foi de completarem os módulos online antes das sessões presenciais, de forma a explorarem em conjunto os tópicos que não foram suficientemente esclarecedores.

Os participantes mostraram-se recetivos e curiosos relativamente à temática, e estavam ansiosos para implementar os seus próprios grupos de suporte, enquanto facilitadores. A avaliação da formação, por parte dos participantes, mostrou ter um equilíbrio entre a aprendizagem teórica e prática. Foi, também, incluída uma simulação de um grupo de suporte, de forma a preparar os futuros facilitador para quaisquer desafios imprevistos e mostrar-lhes o que podem esperar das sessões. Um outro objetivo das sessões presenciais foi encorajá-los a colaborar e desenvolver o seu espírito de trabalho em equipa, dado que tiveram de co-facilitar grupos em conjunto.

O questionário de avaliação foi, também, utilizado para testar a competências dos formandos após terminarem o programa de aprendizagem, para verem os progressos feitos.

Organização da formação piloto

- Análise do perfil das pessoas que se registaram na formação
- Confirmação da participação e reconhecimento da implementação de um grupo de suporte após o término da formação

Acesso à plataforma online

- Dar acesso às credenciais dos participantes para acederem à plataforma LMS
- Partilha de um breve guia de utilizador para a plataforma LMS, para a plataforma Care4Dem e para o Skype
- Apoio no acesso aos módulos e aos materiais disponíveis (apresentações, testes, etc.)

Sessões presenciais

- Organização dos planos de sessão presenciais
- Adaptação das atividades às necessidades do grupo
- organização de uma simulação de um grupo de suporte online
- Apoio à implementação do grupo de suporte

Avaliação

- Questionário da qualidade da formação
- Avaliação de satisfação da formação
- Avaliação dos formandos

[T1] Testemunho 1

Dar esperança a alguém que está numa situação complicada pode ter muito significado, num determinado momento (Coordenador de formação CARE4DEM, Roménia)

***Dica**

Encorajar o envolvimento nos grupos e sensibilizar para o papel que vão desempenhar. No processo de reconhecimento, é importante clarificar os cuidadores sobre o conceito de cuidador informal de forma simples. Desta forma, será mais fácil perceberem o seu significado, quais os desafios que podem enfrentar enquanto cuidadores, ajudá-los a identificarem-se no papel e refletir no que podem fazer para melhorarem o seu dia-a-dia e o de outros cuidadores.

[T2] Testemunho 2

«Inicialmente, alguns mostraram-se céticos face ao projeto (alguns disseram que participaram noutras iniciativas, mas não tiraram benefícios dessa participação); outros relevaram "insegurança" e "medo". Atualmente, na minha opinião, sentem-se mais confiantes e sabem que não estão sozinhos no que diz respeito a lidar com problemas de saúde. Existem outros tantos cuidadores informais que trabalham arduamente todos os dias!" (Facilitador, Itália)

****Dica**

Dar informações simples, claras e de forma gradual, para não se sentirem sobrecarregados. Apresentar os benefícios de um grupo de suporte.

3.3. Seleção de Cuidadores Informais

"As estratégias de recrutamento devem ter em consideração as especificidades dos cuidadores informais"

A utilização de grupos de suporte é eficaz para cuidadores informais, de forma a **aliviar a sua sobrecarga[T1]**. O reconhecimento e recrutamento destes participantes deve ter em consideração o seu perfil e características únicas, tais como a literacia digital ou a prontidão para fazer partilhas com pares.

Os canais utilizados para chegar a este grupo alvo podem diferir se já existir um serviço que apoie os cuidadores ou se estes já estiverem encaminhados para um serviço específico. **É importante identificar os canais de comunicação, de forma a garantir que a informação chega às pessoas certas.** Pode ser benéfico obter uma cooperação mais estreita com organizações de cuidadores ou entidades de políticas públicas (como as Câmaras Municipais). Deve ser dada atenção especial ao alcance da população alvo que vive mais isolada / em zonas não urbanas.

Ao dar informações sobre o **programa[T2]** de grupos de suporte online, é importante reconhecer as dificuldades dos cuidadores informais face à participação neste tipo de grupos, assim como a possibilidade de existirem desistências ou uma participação inconstante, pelo que não deve ser percebido como uma tarefa adicional para o cuidador. **A adesão ao grupo é estritamente voluntária**.**

O recrutamento de cuidadores deve considerar os serviços integrados prestados aos cuidadores e deve ser planeado de forma a incorporar os grupos de suporte online com outras atividades, considerando tanto o apoio online como físico. Além disso, é importante garantir o acesso a oportunidades de formação em TIC, quer esteja integrado no próprio programa enquanto uma das etapas, ou dando uso a oportunidades oferecidas a nível local.

Como fazer

1. Verificar os critérios de inclusão dos grupos
2. Comunicar o lançamento do grupo
3. Definir um protocolo de recrutamento
4. Contactar potenciais candidatos
5. Informar os candidatos selecionados sobre a sua inclusão no programa
6. Realizar chamadas individuais com os participantes
7. Distribuir os participantes pelos grupos

Ferramentas e atividades

Qualquer pessoa que seja um cuidador informal de uma pessoa com demência (mesmo sem um diagnóstico formal) pode participar nos grupos de suporte online Care4Dem, independentemente do tipo de vínculo ou nível de cuidado prestado (primário, secundário).

Os ***critérios de inclusão Care4Dem*** constituem-se um ponto de partida para a definição de um grupo alvo. Deve considerar adaptá-los ao seu próprio contexto ou desenvolver grupos de suporte online para critérios específicos, como por exemplo, ser cônjuge, filho/a, etc.

O segundo passo para **selecionar participantes é a divulgação da existência dos grupos de suporte online[C5],** onde obter mais informações sobre os mesmo e como se registar como participante. A informação sobre os grupos de suporte pode ser disseminada através de comunicação eletrónica (e.g. e-mail, websites, newsletter), presencial (e.g. seminários, recomendação por parte dos médicos de família), mas também recorrendo a materiais impressos (e.g. folhetos, cartazes) **colocados em locais estratégicos*****.

[C5] Estudo de Caso 5

O reconhecimento de cuidadores fui uma etapa fundamental no piloto dos grupos online, na Roménia. Todos os facilitadores que completaram o programa de formação estiveram envolvidos na campanha de recrutamento, através de diferentes métodos.

Deram uso a um conjunto de *posters* desenvolvidos pela EaSI (o parceiro Romeno), que foram expostos em organizações sociais e médicas. Uma outra forma de promover os grupos de suporte foi através da Conferência Nacional de Alzheimer, que se revelou uma grande oportunidade para apresentar o projeto e pedir a colaboração de um vasto número de profissionais que trabalham diretamente com cuidadores informais. As redes sociais tornaram-se uma abordagem mais direta de seleção, uma vez que os cuidadores informais já têm comunidades para discutir as dificuldades que enfrentam no processo de prestação de cuidados. A proposta de participar no grupo online Care4Dem foi recebida com entusiasmo e 42 cuidadores manifestaram interesse nesta participação.

***** Dica**

Uma forma de chegar a mais pessoas passa pela colocação de cartazes e folhetos em locais estratégicos da comunidade (e.g. farmácias, bibliotecas, cafés, cabeleireiros, etc).

T3 Testemunho 3

«No grupo em que fui co-facilitador, surgiu, de forma clara e em cada participante, a vontade de estar presente para fazer a diferença, de criar um novo potencial e um novo ponto de vista que permite uma abertura para uma melhor qualidade de vida, tanto para o próprio como para os outros"

(Facilitador, Itália)

A ficha de inscrição deve recolher apenas a informação necessária, uma vez que constitui apenas a primeira manifestação de interesse. Após o primeiro registo, é importante conhecer os participantes através de telefonemas individuais, e avaliar as suas competências digitais.

O processo de admissão deve incluir contactos individuais por e-mail ou telefone. Pode obter exemplos do processo nas ferramentas Care4Dem disponíveis no final deste guia de implementação.

Em suma:

Ferramenta #4 Critérios de inclusão

Ferramenta #5 Cartazes de recrutamento

Ferramenta #6 Ficha de inscrição

Ferramenta #7 Guião de admissão

Fatores de sucesso cruciais[T3]

- Mensagem clara e atrativa
- Utilização de canais de comunicação adequados
- Colaboração com médicos de família e serviços de referenciação
- Contacto próximo e disponibilidade de prestadores de serviços
- Apoio tecnológico para cuidadores informais com menos competências TIC

Estudo de Caso 6

O parceiro de Itália - Anziani e Non Solo (ANS) – deu preferência aos canais digitais, uma vez que se tratava de grupos de suporte online.

A principal ferramenta utilizada foi um convite lançado nas redes sociais, como um *e-card* no *Facebook*.

Contudo, foram incluídos outros métodos:

- Convite direto de participantes conhecidos pela organização, por serem cuidadores de pessoas com demências que não participaram em nenhum grupo de suporte
- Efeitos "bola de neve": um participante convida outra pessoa que conheça
- Disseminação do convite para participar através de redes de facilitadores (lista de contactos, ONGs que trabalham que pessoas com demência…)
- Distribuição de folhetos digitais para contactos diretos da ANS, através do *WhatsApp*.

Figura 3- E-card para recrutar participantes

Ferramentas
- Folheto digital
- E-card no Facebook
- Website do projeto

Meios
- Redes sociais
- Efeito "bola de neve"
- Convite direto

Com esta abordagem, entraram em contacto com 22 cuidadores informais que manifestaram interesse em participar nos grupos online.

3.4. Implementação de Apoio Online

"A participação no grupo não deve ser percebida como uma tarefa adicional para o cuidador"

É raro serem implementados grupos de suporte online para cuidadores informais, apesar de serem valorizados por especialistas e profissionais. Os grupos de suporte online promovem a inclusão social através das TIC, dando às pessoas a possibilidade de participar no grupo, quando esta participação não seria possível, por diversos motivos, quando implementada por associações ou estruturas locais.

O apoio online deve ter em consideração dois aspetos principais: apoio emocional e desenvolvimento de competências. Os objetivos gerais de qualquer grupo de suporte para cuidadores informais devem abranger, parcial ou totalmente, o reforço das suas **competências pessoais para lidar com aspetos emocionais**[T1]**,** a criação de um espaço para escuta e partilha com base nos princípios da mutualidade, respeito e confidencialidade, e ainda a promoção de conhecimento sobre como gerirem a sua situação.

O modelo Care4Dem propõe um apoio online que pode ser dado ***tanto em sessões síncronas como em sessões assíncronas***, garantindo que a informação partilhada segue o próprio ritmo dos participantes.

Enquanto as sessões assíncronas focam-se na partilha de documentos e mensagem num modo offline, as sessões síncronas são feitas de forma dinâmica, em que a função do facilitador **traduz-se por um elemento chave**[T2]. Ainda assim, ***o modelo Care4Dem prevê uma abordagem de facilitação leve***. Isto significa que o facilitador deve intervir para facilitar a interação entre os participantes, garantindo que as regras básicas são cumpridas, e que o grupo se trata de um espaço seguro. O papel dos facilitadores passa, também, por tirar notas do que é discutido durante a sessão, de forma a guiar a sessão seguinte.

[T1] Testemunho 1

"Neste grupo, vi uma necessidade real para a comunicação e socialização de cuidadores informais, uma vez que referiram, com alguma frequência, estado depressivo-ansiosos, estigmas e solidão" (Facilitador, Roménia)

[T2] Testemunho 2

"Durante as sessões não senti o peso de estar a contactar com os participantes através de um computador, o que me deixou impressionado, uma vez que acreditava que o facto de não estar a falar cara a cara seria complicado. Na verdade, considero que o mais provável seria não me ter aberto emocionalmente com tanta facilidade, por não ter a "proteção" do ecrã"

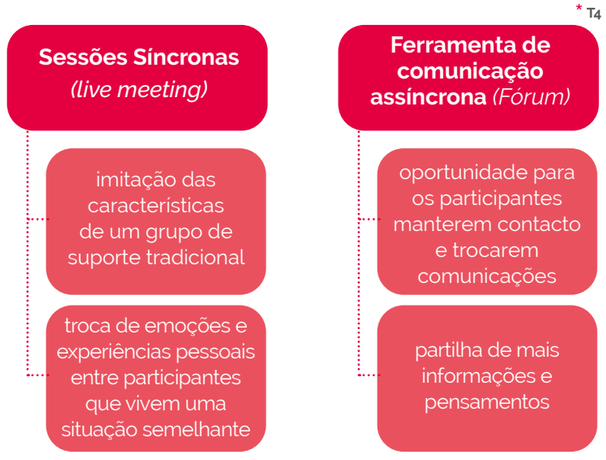
(Facilitador, Itália)

Como fazer

1. Definir a estrutura do grupo
2. Familiarização com a Plataforma
3. Organizar a informação promovida pelas sessões síncronas e assíncronas
4. Criar o link para os encontros do grupo online, através do *Skype*[2]
5. Agendar os grupos
6. Implementar as sessões síncronas
7. Monitorizar a discussão no forum (assíncrono)

Ferramentas e Atividades

O grupo de suporte online Care4Dem não é claramente um grupo terapêutico. Isto significa que o objetivo da intervenção não é o tratamento de distúrbios psicológicos e que as relações ocorrem, em primeiro lugar, entre pares, onde **os profissionais têm apenas um papel de apoio**[T3].



[T3] Testemunho 3

"Fiquei positivamente surpreendido e hoje tenho a certeza de que [a utilizaçao de tecnologias] não afeta a relação. Vi a facilidade com que os participantes, que não se conheciam, tiveram em falar, até de forma íntima e emocional. Por exemplo, não foi necessário introduzir uma regra sobre o tempo para falar, foi algo autorregulado, mesmo à distância"

(Facilitador, Itália)

*** Dica**

Recolha os recursos partilhados nas discussões de grupo, organize-os e partilhe o documento no fórum, pois funciona como uma excelente ferramenta para disseminar informação importante que é levantada nas sessões.

[T4] Testemunho 4

"O grupo ligou-se de forma muito rápida e geriu o processo. O que notei foi que ficaram realmente satisfeitos com o grupo e só queriam falar"

(Facilitador, Portugal)

[2] Este foi o software escolhido por ser gratuito. Se preferir, pode utilizar outro software.

T5 Testemunho 5

"Os quebra-gelo são fundamentais nas etapas iniciais para estabelecer a relação de grupo – pode mesmo haver uma primeira sessão dedicada a conhecerem-se". (Participante do evento de formação).

****Dica**

Durante a primeira sessão, traga para a discussão as expectativas dos cuidadores em relação ao grupo.

*****Dica**

Durante o piloto, os facilitadores notaram que alguns participantes conectaram-se depois da hora definida. Esta questão gerou a dúvida se não se devia cumprimentar a pessoa que chega para não "quebrar" o clima criado, mas arrisca-se a fazer com que a pessoa sinta que não está a ser integrada. Neste caso, o facilitador deve deixar que os cuidadores escolham, de forma espontânea, o que fazer, lembrando que são eles que devem construir a relação de grupo.

O acesso às funcionalidades dos grupos de suporte online ocorre através de uma plataforma simples, com base no software aberto Moodle. ***A Plataforma online está acessível em https://care4dem.eu/***[3]. Os tutoriais e os grupos online estão disponíveis em cinco línguas: inglês, italiano, português, romeno e espanhol.

O grupo ou os facilitadores podem decidir quando (dia e hora) devem acontecer as sessões de grupo, tendo em consideração as características do grupo ou após a realização de uma votação entre os participantes. Enquanto prestador de serviços, deve agrupar os participantes de acordo com a sua disponibilidade e preferências, que poderá encontrar na ficha de inscrição.

A duração de cada sessão varia de acordo com o número de participantes, mas é útil manter uma duração padrão, pois as sessões online são mais cansativas que as sessões presenciais. Recomenda-se uma média entre 60 e 90 minutos.

No que diz respeito aos tópicos de discussão, os participantes são quem toma a decisão. Os conceitos de democracia e igualdade devem ser sempre tidos em consideração. O facilitador deve promover a **discussão e a decisão**** dos participantes, de forma a ter um **grupo***** autónomo e responsável, guardando para si as anotações relevantes, um ***registo de sessão***.

Em suma:

Modelo dos grupos de suporte online (verificar produto intelectual detalhado)

Ferramenta #8 Tópicos para a sessão

Ferramenta #9 Sugestões para a facilitação de sessões online

Tool#10 Registo de Sessão

[3] A Plataforma mantém-se disponível até 2022.

Fatores de sucesso cruciais

- Literacia digital dos participantes
- Relevância da informação partilhada nas sessões assíncronas
- Adequação do facilitador
- Número certo de participantes por grupo (nem demasiado pequeno, nem demasiado grande)
- Semelhança de perfis nos grupos (em termos de idade, relação com a pessoa a quem prestam cuidados…)

Estudo de Caso 7

Na Roménia, o primeiro grupo de suporte iniciou com 11 participantes que se juntavam a cada duas semanas, cerca de 90 minutos. Os facilitadores eram um cuidador informal com experiência e um psicólogo. O processo de co-facilitação foi muito leve, uma vez que os facilitadores definiram os seus papeis e limites em cada sessão, tendo em conta o tópico a discutir, e reservaram um tempo para fazer um balanço de cada sessão e organizar as seguintes. Os participantes manifestaram interesse em se encontrarem com mais regularidade.

O segundo grupo começou com 9 participantes e foi facilitado por um cuidador informal com experiência e por um assistente social, que também esteve envolvido na implementação do projeto. Desta vez, as sessões realizaram-se semanalmente. Os participantes tomaram esta decisão para criar uma rotina e garantir que não se esqueciam da sessão. O parceiro romeno EaSI decidiu enviar lembretes, uma mensagem de texto, todas as semanas, na véspera das sessões.

Durante as sessões, os cuidadores partilharam a sua sobrecarga ao prestarem cuidados a um ente querido, assim como os seus sentimentos (medo, tristeza, raiva, ansiedade, dor, depressão, desespero, mas também nostalgia, alívio e satisfação). Além disso, discutiram o processo de cuidar de alguém e como o grupo Care4Dem lhes deu conforto.

Os principais tópicos discutidos durante as sessões foram:

- Problemas frequentemente encontrados por cuidadores informais (supervisão, visitas, momentos depressivos ou indignação das pessoas que estão sob os cuidados) e como cada cuidador lida com a situação.
- Abordagem psicoterapêutica dos pacientes (terapêutica cognitivo-comportamental, arte-terapia, meloterapia, dramaterapia).
- A atividade realizada, no passado e no presente, da pessoa com demência.
- Como lidar com a hospitalização numa instituição assistencial.
- Apoio disponível e oferecido pelas instituições democráticas para pessoas com demência e para os seus cuidadores.
- Tipos de serviços para pessoas com demência (e.g. centros de terapia).
- O estado de saúde e mental de cada cuidador
- Formas de relaxamento de cada cuidador, sobretudo através de discussões sobre férias.
- Formas de socialização e distanciamento, além das tarefas diárias do cuidador informal: trabalho, atividades de socialização online e presenciais, atividades recreativas/desportivas, atividades religiosas, atividades de voluntariado.

3.5. Avaliação

"iniciativas sobre desenvolver grupos de suporte online para cuidadores acarretam uma série de desafios comuns, e o desenvolvimento desta ferramenta promissora beneficia da avaliação e análise entre países"

T1 Testemunho 1

"Durante as sessões notei que o momento para partilha de experiências entre os participantes também se revelou uma oportunidade de reflexão na necessidade de agir a nível social, reforçando a consciencialização das organizações sobre os problemas de cuidar de pessoas com demência e dos seus cuidadores. Todos nós, cuidadores, incluindo os participantes do grupo e os facilitadores, reforçámos a nossa convicção de que o nosso papel deve ser tido em consideração e deve ser reconhecido ao nível social" (Facilitador, Itália)

O desenvolvimento de iniciativas que apoiem cuidadores informais a nível local deve ter o financiamento adequado, de forma a criar sinergias entre as intervenções oferecidas. O envolvimento e o compromisso das autoridades públicas para com os cuidadores informais é um passo fundamental para chegar a um grupo mais amplo. Isto só é possível através da prestação de dados confiáveis sobre a eficácia do modelo e o aumento de resultados dos cuidadores informais. Além disso, ao **demonstrar as condições de base de um grupo de cuidadores informais e os efeitos positivos de uma intervenção**[T1] (como o modelo Care4Dem), promove-se a consciencialização sobre os problemas que os cuidadores informais enfrentam no contexto de mudanças demográficas, junto do público e das autoridades públicas.

Os prestadores destas iniciativas são sempre pressionados pelas medidas de avaliação estruturadas e sistematizadas, uma vez que são morosas. As limitações financeiras prejudicam o efeito em larga escala e impedem que as iniciativas locais prosperem ao oferecer apoio contínuo aos cuidadores informais, assim como continuar a ir de encontro às suas necessidades.

Independentemente do tipo de financiamento obtido, deve ser preparado e introduzido um processo de avaliação, que pode fornecer um mínimo de indicadores sobre os resultados obtidos com a intervenção.

Como aplicar

1. Identificar os resultados que espera alcançar com a intervenção
2. Definir um orçamento para a avaliação (tempo, esforço)
3. Verificar o Protocolo de Avaliação e compará-lo aos planos que elaborou
4. Identificar os itens que pode manter (ou utilizar a versão completa, se possível)
5. Aplicar o pré-teste e compor o perfil dos participantes
6. Supervisionar os facilitadores e pedir uma avaliação contínua
7. Aplicar o pós-teste
8. Aplicar a avaliação de acompanhamento
9. Reportar os resultados e constrangimentos

***Dica**

Para analisar e avaliar constantemente o progresso dos participantes, seria útil que os facilitadores, no final de cada sessão, despendessem 10-15 minutos para discutir o progresso da sessão, de forma a permitir detetar qualquer dificuldade ou aspetos críticos do grupos e, ainda, implementar uma melhor facilitação.

Ferramentas e atividades

A evidência tem demonstrado que a participação em grupos de suporte com a ajuda da tecnologia, tem efeitos na sobrecarga, depressão e autoeficácia dos cuidadores informais. Pode-se limitar a estes resultados ou identificar outros que possam ser adaptados ao seu contexto.

O grupo de suporte online pode ser avaliado tendo em conta o perfil dos participantes, o processo, e os resultados obtidos (efeitos).

Perfil
- Aspetos sociodemo-gráficos
- Contexto dos cuidados

Processo
- Número de grupos
- Número de cuidadores informais que participaram
- Capacidade para utilização de tecnologias

Resultados
- Autoeficácia
- Qualidade de vida relacionada com os cuidados
- Depressão
- Experiência da participação

T2 Testemunho 2

"A mudança mais importante que notei nos participantes foi em relação a um cuidador em específico. Na primeira sessão deu para perceber que as suas roupas eram muito conservadoras, o cabelo apanhado, um lenço muito envolvente e uma atitude ligeiramente tímida. Após a primeira hora de sessão, tirou o lenço e senti que ela estava muito mais confortável depois de falar sobre a sua realidade, com especial foco na forma como deixou a cidade onde cresceu e o seu emprego, para se dedicar ao papel de cuidadora. Nas sessões seguintes, falou sobre como estava, progressivamente, a tornar-se ativa no mercado de trabalho, ao iniciar uma formação online sobre gestão de hotelaria, de forma a encontrar um futuro emprego na sua área de residência, uma área altamente turística. Mas o mais notável foi na última sessão, pouco antes do natal, quando, logo no início, saudou-nos calorosamente com um novo corte de cabelo, uma camisola elegante com uma faixa com duas renas, apenas para nos receber com um forte espírito natalício. Certamente, o seu percurso foi o que mais me marcou e me fez compreender o sentido do projeto Care4Dem" (Facilitador, Itália)

O ***protocolo de avaliação*** fornece um questionário completo para medir os aspetos do perfil e dos resultados. Os participantes inscritos no grupo de suporte online podem ser avaliados antes do início do grupo e num momento posterior, de forma a avaliar os seus efeitos. O acompanhamento pode ser definido tendo em consideração o tempo disponível, mas o padrão comum é de ser feito a cada 3 meses.

Antes do início do grupo → **Acompanhamento**

Em suma:

Ferramenta #11 Protocolo de Avaliação

Fatores de sucesso cruciais[T2]

- Clarificação dos resultados esperados
- Viabilidade do protocolo de avaliação
- Análise dos dados e elaboração do relatório
- Lembrar frequentemente os participantes sobre o preenchimento dos questionários

Estudo de Caso – Itália

Os questionários de avaliação foram desenvolvidos num programa aberto Lime Survey (https://www.limesurvey.org/). O Lime Survey garante a possibilidade de traduzir questionários em diferentes línguas, com facilidade, e ainda garantir a possibilidade de anonimizar os IPs dos participantes, tornando as respostas completamente anónimas.

Quando os cuidadores informais foram recrutados para o piloto, o parceiro de Itália, Anziani e Non Solo, explicou-lhes que o projeto era experimental e que queriam avaliá-lo cuidadosamente, de forma a perceber os efeitos e ajustar o modelo antes da divulgação final. Desta forma, foi solicitado o seu consentimento para estarem envolvidos neste estudo.

Os links de acesso ao pré e pós-testes e ao questionário de monitorização, foram enviados aos participantes via email, além de que também foram enviados lembretes com frequência, de forma a encorajar a participação.

Ainda assim, importa reforçar que a Anziani e Non Solo não conseguiu recolher todos os questionários: dos 12 participantes no processo de avaliação, obtiveram 9 respostas no pré e pós-testes, e apenas 2 no questionário de monitorização.

No entanto, as informações recolhidas na avaliação foram muito úteis e recomendam a tentativa de implementar este processo numa fase piloto, de forma a garantir que existe evidência a comprovar o impacto da intervenção e que as opiniões dos participantes são tidas em consideração, antes do modelo estar finalizado.

04

Recursos disponíveis para os grupos de suporte online Care4Dem

Recursos disponíveis para os grupos de suporte online Care4Dem

	Adaptações posteriores
1. Responsabilidades dos Facilitadores Care4Dem	Adaptar a situações específicas e ao perfil definido
2. Papeis dos Facilitadores Care4Dem	
3. Regras dos Facilitadores Care4Dem	Introduzir especificidades do próprio contexto e programa Acrescentar regras
4. Critérios de Inclusão Care4Dem	Acrescentar critérios Adaptar ao próprio contexto
5. *Poster* para o Recrutamento de Cuidadores	Introduzir detalhes específicos do serviço/ iniciativa
6. Ficha de Inscrição Care4Dem	
7. Care4Dem Guia de Admissão	
8. Tópicos para as Sessões Care4Dem	
9. Sugestões para a Facilitação de Sessões Online	
10. Registo de Sessão Care4Dem	Executar online
11. Protocolo de Avaliação Care4Dem	Torná-lo mais pequeno Selecionar as dimensões especificas que pretende apoiar

1. RESPONSABILIDADES DOS FACILITADORES CARE4DEM

O que é esperado dos facilitadores?

Tornar a discussão mais fácil, segura e adequada

- ☐ Ajudar a manter um ambiente seguro (física e emocionalmente), amigável e caloroso, que encoraja o apoio mútuo e uma oportunidade para participar
- ☐ Ajudar a facilitar uma discussão equilibrada
- ☐ Ser um bom ouvinte
- ☐ Implementar as regras básicas e, se necessário, mediar conflitos que surjam
- ☐ Manter a confidencialidade
- ☐ [enquanto profissional] Reconhecer quando as preocupações de um participante vão além da capacidade do grupo ajudar e estar disposto a sugerir recursos alternativos
- ☐ [enquanto profissional] Reconhecer quando informação claramente errada e potencialmente perigosa é transmitida ao grupo e sugerir que o assunto seja discutido com um especialista

Apoio prático à gestão de grupo

- ☐ Recordar os participantes sobre as próximas sessões, se necessário
- ☐ Iniciar e terminar as sessões dentro do tempo estipulado, se necessário
- ☐ Manter os registos de presença do grupo
- ☐ Manter os registos de monitorização do grupo
- ☐ Dar apoio básico ao nível das tecnologias, para ajudar a aceder às ferramentas online

2. PAPÉIS DOS FACILITADORES CARE4DEM

Papel	Valor acrescentado	Tarefas específicas
Cuidador informal	Experiência de cuidar Acalmar os medos dos participantes Comunicar informação em termos relacionáveis	Moderador da discussão Pessoa de referência do grupo
Profissional	Promover a utilização de grupos de suporte entre cuidadores informais Garantir a estrutura e sistematização	Funções de apoio (contagem do tempo, escriba, cronometrista, observador da energia do grupo, porteiro) Nas primeiras sessões, o profissional deve ter um papel mais ativo na facilitação, assegurando que o grupo segue a estrutura do modelo
Aspetos genéricos e em comum: Confiança e Colaboração		

3. REGRAS PARA OS FACILITADORES CARE4DEM

Bem vindo! Agora é um Facilitador de um grupo de suporte online para cuidadores informais na/no [nome do prestador de serviços]. Vai entrar num processo de co-facilitação de um grupo de suporte de forma voluntária. Por favor, tenha em consideração as seguintes regras para facilitadores, de forma a garantir um processo de co-facilitação leve.

1. Os co-facilitadores nunca devem discutir ou criticar-se um ao outro durante a sessão: este comportamento só servirá para prejudicar a relação e perder a confiança do grupo.
2. A co-facilitação com estranhos é algo complicado! Os facilitadores devem encontrar-se (e.g. online) previamente para conhecerem melhor a sua experiência e estilo de facilitação. A discussão de papeis e expectativas mutuas pode evitar surpresas desagradáveis, tanto para os próprios, como para o grupo.
3. A partir da 3ª sessão, o facilitador profissional deve participar apenas com o áudio ligado, sem a webcam. Esta questão apoia a ideia de domínio do grupo por parte dos cuidadores informais, permitindo-lhes, ainda, acompanhar a discussão e intervir, se necessário.
4. É importante comunicar sempre com o co-facilitador – antes, após e durante a implementação do grupo.
   ANTES: discutir limites de tempo, trabalhar com silêncios, sinais
   DURANTE: comunicar com a linguagem corporal, sinais
   APÓS: discutir o que correu bem, que problemas podem ter surgido
5. O debriefing é extremamente importante, uma vez que dá oportunidade de fazer uma verificação com o parceiro, imediatamente após a sessão, enquanto as coisas ainda estão frescas na mente. É fácil esquecer o que aconteceu no grupo até à próxima sessão, pelo que é importante agendar este tempo imediatamente após cada sessão. Um debriefing deve durar aproximadamente 10-15 minutos, exceto se aparecer um problema significativo que necessite de acompanhamento.
   Existem 3 componentes principais a serem abordadas num debriefing:
   a. O que correu bem?
   b. O que não correu bem?
   c. Que competências, conhecimentos ou sistemas são necessários desenvolver para sermos uma equipa mais eficaz?
6. Enquanto facilitador, é importante estar disposto a melhorias ou adaptações, assim como partilhar ideias e feedback com o co-facilitador.
7. Em todas as sessões, os facilitadores devem compilar a informação do debriefing e registá-la no "Registo de sessão" (ferramenta #10).

4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO CARE4DEM

Para o cuidador informal:

- Ter mais de 18 anos
- Ser um cuidador informal de uma pessoa com demência
- Ter acesso a aparelhos eletrónicos (e.g. computador, telemóvel) e competências digitais *(ver abaixo)*
- Aceitar e consentir a participação no grupo

Para a pessoa que recebe os cuidados:

- Condição de demência, ou sintomas de declínio cognitivo (e.g. dificuldades ao nível da memoria, funções de execução, atenção, orientação temporal ou espacial);
- Necessitar de cuidados/ajuda em várias atividades diárias (e.g. vestir, tomar banho, ir às compras, pagar contas) e/ou supervisão

Competências digitais:

Para um nível mínimo de competências, os participantes devem ser capazes de:

- Ligar os seus equipamentos
- Conectar fones, webcams e microfones aos equipamentos (caso não estejam incorporados) e regular o volume
- Conectar os equipamentos à internet
- Ter um email e capacidade para usá-lo, responder a mensagens e fazer o download de documentos

5. *POSTER* PARA O RECRUTAMENTO DE CUIDADORES

6. FICHA DE INSCRIÇÃO CARE4DEM

- ☐ Nome (primeiro e último)
- ☐ E-mail
- ☐ Contacto telefónico
- ☐ Relação com a pessoa a quem presta cuidados: esposo/a | filho/a | irmão/irmã | amigo/a | outro
- ☐ Disponibilidade para as sessões online:
  - manhã | tarde | fim do dia
  - Segunda-feira | Terça-feira | Quarta-feira | Quinta-feira | Sexta-feira

Após a submissão, deverá aparecer a seguinte mensagem:

Agradecemos o seu registo. Em breve, será contactado através do email fornecido.

7. GUIA DE ADMISSÃO CARE4DEM

Primeiro email

Após o registo, deve ser enviado um email padrão, a cada participante, com a seguinte informação: uma nota de agradecimento, alguma informação sobre o prestador de serviços e uma nota referindo que a equipa irá realizar um contacto telefónico em breve.

Um possível esboço deste email:

> *Agradecemos o seu interesse e registo no grupo de suporte online do/a [nome do prestador de serviços]. Este programa é gerido por [nome do coordenador].*
>
> *De forma a confirmar a sua disponibilidade para participar no grupo de suporte online, um dos membros da equipa irá contactá-lo, com a maior brevidade possível, para fornecer mais detalhes*

Contacto telefónico

Depois de estabelecer um contacto via email, o prestador de serviços deve contactar os potenciais participantes através do telefone. Este contacto deve cobrir:

1. A apresentação do membro da equipa: *Olá, o meu nome é [...] e estou a contactá-lo da parte de [nome da organização]. Recebemos o seu registo nos grupos de suporte online para cuidadores informais e gostaria de confirmar consigo alguns detalhes*.
2. Confirmação do seguinte:

- Interesse em participar *(Mantém o interesse em participar neste grupo online?)*
- Compreensão dos objetivos do grupo de suporte *(Compreende o que é pretendido com este grupo de suporte? Tem alguma questão sobre o seu funcionamento?)*
- Critérios de inclusão

Depois de cobrir estes tópicos, questione o participante se concorda com o que foi referido e se ainda quer participar. Se afirmativo, informe o participante que irá receber o consentimento informado (pode ser enviado por correio, com um envelope extra com carimbo de devolução, ou por email, de acordo com a preferência do participante).

Informe o participante de que será contactado com mais detalhes após o estabelecimento dos diferentes grupos.

8. TÓPICOS DAS SESSÕES CARE4DEM

Por norma, um grupo de suporte tem por base as contribuições dos participantes e não tem uma lista pré-definida de tópicos a serem discutidos. Devido à novidade deste tipo de intervenção junto de cuidadores informais, e enquanto padrão comum, poderá encontrar algumas orientações para a primeira sessão (introdução).

Sessão 1 – Introdução

Durante a primeira sessão, é importante discutir/introduzir os seguintes tópicos:

- Apresentação dos facilitadores
- Conceito de apoio entre pares
- Quebra gelo: perguntar a cada participante o seu nome
- Regras básicas do grupo (respeito – atitude não julgadora e confidencialidade, inclusão)
- Apresentação dos participantes: perguntar a cada participante de quem cuida – há quanto tempo está no papel de cuidador informal
- Revisão da Plataforma e das suas funcionalidades

De seguida, poderá ver um possível guião introdutório para esta primeira sessão:

Bem-vindos a esta 1ª sessão do nosso grupo de suporte online. Como se sentem hoje? Conseguem todos ouvir-me e ver-me bem? *[se necessário, tire um minuto para resolver questoes técnicas].*

O meu nome é.. e juntamente com… vamos ser os facilitadores deste grupo, e eu sou, também, um cuidador informal/ex-cuidador. O meu papel no grupo é ajudar-vos a iniciar a discussão e fazer com que a comunicação flua de forma mais fácil para todos, enquanto *[nome do profissional]* está aqui para me dar apoio, se necessário.

Como sabem, este é um grupo de suporte entre pares. Isto significa que somos todos cuidadores informais de uma pessoa com demência e pretendemos partilhar as nossas experiências, sentimentos, dificuldades e pensamentos sobre como é ser um cuidador informal. Na verdade, às vezes acreditamos que somos os únicos a passar por isto, mas, ao discutirmos em conjunto, provavelmente iremos perceber que isto não é verdade.

Alem disso, é possivel que alguns de nós já tenhamos experienciado algo que é novo para os outros, e poderá ser útil ouvir outras experiências e, possivelmente, aprender com as mesmas.

Até agora, há alguma questão? Sugiro, então, que comecemos por nos apresentarmos, dizendo o nosso nome.

Muito obrigado. Agora que já sabemos o nome de todos, gostaria de falar convosco sobre o funcionamento das sessões.

As nossas conversas serão totalmente informais, e são livres de discutir aquilo que considerarem apropriado. Contudo, existem algumas regras básicas e é importante concordarmos com as mesmas. *[Apresentar as regras básicas e questionar os participantes se concordam com elas, e se há mais alguma coisa que gostariam de acrescentar].*

Agora, seria bom se conseguíssemos saber um pouco mais uns sobre os outros…

Obrigado! Foi muito agradável começarmos a conhecermo-nos melhor uns aos outros *[aqui, pode apontar semelhanças nas apresentações ou algo de bom que tenha surgido nesta primeira sessão].*

As sessões deste grupo de suporte online são livres, podem falar sobre qualquer questão ou preocupação que tenha em relação aos cuidados. Se todos concordarem, no início de cada sessão, se alguém tiver algo a partilhar e discutir com o grupo, essa pessoa pode começar a sessão, e seguimos a restante sessão a partir daí. Não é esperado que eu ou o meu/minha colega liderem o grupo, nem que vos demos formação sobre ser cuidador. Estamos aqui apenas para facilitar a comunicação. Este tempo e espaço são vossos, para partilharem as vossas experiências, alegrias e desafios, e para contarem com a compreensão, o não julgamento e o apoio dos vossos pares.

Antes de concluirmos esta sessão, gostaria de relembrar que existe um fórum na nossa plataforma, que podem usar para manter contacto entre as sessões. Se houver alguma coisa que gostassem de discutir ou partilhar com o restante grupo, sintam-se à vontade para publicar no fórum.

Desta forma, agradecemos o vosso tempo hoje – espero que tenham gostado. Não se esqueçam que a nossa próxima sessão será dia… às…"

9. SUGESTÕES PARA A FACILITAÇÃO DE SESSÕES ONLINE

Lista de sugestões para facilitar uma sessão, do início ao fim, e para lidar com problemas comuns, mas desafiadores, que podem surgir:

Iniciar a discussão – inicie a sessão recebendo os participantes e relembrando, de forma breve, as regras básicas do grupo. Se o grupo não começar a falar de forma espontânea, e de forma a iniciar a discussão, pode perguntar "aconteceu alguma coisa na última semana/nas últimas 2 semanas, que gostassem de partilhar?", ou pode perguntar a cada participante um "PONTO ALTO/PONTO BAIXO" da sua semana. Um PONTO ALTO pode ser algo positivo na sua vida. Um PONTO BAIXO pode ser algo menos agradável. Os pontos altos e baixos não têm de estar, necessariamente, relacionados com a prestação de cuidados.

Reforço – **Lembre-se:** para que a discussão flua, os comentários dos participantes devem ser reforçados. Um "Obrigado", "Boa ideia!" ou simplesmente um sorriso e um aceno com a cabeça podem ser um reforço. O silêncio não é um reforço. A crítica e comentários julgadores são reforços negativos.

Gestão de monopolizadores de tempo – quando um dos participantes monipoliza a discussão, o facilitador deve tentar garantir que os restantes membros têm oportunidade de participar de igual forma. Por exemplo "Parece que experienciou diversas dificuldades no último mês, ao cuidar da sua mãe, e que coloca muito stress ao mesmo tempo que tentava arranjar um novo emprego. Mais alguém se identifica com esta situação ou passou por isto no passado?"

Encorajar os não participantes – o facilitador deve estar ciente de quem está a contribuir e de quem não está. As pessoas que não participam podem ser chamadas e questionadas sobre as suas ideias, mas isto deve ser feito apenas uma vez. Algumas pessoas ficam tão ansiosas a falar em publico que evitam isso a todo o custo. Insistir na sua participação ou chamá-las mais do que uma vez pode aumentar o seu desconforto.

Lidar com emoções fortes – por vezes, um dos membros do grupo pode começar a chorar a meio de um comentário. Se não houver uma resposta do grupo, é apropriado fazer um comentário empático, como "Vejo que lhe custa muito falar sobre isto". Pode, ainda, perguntar se a pessoa deseja continuar ou se deve prosseguir para outra pessoa e retomar a si mais tarde. É importante transmitir que é aceitável ter emoções e que não há qualquer problema em chorar. Em situações extremas, pode solicitar um breve intervalo e aproveitar para confortar essa pessoa em particular, ou outro membro dar este conforto.

Gerir o silêncio – o silêncio pode ser algo muito desconfortável, mas é importante pois permite que os pares tirem um momento para pensar – sobretudo, as pessoas que não são tão verbais ou rápidas a responder, ajuda o facilitador a perceber que tópicos deixam o grupo desconfortável, e permite que o ritmo diminua ou mude. Uma possível reação poderá ser dizer algo como "Noto que o grupo ficou em silencio depois desta última declaração. Alguém quer comentar, ou devemos mudar de assunto?"

Encerrar a discussão – quando é para encerrar a discussão, e caso o grupo não assuma isto de forma espontânea, tente conduzir os participantes para um ponto final da discussão e agradeça a todos pela participação. Note-se que é importante concluir a sessão no tempo estipulado, de forma a respeitar o tempo de todos os participantes.

10. REGISTO DE SESSÃO CARE4DEM

NOME DO GRUPO _____ **Data** ___/___/____

Início _____ **Fim**_____ **SESSÃO Nº** _____

Facilitador (1) _____ **Facilitador (2)** _____

SUMÁRIO (descrição Dos principais assuntos discutidos na sessão):

AVALIAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para cada participante, deverá fazer uma avaliação de 1 a 5 nas seguintes áreas (utilizar as pontuações 2 e 4 para avaliações intermédias)

	Nome*	Presente? SIM/NÃO	Interesse*	Comunicação*	Iniciativa*	Satisfação*	Humor*
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							
6.							
7.							

**** Legenda:***

Nome: *na versão online, deve aparecer o Código (em vez do nome do participante)*

Interesse – nível de interesse relativamente à discussão/atividade, exigindo mais ou menos reforço 1 – sem interesse 3 – com algum interesse 5 – com muito interesse	**Satisfação** - nível de entusiasmo e bem-estar durante a sessão 1 – Não revela satisfação 3 – Revela alguma satisfação 5 – Revela muita satisfação
Comunicação – nível de interação com os restantes participantes 1 – Pouca ou nenhuma comunicação 3 – Alguma comunicação 5 – Boa comunicação	**Humor** – estado de espírito, o que revela o nível de disposição e bem-estar emocional e psicológico 1 – Pareceu ansioso(a) / depressivo(a) 3 – Deu alguns sinais de bom humor 5 – Pareceu feliz e relaxado(a)
Iniciativa – nível de proatividade na relação com os restantes participantes (e.g. dar sugestões, pedir ajuda, ajudar os outros) 1 – Sem iniciativa 3 - Com alguma iniciativa 5 – Com muita iniciativa	

AVALIAÇÃO DA SESSÃO

De forma geral, qual a sua opinião sobre a qualidade e desenvolvimento da sessão?

1. Fraca		2. Insatisfatória		3. Satisfatória		4. Muito Satisfatória		5. Excelente	

COMENTÁRIOS *(queira, por favor, descrever se existiram dificuldades no grupo ou com a utilização das TIC; situações atípicas devem ser descritas aqui):*

APLICAÇÃO DE COMPETÊNCIAS *(e.g dê alguns exemplos das competências desenvolvidas durante a sessão; considera que a formação de facilitadores, da qual fez parte, deveria incluir outras competências? Se sim, queira, por favor, descrevê-las):*

11. PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO

Como parte do/a [nome do programa], gostaríamos de ter a sua colaboração para responder ao seguinte questionário. De forma a ajudar-nos, terá apenas de responder às questões apresentadas no questionário, que não terão outra finalidade a não ser para fins estatísticos dos dados agregados.

Agradecemos antecipadamente a sua participação.

INFORMAÇÃO GERAL (ADAPTADO DO QUESTIONÁRIO SOBRE UTILIZAÇÃO DE RECURSOS NA DEMÈNCIA - RUD©)[4]

1. Momento de avaliação: Código do participante:_____

a) Pré-teste ☐

b) Follow-up ☐

2. Data:___/___/_____

A1. CUIDADOR

A1.1. Descrição do principal cuidador

3. Idade _____anos

4. Sexo:

a) Masculino ☐

b) Feminino ☐

c) Outro ☐

5. Relação com a pessoa a quem presta cuidados:

a) Companheiro/a ☐

b) Irmão/ã ☐

c) Filho/a ☐

d) Amigo/a ☐

e) Outro: _____ ☐

(profissionais não serão considerados)

6. Número de filhos/as que vive atualmente consigo: _____ filho(s)

7. A pessoa a quem presta cuidados mora consigo?

a) Sim ☐

b) Não ☐

8. Quantos outros cuidadores informais estão envolvidos na prestação de cuidados (por favor, não considere ajuda profissional)?

a) 0 ☐

b) 1 ☐

c) 2 ☐

d) 3 ☐

e) 4 ou mais ☐

9. Considerando todos os cuidadores informais, qual é o seu nível de contribuição para a prestação de cuidados?

a) 1 – 20% ☐

b) 21 – 40% ☐

c) 41 – 60% ☐

d) 61 – 80% ☐

e) 81 – 100% ☐

10. Tem algum apoio profissional?

a) Sim ☐

b) Não ☐

Se respondeu sim, queira, por favor, especificar o tipo de apoio profissional:

_____

_____

A1.2 Tempo a prestar cuidados

11. Nos últimos 30 dias, e considerando um dia de prestação de cuidados normal, quanto tempo, por dia e noite, dormiu? _____ horas e _____ minutos por dia e noite.

12. Nos últimos 30 dias desempenhou tarefas tais como ajudar o recetor de cuidados a...:

	Sim	Não
a) ...ir à casa de banho?		
b)...alimentar-se?		
c)...vestir-se?		
d)...andar?		
e)...tomar banho?		
f)...ir às compras?		
g)...preparar refeições?		
h)...tomar conta da casa?		
i)...tratar do vestuário?		
j)...deslocar-se?		
k)...tomar medicação?		
l)...gerir assuntos financeiros?		
m)...supervisão?		

13. Num dia típico em que prestou cuidados, nos últimos 30 dias, quanto tempo despendeu a desempenhar as tarefas anteriores? _____ horas e _____ minutos por dia e noite.

.(Note-se que o tempo total passado a dormir e a desempenhar tarefas não deve exceder as 24h)

ESCALA DE AUTOEFICÁCIA GERAL (GSE) [5]

	Não é verdade de todo	Dificilmente verdade	Parcialmente verdade	Totalmente verdade
1. Eu consigo resolver sempre os problemas difíceis se eu tentar bastante.				
2. Se alguém se opuser, eu posso encontrar os meios e as formas de alcançar o que eu quero.				
3. É fácil para mim, agarrar-me às minhas intenções e atingir os meus objetivos.				
4. Eu estou confiante que poderia lidar, eficientemente, com acontecimentos inesperados.				
5. Graças ao meu desembaraço, eu sei como lidar com situações imprevistas.				
6. Eu posso resolver a maioria de problemas se eu investir o esforço necessário.				
7. Eu posso manter-me calmo ao enfrentar dificuldades porque eu posso confiar nas minhas capacidades para enfrentar as situações.				
8. Quando eu sou confrontado com um problema, geralmente eu consigo encontrar diversas soluções.				
9. Se eu estiver com problemas, geralmente consigo pensar em algo para fazer.				
10. Quando tenho um problema pela frente, geralmente ocorrem-me várias formas para resolvê-lo.				

CARE RELATED QUALITY OF LIFE (CARERQOL)[6]

CarerQol-7D

Gostaríamos de tomar conhecimento da sua situação relativamente à prestação de cuidados de saúde. Indique a opção que melhor descreve a sua situação atual de prestação de cuidados de saúde. Assinale, em cada alínea, apenas uma das opções.

Assinale, em cada alínea, apenas uma das opções "Nenhum(a)", "Algum(a)" ou "Muito(a)".

	Nenhum(a)	Algum(a)	Muito(a)	
a. Eu tenho				Satisfação na prestação de cuidados.
b. Eu tenho				Problemas na relação com a pessoa doente que recebe os meus cuidados (e.g. é muito exigente; comporta-se de forma diferente; temos problemas de comunicação).
c. Eu tenho				Problemas com a minha saúde mental (e.g. stress, medo, pessimismo, depressão, preocupações com o futuro).
d. Eu tenho				Problemas em conciliar os cuidados que presto com as minhas tarefas diárias (e.g. tarefas domésticas, trabalho, estudo, família e atividades de lazer).
e. Eu tenho				Problemas financeiros devido aos cuidados que presto.
f. Eu tenho				Apoio na prestação de cuidados, sempre que preciso (e.g. da família, amigos, vizinhos, conhecidos).
g. Eu tenho				Problemas com a minha saúde física (e.g. adoeço com mais frequência, cansaço, stress).

CarerQol – VAS

Quão feliz se sente atualmente?

Assinale com um "X", na seguinte escala, o seu nível de felicidade no presente momento.

Totalmente infeliz — Totalmente feliz

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Tempo de Preserverança

Se mantiver a sua situação de cuidador informal, tal como está atualmente, por quanto tempo irá conseguir lidar com a prestação de cuidados?

(i) menos de uma semana;

(ii) mais de uma semana, mas menos de um mês;

(iii) mais de um mês, mas menos de seis meses;

(iv) mais de seis meses, mas menos de um ano;

(v) mais de um ano, mas menos de dois anos;

(vi) mais de dois anos.

ITENS A INCLUIR NA AVALIAÇÃO DE MONITORIZAÇÃO

EXPERIÊNCIA NA PARTICIPAÇÃO NO GRUPO DE SUPORTE[7]

Experiência no grupo de suporte

Relativamente à sua participação no Grupo de Suporte, selecione a opção que se enquadra melhor na sua situação.

	DISCORDO COMPLETAMENTE	DISCORDO	CONCORDO	CONCORDO COMPLETAMENTE
1. Contribuiu para aumentar a minha capacidade para cuidar do meu familiar.				
2. Ajudou-me a reconhecer que é importante cuidar de mim próprio.				
3. Ajudou-me a melhorar a minha qualidade de vida.				
4. Ajudou-me a melhorar a qualidade de vida do meu familiar.				
5. Exigiu muito de mim.				
6. Ajudou-me a compreender a relação entre stress, cuidados e a minha saúde e bem-estar.				
7. Forneceu-me informações úteis.				
8. Ajudou-me a compreender melhor a doença do meu familiar.				
9. Ajudou-me a lidar melhor com as minhas emoções.				
10. Ajudou-me a perceber como cuidar melhor de mim próprio/a.				
11. Ajudou-me a sentir mais seguro/a e confiante com o meu papel enquanto cuidador(a).				
12. Permitiu-me conhecer novas pessoas e fazer algumas amizades.				
13. Fez-me aceitar melhor a minha situação.				
14 Deu-me conhecimentos que permitiram melhorar a relação que tenho com o meu familiar.				
15. Fez-me sentir útil, ao partilhar a minha experiência com outros cuidadores.				
16. Fez-me perceber que existem outras pessoas na mesma situação que a minha e que aquilo que eu sinto é normal.				
17. Fez-me sentir feliz por ser capaz de ajudar os outros elementos do grupo de suporte a resolverem os seus problemas.				
18. Os cuidadores, ao partilharem as suas experiências, ajudaram-me a resolver/ultrapassar os meus problemas/dificuldades.				

Relativamente ao grupo de suporte, de uma forma geral sinto-me:

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito

Faça uma breve descrição de quão importante foi, para si, participar nas sessões do grupo de suporte, e o que considerou mais e menos positivo:

Queira, por favor, acrescentar comentários, caso considere relevante:

Continuou a participar no grupo de suporte ou teve algum tipo de apoio social/ psicológico?

a) Continuei a participar no grupo de suporte CARE4DEM ☐

b) Tive apoio social/psicológico Especifique: _____ ☐

c) Não, não tive qualquer tipo de apoio ☐

Glossário

Blended-learning: é uma abordagem que combina materiais de formação online e oportunidades de interação online com métodos tradicionais de sala de aula.

Perfil de Competências: Uma lista de competências necessárias para desempenhar bem um trabalho. Um perfil de competências é, geralmente, desenvolvido e utilizado em organizações que pretendem avaliar candidatos para um trabalho específico, mas também para estabelecer um plano de desenvolvimento para os colaboradores, com base nas competências necessárias para estarem num determinado cargo.

Demência: é um termo geral para doenças e condições caraterizadas por um declínio da memória, linguagem, resolução de problemas e outras capacidades de pensamento que afetam a capacidade de a pessoa realizar atividades diárias. A perda de memória é um dos exemplos. O Alzheimer é a causa mais comum de demência.

E-literacia: refere-se ao conjunto de competências necessárias para utilizar eficazmente materiais, ferramentas e recursos disponíveis em formato digital.

Facilitação: define-se por "facilitar" ou "facilitar um processo". O facilitador planeia, guia e gere um evento do grupo para garantir que os objetivos do grupo são cumpridos de forma eficaz, num ambiente de apoio, com uma boa e total participação de todos os envolvidos.

Literacia em saúde: é a capacidade de obter, ler, compreender e utilizar informações de saúde de forma a tomar decisões de saúde apropriadas e seguir instruções relativamente ao tratamento.

Cuidadores informais: são pessoas que prestam cuidados (normalmente de forma gratuita) a alguém com uma doença crónica, incapacidade ou outra necessidade de saúde a longo prazo ou assistência, e que não pertencem a uma estrutura profissional ou formal de emprego.

Grupos de Suporte: envolvem encontros com outras pessoas que partilham uma circunstância ou condição igual ou semelhante, para discutir e partilhar formas de lidar com isso, e podem ser desenvolvidos em diversas áreas como incapacidade física, doença mental, condições de saúde físicas, grupos de cuidadores e vícios. Por norma, os membros do grupo encontram-se presencialmente, mas com os avanços tecnológicos, alguns grupos realizam encontros "virtuais". A partilha de experiências permite-lhes oferecer uma qualidade única de apoio mútuo e reunirem informações práticas e formas de lidar com as situações. Os grupos são geridos por e para os seus elementos. Esta definição diferencia os grupos de suporte da autoajuda individual e de um grupo de apoio liderado por um profissional.

Apoio entre pares: é a capacidade dos indivíduos que experienciam uma situação desafiante darem apoio adequado a outras pessoas que estão a passar por uma situação semelhante. Ao ouvir de forma empática, ao partilharem as suas experiências e ao oferecerem sugestões com base na sua propria experiência, estas pessoas são particularmente capazes de ajudar outras pessoas que estão numa situação comparável à sua.

Recursos adicionais

Esta secção apresenta informação complementar de recursos para cuidadores, sobretudo em contexto online, que não estão necessariamente previstos no projeto Care4Dem, mas que estão ligados às atividades dos parceiros.

Apps4carers

Um representante do INRCA (Instituto Nacional para a Saúde e Ciências do Envelhecimento, Itália) participou numa sessão de formação Care4Dem na Amadora, Portugal (3-6 junho 2019), e houve momentos para apresentar as suas atividades no que diz respeito a cuidadores. Em particular, apresentou o projeto Apps4carers (Erasmus+, 2016-2018).

O principal objetivo do projeto A4C foi desenvolver uma nova aplicação móvel dedicada aos cuidadores, uma espécie de "repositório" de aplicações, que inclui aplicações e websites disponíveis no mercado para apoiar cuidadores familiares. Além disso, este "repositório" inclui materiais didáticos específicos para cada uma das aplicações selecionadas, com o objetivo de facilitar a sua utilização; e está organizado por categorias e filtros que permitem ao utilizador selecionar os recursos mais adequados às suas necessidades. Foram, ainda, organizadas sessões de formação com base na aprendizagem experimental, em cada um dos países participantes (Suécia, Itália, Grécia, Portugal e Chipre) para reforçar competências digitais dos cuidadores, permitindo-lhes

utilizar da melhor forma as soluções propostas. Para mais informações, visite: http://www.appsforcarers.eu/.

Café Memória da Associação Alzheimer Portugal

Devido às restrições do COVID-19, é possível encontrar alguns grupos online que apoiam cuidadores informais. A Associação Alzheimer Portugal implementa o Café-Memória todas as semanas, através da plataforma zoom© (https://www.facebook.com/cafememoriapt/). Este grupo é aberto a qualquer pessoa e o link de acesso para as sessões está disponível na página do Facebook©. Todas as sessões, é abordada uma temática diferente e existe sempre um convidado.

Sessões online de competências para a demência

Tratam-se de sessões online para cuidadores se juntarem a formadores especializados em demência, de forma a obterem mais informação e conhecimento sobre a doença. As sessões são gratuitas. Para mais informações, visite: https://dementiaadventure.co.uk/what-we-do/training-and-consultancy/free-events/

TIDE – juntos na demência todos os dias, uma organização para cuidadores de pessoas com demência do Reino Unido

Uma organização e rede de e para cuidadores e ex-cuidadores, que presta serviços para reforçar competências, de forma a capacitar e motivar cuidadores de pessoas com demência, ao informá-los e ajudá-los. Para mais informações, visite: https://www.tide.uk.net/resources/activities-for-carers-people-with-dementia/

Referências

Amputee Coalition (2015). Support group manual. Available from: https://www.amputee-coalition.org/wp-content/uploads/2015/01/lsp_support-group-manual_090115-065319.pdf

Azevedo, M. J.; Boccaletti, L.; Tavares de Sousa, R. (2019). Web-based mutual aid groups model, in Care4Dem partnership. Available from: https://eurocarers.org/care4dem/innovative-model/

Banach, M., & Couse, L. J. (2012). Interdisciplinary co-facilitation of support groups for parents of children with autism: An opportunity for professional preparation. Social Work With Groups, 35(4), 313-329.

Beck, A. T., Steer, R. A. & Brown, G. K. (1996). Manual for Beck Depression Inventory II-Second Edition. San Antonio. TX: Psychological corporation.

Brouwer, W. B.; van Exel, N. J.; van Gorp, B. & Redekop, W. K. (2006). The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. Qual Life Research, 16(6), 1005-1021. doi:10.1007/s1136-005-5994-6

Champeix, C. (2019). The CARE4DEM Facilitator's Competence Profile - Supporting professionals and volunteers to facilitate online Mutual Aid Groups for informal carers of people with Dementia. Available from: https://eurocarers.org/care4dem/for-facilitators/

Gomes, A.L., Gonçalves, P., Portugal, J. (2020). Care4Dem Training Handbook. Available from: https://eurocarers.org/care4dem/for-facilitators/

McKechnie, V., Barker, C., & Stott, J. (2014). Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia—a systematic review. Int Psychogeriatrics, 26(10), 1619-37.

Moreno, M. (coord.) (2018). Web-based mutual aid groups for informal carers of people with dementia: an evidence review. Executive Summary of the baseline study prepared in the framework of the Erasmus+ project CARE4DEM. Available from : https://eurocarers.org/care4dem/innovative-model/

Muñiz, R., Olazarán, J., Poveda, S., Lago, P. & Peña-Casanova, J. (2011). NPT-ES: A measure of the experience of people with dementia during non-pharmacological interventions. Non-Pharmacological Therapies in Dementia, 1 (3), 1-11.

National Alliance on Mental Illness (s.d). Peer support groups facilitation guide.

Papa R, Efthymiou A, Lamura G, Piccinini F, Onorati G, Papastavrou E, Tsitsi T, Casu G, Boccaletti L, Manattini A, Seneca R, Vaz de Carvalho C, Durão R, Barbabella F, Andréasson F, Magnusson L, Hanson E. Review and selection of online resources for carers of frail adults or older people in five European countries: a mixed-methods study. JMIR Mhealth Uhealth (in press) doi: 10.2196/14618

Projeto CuiDem – Cuidados para a Demência (DGS-SM-D 17-2014-4) (2015-2017). Protocolo de Avaliação. Porto: CAS050+, Associação.

Roose, R. J. & Cockerham-Colas, L. & Soloway, I. & Batchelder, A. & Litwin, A. H. (2014). Reducing Barriers to Hepatitis C Treatment among Drug Users: An Integrated Hepatitis C Peer Education and Support Program. Journal of Health Care for the Poor and Underserved 25(2), 652-662. Johns Hopkins University Press.

Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, Mesures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs. Windsor: NFER-NELSON.

Sheikh, J. I. & Yesavage, J. A. (1986). Geriatric Depression Scale (GDS): Recent evidence and development of a shorter version. Clinical Gerontology: A Guide to Assessment and Intervention, 165-173, NY: The Haworth Press.

Sweeney P. (s.d). Peer Support Group Facilitation Skills. New England MIRECC Peer Education Center.

The Alzheimer Society of PEI (s.d). Support Group Facilitation Training Manual.

Tracy, K., & Wallace, S. P. (2016). Benefits of peer support groups in the treatment of addiction. Substance abuse and rehabilitation, 7, 143-154.

Wimo A., Wetterholm A.L., Mastey V. & Winblad B. (1998). Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials - a quantitative battery. In A. Wimo, G. Karlsson, B. Jönsson & B. Winblad (eds), The Health Economics of dementia. London: Wiley´s.

Queluz, F.; Kervin, E.; Wozney, L.; et al (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. International Psychogeriatrics (2020), 32(1): 35–52. Available from: **https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/understanding-the-needs-of-caregivers-of-persons-with-dementia-a-scoping-review/11EEEDF142ADCD218AE7A537B52A1C78**

[4] Adaptado de: Wimo, A., Wetterholm, A.L., Mastey, V., Winblad, B. (1998). Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials-a quantitative battery.In A. Wimo, G. Karlsson, B. Jönsson and B. Winblad (eds) .The Health Economics of dementia. London: Wiley's

[5] Versão original: Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, Mesures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs. Windsor: NFER-NELSON

[6] Brouwer, W.B.F., van Exel, N. J.A., van Gorp, B. & Redekop, W.K. (2006). The CarerQol instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. Qual of Life Res, 15(6), 1005-1021. doi:10.1007/s1136-005-5994-6

[7] Adaptado de: Projeto CuiDem – Cuidados para a Demência (DGS-SM-D 17-2014-4) (2015-2017). Protocolo de Avaliação. Porto: CAS050+, Associação

Cofinanciado pelo
Programa Erasmus+
da União Europeia

CARE 4 DEM

eurocarers.org/care4dem