

Submissão: 12.03.2024
Aprovação: 29.08.2024

Como citar
este artigo

Bernabéu-Álvarez C, Costa EIMT. Impacto dos Grupos de Apoio na sobrecarga de cuidadores familiares em Portugal. Rev Paul Enferm. 2024;35:e2. <https://doi.org/10.33159/25959484.repen.2024v35e02>

Impacto dos Grupos de Apoio na sobrecarga de cuidadores familiares em Portugal

Impact of Support Groups on the burden of family caregivers in Portugal

Impacto de los Grupos de Apoyo en la sobrecarga de cuidadores familiares en Portugal

Claudia Bernabéu-Álvarez ¹ ORCID: 0000-0003-0174-4119

Emília Isabel Martins Teixeira da Costa ¹ ORCID: 0000-0002-4807-5277

¹ Unidade de Ensino Multiprofissional de Cuidados Familiares e Comunitários de Sevilha (Serviço Andaluz de Saúde). Departamento de Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Fisioterapia e Podologia da Universidade de Sevilha. Sevilha, Andaluzia, Espanha.

^{II} Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve. Faro. Portugal. Health Sciences Research Unit: Nursing (UICISA: E), Nursing School of Coimbra (ESENfC), Portugal.

RESUMO

Objetivo: Analisar a relação entre a sobrecarga do cuidador familiar e o apoio social com a participação em grupos de apoio presenciais e virtuais. **Métodos:** Estudo pré-experimental. Critérios de inclusão: cuidadores informais, maiores de idade, residentes na região centro-sul de Portugal. Variável independente: participação num grupo de apoio presencial (GA), num fórum virtual (FV) ou nenhum grupo (GC). Variáveis dependentes: sobrecarga de cuidado (Índice de Esforço do Cuidador) e apoio social percebido (escala MOS). Análise descritiva, binária e multivariada com o programa estatístico SPSS 22. **Resultados:** Participaram 109 cuidadores, principalmente mulheres, cuidando dos seus filhos. 47,7% sofreram sobrecarga pelo cuidado, sendo mais alta no GC. O apoio social foi bom em 64,2% dos participantes, sendo maior no GA. Houve uma associação significativa com o género e a rede social (ser mulher está associado a uma maior sobrecarga, enquanto uma ampla rede social diminui a sobrecarga do cuidador). A participação num GA ou FV melhorou significativamente a rede e o apoio social. **Conclusão:** A participação em grupos de apoio, tanto presenciais quanto virtuais, tem uma relação positiva significativa com a redução da sobrecarga do cuidador e o aumento do apoio social percebido. Estes grupos de apoio são recursos essenciais para os cuidadores informais, ajudando a mitigar os efeitos negativos do cuidado e fortalecendo as suas redes sociais e o apoio. Portanto, promover a participação em tais grupos pode ser uma estratégia eficaz para melhorar o bem-estar dos cuidadores familiares.

Descritores: Apoio Social, Sobrecarga do Cuidador, Cuidadores Informais, Grupos de Apoio, Redes Sociais Online.

Autor
Correspondente



Emília Isabel Martins
Teixeira da Costa

E-mail:
eicosta@ualg.pt

ABSTRACT

Objective: To analyze the relationship between the burden of the family carer and social support through participation in face-to-face and virtual support groups. **Methods:** Pre-experimental study. Inclusion criteria: informal caregivers, adults, living in the south-central region of Portugal. Independent variable: participation in a face-to-face support group (GA), virtual forum (FV) or no group (GC). Dependent variables: care overload (Caregiver's Effort Index) and perceived social support (MOS scale). Descriptive, binary and multivariate analysis with the statistical program SPSS 22. **Results:** 109 caregivers, mainly women, were involved in caring for their children. 47.7% were overburdened with care, the rate being higher in the GC. Social support was good in 64.2% of participants, and higher in the AG. There was a significant association with gender and the social network (being female is associated with greater burden, while a broad social network decreases caregiver burden). Participation in an AG or VF significantly improved social network and support. **Conclusion:** Participation in support groups, both face-to-face and virtual, has a significant positive relationship with the reduction of caregiver burden and the increase of perceived social support. These support groups are essential resources for informal caregivers, helping to mitigate the negative effects of care and strengthening their social networks and support. Therefore, promoting participation in such groups can be an effective strategy to improve the well-being of family caregivers. **Descriptors:** Social Support, Caregiver Burden, Informal Caregivers, Support Groups, Online Social Networking.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador familiar y el apoyo social con la participación en grupos de apoyo presenciales y virtuales. **Métodos:** Estudio pre-experimental. Criterios de inclusión: cuidadores informales, mayores de edad, residentes en la región centro-sur de Portugal. Variable independiente: participación en un grupo de apoyo presencial (GA), en un foro virtual (FV) o ningún grupo (GC). Variables dependientes: sobrecarga de cuidado (Índice de Esfuerzo del Cuidador) y apoyo social percibido (escala MOS). Análisis descriptivo, binario y multivariante con el programa estadístico SPSS 22. **Resultados:** Participaron 109 cuidadores, principalmente mujeres, cuidando a sus hijos. 47,7% sufrieron sobrecarga por el cuidado, siendo mayor en el GC. El apoyo social fue bueno en 64,2% de los participantes, siendo mayor en el GA. Hubo una asociación significativa con el género y la red social (ser mujer está asociado a una mayor sobrecarga, mientras que una amplia red social disminuye la sobrecarga del cuidador). La participación en un GA o FV mejoró significativamente la red y el apoyo social. **Conclusión:** La participación en grupos de apoyo, tanto presenciales como virtuales, tiene una relación positiva significativa con la reducción de la sobrecarga del cuidador y el aumento del apoyo social percibido. Estos grupos de apoyo son recursos esenciales para los cuidadores informales, ayudando a mitigar los efectos negativos del cuidado y fortaleciendo sus redes sociales y el apoyo. Por lo tanto, promover la participación en tales grupos puede ser una estrategia eficaz para mejorar el bienestar de los cuidadores familiares. **Descriptor:** Apoyo Social, Carga del Cuidador, Cuidadores Informales, Grupos de Apoyo, Redes Sociales em Línea.

INTRODUÇÃO

Cerca de 88% do tempo dedicado a cuidar de uma pessoa com doença progressiva acontece no contexto da família, sendo maioritariamente prestado por um só cuidador, quase sempre uma mulher ⁽¹⁾. Devido à necessidade de cuidar da pessoa dependente por períodos que tendem a ser longos, os cuidadores familiares estão com frequência socialmente isolados e mesmo o espaço familiar acaba por se impregnar de pequenos conflitos nem sempre fáceis de gerir, podendo mesmo o cuidador sentir que a qualidade dos seus cuidados é posta em causa ⁽²⁾. Neste contexto, o cuidado familiar de pessoa dependente,

tem sido conceptualizado como um evento vital estressante, com impacto negativo sobre o cuidador, que o sobrecarrega, afetando a sua saúde e qualidade de vida ^(1,3). A sobrecarga do cuidador pode ser definida como um conjunto de problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e económicos que podem ser experimentados pela pessoa que cuida, associados a fatores como o grau de dependência do receptor dos cuidados, as atividades diárias da pessoa cuidadora e o apoio social com que esta pode contar ^(4,5). Por outro lado, o apoio social pode ser definido como o conjunto de recursos do contexto que fomentam o suporte das relações sociais, a adaptação e o bem-estar do indivíduo dentro de um contexto comunitário, sendo a sua finalidade central satisfazer as necessidades sociais elementares como o afeto, estima, aprovação, sentido de pertença, identidade e segurança ⁽⁶⁾. Diferentes estudos evidenciam que o apoio social é uma importante fonte de ajuda para os cuidadores familiares para gerir os desafios inerentes à sua função, e parece ter uma relação direta com a qualidade de vida e o bem-estar psicológico do cuidador ⁽⁷⁾. Desta forma, o apoio social comporta-se como um fator protetor que favorece a adaptação frente a situações adversas, como pode ser o cuidado contínuo de pessoas dependentes ⁽⁸⁾. Além disso, a evidência suporta que um bom apoio social ajuda a minimizar ou, mesmo, prevenir a sobrecarga do cuidador ⁽⁹⁾. Por isso, parece ser importante conhecer o apoio com que contam as pessoas cuidadoras e atuar para fomentá-lo, sendo necessário diferenciar o apoio social das redes sociais, já que estas últimas são o conjunto de indivíduos e instituições que prestam apoio, e podem ser primárias e/ou secundárias. As redes sociais primárias são a família, que continua a ser a principal fonte de apoio. As redes secundárias incluem os vizinhos, outros familiares e os grupos comunitários ⁽¹⁰⁾. Dentro dos grupos comunitários, destacamos os Grupos de Ajuda Mútua (GAMs), que se iniciaram nos Estados Unidos, com a criação dos “Alcoólicos Anónimos” em 1935 (11). Na Europa aparecem os primeiros GAMs, também chamados Grupos de Apoio (GAs), no Reino Unido e na Alemanha nos finais da década de 70. Um Grupo de Apoio (GA) é habitualmente constituído por um reduzido número de pessoas (de oito a dez) que se reúnem de forma voluntária, visando dar resposta ou encontrar uma solução para um problema partilhado por todos eles, de fazer face e superar uma mesma situação conflituosa ou desafiante, ou de conseguir mudanças pessoais e/ou sociais, e que são moderados por um profissional, geralmente um psicólogo ou um profissional de saúde ^(12,13). Os GAs proporcionam principalmente apoio emocional e, ocasionalmente, material, que pode concretizar-se em ajuda mútua, solidariedade, participação ativa, amizade, compreensão ou sentimento de unidade, de pertença, de não estar só no repto que enfrenta. Por outro lado, os seus membros aprendem a escutar, a valorizar os problemas do outro e a ajudá-lo ^(14,15). De sublinhar que atualmente, encontram-se Grupos de Apoio online, que oferecem os mesmos benefícios e acrescentam a vantagem da acessibilidade.

Apesar do reconhecimento da importância dos Grupos de Apoio (GAs), ainda existem poucas investigações que explorem detalhadamente a eficácia comparativa entre grupos presenciais e virtuais na mitigação da sobrecarga dos cuidadores ⁽¹⁶⁾. Embora estudos recentes indiquem que tanto os GAs presenciais quanto os virtuais podem proporcionar um apoio significativo, há uma escassez de dados concretos que analisem de forma aprofundada a eficácia e as particularidades de cada formato ⁽¹⁷⁾. Esta lacuna na literatura reforça a necessidade do presente estudo, que tem como objetivo explorar e comparar o impacto dos GAs presenciais e virtuais na sobrecarga dos cuidadores e no apoio social percebido. Compreender melhor estas dinâmicas, poderá informar o desenvolvimento de estratégias de intervenção mais eficazes e acessíveis, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores informais.

OBJETIVO

Analisar a relação entre a sobrecarga do cuidador familiar e o apoio social percebido pela participação em grupos de apoio presenciais e virtuais.

MÉTODOS

DESENHO DO ESTUDO

Este é um estudo pré-experimental, seguindo o guia TREND -Transparent Reporting of Evaluations with Nonrandomized Designs⁽¹⁸⁾, com um grupo controle, um grupo experimental presencial e outro virtual.

LOCAL E PERÍODO

O estudo foi realizado presencial e virtualmente. Os dados foram recolhidos, de forma presencial, no período de setembro a dezembro de 2017 nas associações de doentes e familiares da região do Algarve e Setúbal. A recolha de dados virtual ocorreu entre janeiro de 2018 e dezembro de 2021. A justificação para o longo período de recolha virtual prende-se com a necessidade de alcançar um número suficiente de participantes que utilizassem fóruns virtuais, considerando a dispersão geográfica e a variabilidade de disponibilidade dos cuidadores ao longo do tempo. A modalidade presencial permitiu um contato direto e uma abordagem mais pessoal, essencial para validar a participação dos cuidadores em grupos de apoio locais. Já a modalidade virtual foi crucial para incluir cuidadores com dificuldades de mobilidade ou que preferiam o anonimato e flexibilidade proporcionada pelos fóruns online, aumentando assim a representatividade e a diversidade da amostra.

DEFINIÇÃO DA AMOSTRA E CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Realizou-se uma amostragem não probabilística por quotas para incluir pessoas cuidadoras de um familiar, com os seguintes critérios de inclusão: cuidadores informais, com mais de 18 anos, residentes na região sul de Portugal, que participassem em associações de doentes e familiares (Grupos de Ajuda) de forma presencial ou virtualmente e que cuidassem de um familiar com patologias como a Diabetes, doença mental, alcoolismo, cancro ou algum tipo de incapacidade. Excluíram-se os cuidadores profissionais, os que cuidavam mais de um familiar doente e aqueles que não assinaram o consentimento informado. Os cuidadores incluídos podiam cuidar tanto de adultos quanto de crianças, embora a maioria cuidasse de adultos.

COLHEITA DE DADOS

Numa primeira fase, foi efetuada uma listagem das associações de doentes e familiares existentes na região do Algarve e Setúbal. Posteriormente, foram enviados e-mails com informação sobre o estudo, incentivando a sua participação. Por outro lado, o fórum virtual no Facebook foi divulgado por uma associação de diabéticos. Os dados foram recolhidos, presencialmente, por um dos investigadores nas associações de doentes e familiares da região do Algarve e Setúbal no período de setembro a dezembro de 2017 e, virtualmente, de janeiro de 2018 a dezembro de 2021 através de um Questionário Google®, disponibilizado no fórum que a associação de diabéticos tem na rede social Facebook através de um link com um convite para participar no estudo, contendo: (a) consentimento informado; (b) dados sociodemográficos e ocupacionais (idade, género, relação com a pessoa doente, frequência ou não a grupos de apoio ou fóruns virtuais); (c) índice de esforço do cuidador; (d) escala MOS de suporte social percebido.

VARIÁVEIS DO ESTUDO E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Os dados sociodemográficos foram obtidos através da aplicação de um questionário ad hoc que incluiu as seguintes informações: género, idade, situação familiar, nível de escolaridade, situação profissional e relação com o familiar doente ou dependente.

Foi avaliada a participação de cada inquirido numa rede de suporte social. Foram constituídos 3 grupos diferentes entre os participantes de acordo com a participação num Grupo de Apoio presencial, num Fórum Virtual ou, pelo contrário, por não participarem em nenhum grupo desta natureza (Grupo de Controlo). Os dados foram obtidos contactando diretamente as associações onde existiam Grupos de Apoio, a outras que não tinham este recurso e, finalmente, deixando o link no Fórum Virtual.

A sobrecarga de cuidado foi avaliada através do Índice de Esforço do Cuidador (IEC) ⁽¹⁹⁾, validado ⁽²⁰⁾, em 2021, composto por 13 itens com respostas dicotómicas verdadeiro-falso. Quanto mais elevada for a pontuação, maior é a Sobrecarga do Cuidador, assumindo-se que um valor igual ou superior a 7 representa um elevado esforço de prestação de cuidados ⁽¹⁹⁻²¹⁾. O suporte social percebido foi medido através da escala MOS ⁽²²⁾, adaptada e validada ao português em 2005 ⁽²³⁾ e para a população portuguesa em 2007 ⁽²⁴⁾. Esta escala tem um primeiro item que refere a dimensão da rede social e 19 questões do tipo Likert com 5 opções de resposta que exploram as dimensões de apoio material, apoio emocional, apoio afetivo e interação social positiva. A pontuação mínima é de 19 e a máxima de 95, sendo que quanto maior a pontuação, maior o apoio social percebido pela pessoa, sendo o valor médio de 57 ⁽²²⁻²⁴⁾.

TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram registados com dupla entrada independente, sendo posteriormente comparados de forma a eliminar a possibilidade de erros, e exportados para o programa estatístico SPSS, versão 22 (IBM, Chicago, Illinois, EUA). Procedeu-se à análise descritiva, calculando-se frequências e percentagens para as variáveis qualitativas, e médias e desvios-padrão para as medidas quantitativas. Para as variáveis com um nível de medição categórico, as diferenças foram comparadas usando o teste Qui-quadrado de Pearson (X²). Por outro lado, foram efetuados testes de normalidade com o teste de Kolmogórov-Smirnov e, como as variáveis não seguiam uma distribuição normal, para a análise bivariada utilizou-se o teste U de Mann Whitney para comparar variáveis quantitativas com variáveis qualitativas com dois níveis, e o teste de Kruskal-Wallis (KW), no caso de a medida qualitativa ser constituída por 3 ou mais níveis. Para além disso, foi utilizado um modelo linear generalizado (regressão logística múltipla) para cada variável dependente ^(25,26). O intervalo de confiança foi de 95% e o nível de significância adotado foi de 5% para todos os testes ($p \leq 0,05$).

ASPECTOS ÉTICOS

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi incluído no Questionário Google®, no caso da recolha de dados através do Fórum Virtual e para os participantes presenciais foi facultado em documento impresso. Todos os participantes aceitaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de responderem aos instrumentos de recolha de dados. Todos os dados obtidos neste estudo foram tratados nos termos da Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto (Portugal), relativa à execução, na ordem jurídica nacional, do Regulamento Geral de Proteção de Dados, e o estudo foi realizado em conformidade com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo, que estabelecem critérios éticos internacionais no

campo da investigação com pessoas. Foram tomadas as medidas necessárias para garantir os direitos e liberdades dos participantes no estudo, o cumprimento das Boas Práticas Clínicas, a confidencialidade dos dados e o seu arquivamento. O projeto foi aprovado no marco do programa Erasmus+, com uma ajuda financeira de R\$ 5670,069 (1050€) de fundos da União Europeia (número do processo: 21059-09/2017).

RESULTADOS

O estudo incluiu 109 cuidadores com idades compreendidas entre os 27 e os 76 anos, com uma média de 58 anos (desvio padrão ±10,61) e sendo a classe etária modal para o Grupo de Apoio e Grupo de Controlo entre os 50 e os 69 anos e para o grupo de Fórum Virtual entre os 30 e os 49 (p<0,01). A grande maioria dos cuidadores eram mulheres (87,2%), 65,1% cuidavam do filho (sobretudo no caso dos grupos de apoio, principalmente no Fórum Virtual -45,8% GC vs. 68,8% GA vs. 93,1% FV; p=0,003-), 13,8% do companheiro e 10,1% de um dos progenitores; A grande maioria dos inquiridos (72,1%) estava casado ou vivia em união de facto. Relativamente à escolaridade, mais de metade da amostra tinha mais de 12 anos de escolaridade (62,8%), seguindo-se os participantes que tinham um percurso escolar com uma duração entre 7 e 12 anos (30,2%). No que diz respeito à situação profissional, 67,4% estavam empregados, 14% desempregados e 9,3% já eram reformados. Dos 109 cuidadores inquiridos, 29,4% frequentaram um Grupo de Autoajuda presencial numa associação de doentes e familiares da zona Sul de Portugal, 26,6% participavam num Fórum Virtual no Facebook e 44% não dispunham de nenhum dos recursos anteriores (GC) (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas de acordo com o grupo (n=109) da Região Centro-Sul. Portugal, 2017-2021

Variável	Total n=109	Grupo de Controlo n=48	Grupo de Apoio n=32	Fórum Virtual n=29	p-valor
Género					
• Homem	14 (12,8%)	7 (14,6%)	3 (9,4%)	4 (13,8%)	0,50 (0,78)
• Mulher	95 (87,2%)	41 (85,6%)	29 (90,6%)	25 (86,2%)	
Faixa etária (anos)					
• 18-29	3 (2,8%)	1 (2,1%)	0	2 (6,9%)	43,01* (<0,01)
• 30-49	46 (42,2%)	12 (25%)	8 (25%)	26 (89,7%)	
• 50-69	53 (48,6%) 7 (6,4%)	31 (64,6%) 4 (8,3%)	21 (65,6%) 3 (9,4%)	1 (3,4%) 0	
Relação com o doente					
• Filha/o	11 (10,1%)	11 (22,9%)	0	0	26,52* (<0,01)
• Mãe/pai	71 (65,1%)	22 (45,8%)	22 (68,8%)	27 (93,1%)	
• Companheira/o	15 (13,8%)	7 (14,6%)	6 (18,8%)	2 (6,95%)	
• Irmã/ão	9 (8,3%) 3 (2,8%)	6 (12,5%) 2 (4,2%)	3 (9,4%) 1 (3,1%)	0 0	
• Outra					

*Test X²

Como pode ser observado na Tabela 2, quase metade dos cuidadores inquiridos (47,7%) apresentava Sobrecarga de Cuidados, sendo esta mais acentuada no Grupo de Controlo. O Apoio Social foi percebido como bom por 64,2% dos participantes, com percentagens mais elevadas no Grupo de

Apoio (78,1%), seguido pelo grupo de participantes do Fórum Virtual (69%). Estas diferenças foram estatisticamente significativas. No que diz respeito às dimensões da escala MOS de Suporte Social Percebido, verificamos que em todas as dimensões as percentagens foram mais elevadas no Grupo de Apoio e no Fórum Virtual. Houve diferenças estatisticamente significativas nas dimensões de Apoio Material, Interação Social Positiva e Suporte Afetivo, com os valores mais altos observados entre os participantes do Grupo de Apoio, correspondendo a 71,9%, 75% e 78,1%, respetivamente.

Tabela 2 - Distribuição dos dados da Sobrecarga do Cuidador e do Apoio Social Percebido (n=109) da Região Centro-Sul. Portugal, 2017-2021

Variável	Total n=109	Grupo de Controlo n=48	Grupo de Apoio n=32	Fórum Virtual n=29	p-valor
Sobrecarga (IEC)					
• Não	57 (52,3%)	19 (39,6%)	21 (65,6%)	17 (58,8%)	5,85* (0,05)
• Sim	52 (47,7%)	29 (60,6%)	11 (34,4%)	12 (41,4%)	
Apoio social (escala MOS)					
• Déficit	39 (35,8%)	23 (47,9%)	7 (21,9%)	9 (31%)	6,05* (<0,05)
• Bom	79 (64,2%)	25 (52,1%)	25 (78,1%)	20 (69%)	
Apoio emocional					
• Pobre	37 (33,9%)	22 (45,8%)	7 (21,9%)	8 (27,6%)	5,63 (0,06)
• Bom	72 (66,1%)	26 (54,2%)	25 (78,1%)	21 (72,4%)	
Apoio material					
• Pobre	44 (40,4%)	26 (54,2%)	9 (28,1%)	9 (31%)	6,84* (<0,05)
• Bom	65 (59,6%)	22 (45,8%)	23 (71,9%)	20 (69%)	
Interação social positiva					
• Pobre	39 (35,85)	24 (50%)	8 (25%)	7 (24,1%)	7,55* (<0,01)
• Boa	70 (64,2%)	24 (50%)	24 (75%)	22 (75,9%)	
Apoio afetivo					
• Pobre	33 (30,3%)	22 (45,8%)	7 (21,9%)	4 (13,8%)	10,31* (<0,01)
• Bom	76 (69,7%)	26 (54,2%)	25 (78,1%)	25 (86,2%)	

*Test X²

Por outro lado, foram encontradas correlações bivariadas (através da aplicação do Teste de Pearson) entre a Sobrecarga do Cuidador e o Suporte Social Percebido, score total (p<0,05) e nas suas diferentes dimensões, como é o caso da Apoio Emocional (p<0,01), Apoio Material (p<0,05), Interação Social Positiva (p<0,01) e Apoio Afetivo (p<0,05) percebidos na Fórum Virtual, diminuindo a sobrecarga do cuidador participante no Fórum Virtual se essas variáveis forem aumentadas.

Além disso, verificámos também uma associação significativa entre o género e a Sobrecarga do Cuidador (Teste U de Mann-Whitney), sendo que as mulheres apresentaram uma média de 6,38±3,44 pontos de sobrecarga comparativamente com 4,36±3,59 pontos nos homens (p=0,047).

A Tabela 3 apresenta os resultados do modelo de regressão multivariada para a variável Sobrecarga do Cuidador, mostrando uma associação significativa com o género e a rede social, evidenciando que o facto de ser mulher está associado a uma maior Sobrecarga do Cuidador (mais de 2 pontos do que o homem), enquanto uma rede social alargada parece diminuir a sobrecarga dos cuidados.

Por outro lado, foram encontradas correlações bivariadas com associação significativa entre a participação em Grupos de Apoio ou Fórum Virtual e o tamanho da rede social e o Apoio Social Percebido (Teste de Kruskal-Wallis), sendo o tamanho da rede social de 5,84±4,33

membros para os participantes nos Grupos de Apoio e $5,97 \pm 4,53$ para os inquiridos que integram o Fórum Virtual comparativamente com um valor de $3,77 \pm 4,43$ para os cuidadores do Grupo de Controlo. Quanto ao Apoio Social, este foi percebido com $70,16 \pm 17,83$ pontos no Grupo de Apoio e $70,76 \pm 18,76$ para o Fórum Virtual versus $57,58 \pm 23,84$ no Grupo de Controlo ($p=0,005$).

Tabela 3 - Modelo de regressão multivariada para a Sobrecarga do cuidador (n=109) da Região Centro-Sul. Portugal, 2017-2021

	B	Error DS	t	p
Género	2,09	0,97	2,15	0,033*
Rede Social	-0,16	0,07	-2,25	0,026*

R-quadrado = 0,082; R-quadrado ajustado = 0,064; F = 4,705; p = 0,011

As Tabelas 4 e 5 apresentam os resultados do modelo de regressão multivariada para as variáveis Rede social e Suporte Social Percebido, respetivamente, nas quais se pode verificar como a participação num Grupo de Apoio ou num Fórum Virtual melhora de forma estatisticamente significativa a rede social (mais 1,17 pontos do que no Grupo de Controlo) e o Suporte Social Percebido (até 7 pontos mais do que os cuidadores do Grupo de Controlo).

Tabela 4 - Modelo de regressão multivariada para a Rede Social (n=109) da Região Centro-Sul. Portugal, 2017-2021

	B	Error DS	t	p
Participa em Grupo de Apoio ou Fórum Virtual	1,17	0,52	2,27	0,025*

R-quadrado = 0,046; R-quadrado ajustado = 0,037; F = 5,153; p = 0,025

Tabela 5 - Modelo de regressão multivariada para o Apoio Social Percebido (n=109) da Região Centro-Sul. Portugal, 2017-2021

	B	Error DS	t	p
Participa em Grupo de Apoio ou Fórum Virtual	7,04	2,45	2,88	0,005*

R-quadrado = 0,072; R-quadrado = 0,063; F = 8,277; p = 0,005

DISCUSSÃO

Entre os prestadores de cuidados participantes, destacam-se as mulheres que cuidam dos seus filhos. Este facto é consistente com estudos anteriores realizados em diferentes países que sugerem que a maioria dos prestadores de cuidados são mulheres heterossexuais ⁽²⁷⁻²⁹⁾. Este estudo é também consistente com um estudo recente ⁽²⁷⁾ a nível nacional, incluindo as ilhas, em Portugal, sobre a idade, o estado civil e o nível educacional do cuidador familiar. Quanto à sobrecarga de cuidados, esta foi menor nos cuidadores que participaram num Grupo de Apoio ou num Fórum Virtual, comparativamente com os que não participaram. Em Portugal, não encontramos estudos que avaliassem a influência destes grupos na sobrecarga de cuidados. No entanto, à semelhança dos nossos resultados, foram realizados vários estudos experimentais na China que demonstraram uma menor sobrecarga nos membros

dos Grupos de Apoio do que nos pertencentes ao Grupo de Controlo ⁽³⁰⁻³²⁾, e foi realizado um estudo quase-experimental no sul de Espanha que concluiu, de forma estatisticamente significativa, que a participação de cuidadores em Grupos de Apoio reduz a sobrecarga de cuidados ⁽³³⁾. Para além disso, a sobrecarga de cuidados foi associada à rede social, diminuindo a sobrecarga quando a rede se amplia. Este facto coincide com estudos anteriores sobre cuidadores de familiares com doença mental ⁽³⁴⁾ e cuidadores familiares de doentes hematólogicos ⁽³⁵⁾. Neste sentido, é interessante referir que a NANDA-I ⁽³⁶⁾ estabelece o isolamento da família/cuidador como um fator de risco para o diagnóstico Risco de tensão do papel de cuidador, sendo um dos resultados da NOC - Nursing Outcomes Classification ⁽³⁷⁾ o bem-estar do cuidador familiar e estando incluídos na NIC - Nursing Interventions Classification ⁽³⁸⁾ os grupos de apoio como intervenção. Por outro lado, o facto de ser mulher associou-se à sobrecarga de cuidados (mais de 2 pontos do que nos homens), o que coincide com estudos anteriores e que indicam que se deve aos papéis de género, sendo necessária a inclusão da perspectiva de género na prevenção, diagnóstico e tratamento da sobrecarga de cuidados pelos profissionais de saúde ⁽³⁹⁾.

Finalmente, de acordo com este estudo, a participação num Grupo de Apoio ou num Fórum Virtual melhora de forma estatisticamente significativa a Rede social e o Apoio Social Percebido (até 7 pontos mais do que os cuidadores do Grupo de Controlo). Este facto é consistente com um estudo realizado na Carolina do Norte (Estados Unidos da América), no qual os cuidadores de sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral relataram a sua capacitação através do apoio encontrado no Grupo de Apoio e a melhoria das relações sociais formadas neste contexto que se estenderam a reuniões mesmo fora do grupo ⁽⁸⁾. Além disso, na China, um ensaio clínico realizado com 135 cuidadores de pessoas com esquizofrenia mostrou uma melhoria significativa no apoio social percebido pelas famílias dos participantes no Grupo de Apoio, em comparação com intervenções de psicoeducação e os cuidados tradicionais ⁽⁴⁰⁾. Da mesma forma, num estudo quase experimental realizado em Espanha, a participação em Grupos de Autoajuda demonstrou ser igualmente eficaz no aumento do apoio social (no caso dos cuidadores que residem em áreas urbanas vs. aqueles que não participam e vivem em áreas rurais) e no tamanho da sua rede social mais próxima ⁽³³⁾. Por outro lado, uma meta-análise realizada em 2017 mostrou que os Grupos de Autoajuda virtuais para cuidadores têm um efeito positivo no apoio social, mas o tamanho e a qualidade dos estudos incluídos nesta meta-análise são moderados ⁽⁹⁾. Continuando com os grupos virtuais, os cuidadores de ex-veteranos de guerra militares com perturbação de stress pós-traumático ou depressão relataram uma diminuição do isolamento social, redução dos sentimentos de solidão e um aumento da sua rede social após participarem num Grupo de Autoajuda virtual ⁽⁴¹⁾. Por outro lado, parece que nos últimos anos tem aumentado o interesse em investigar os efeitos dos grupos de apoio virtual em Portugal. Um exemplo disso é a realização de um estudo com cuidadores informais de pessoas com demência para determinar a eficácia de uma versão portuguesa culturalmente adaptada do *iSupport* (um programa de autoajuda on-line desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde para fornecer educação, treinamento e apoio a pacientes crónicos) na saúde mental e outros resultados do bem-estar ⁽⁴²⁾.

As limitações do presente estudo, que podem interferir na generalização dos resultados, incluem o desenho observacional transversal do estudo e a amostra não probabilística. Além disso, a amostra é heterogénea em termos de idade dos participantes do Fórum Virtual em relação aos restantes, sendo estes últimos mais jovens (entre 30-49 anos) do que nos outros dois grupos (entre 50-69 anos), o que poderá dever-se ao acesso e utilização da tecnologia; uma vez que, embora a utilização diária da internet na população portuguesa tenha crescido substancialmente, não se deve ignorar que o país ainda se encontra abaixo da média da União Europeia em termos de utilização da internet por todos os indivíduos ⁽⁴²⁾. Por outro lado, o

contexto da pandemia da COVID-19 terá provavelmente alterado a situação dos participantes dos Grupos de Autoajuda presenciais, tendo motivado o encerramento (temporário ou não) da maioria deles, pelo que seria interessante estudar este facto e a forma como afetou os cuidadores e, experimentalmente, o efeito dos fóruns/grupos virtuais.

Finalmente, a amostra escolhida apresenta homogeneidade nas restantes variáveis sociodemográficas analisadas, o que fortalece a validade interna dos resultados. Este estudo contribui significativamente para a literatura existente ao fornecer evidências concretas sobre a eficácia dos grupos de apoio presenciais e virtuais na redução da sobrecarga dos cuidadores familiares em Portugal. Atualmente, existem poucos estudos publicados sobre a influência destes grupos no contexto português, onde os Grupos de Apoio para cuidadores ainda são escassos.

Este estudo pode servir de base para futuras investigações que explorem mais detalhadamente os mecanismos pelos quais os grupos de apoio podem mitigar a sobrecarga e melhorar o apoio social percebido. Adicionalmente, os resultados obtidos podem incentivar a criação de programas de apoio mais estruturados e abrangentes, tanto a nível comunitário como no âmbito dos serviços públicos de saúde. As discussões futuras podem focar-se em variáveis específicas, como as diferenças de género na percepção da sobrecarga e apoio, e a eficácia de diferentes formatos de grupos de apoio, fornecendo assim uma compreensão mais profunda e abrangente do impacto destas intervenções.

CONCLUSÕES

Este estudo teve como objetivo analisar a relação entre a sobrecarga dos cuidadores familiares e o apoio social, através da participação em grupos de apoio presenciais e virtuais. Os resultados mostraram que a participação em grupos de apoio está associada a uma redução significativa na sobrecarga dos cuidadores. Especificamente, os cuidadores que participam desses grupos percebem um maior apoio social, o que é fundamental para o seu bem-estar e qualidade de vida.

Os achados principais indicam que a sobrecarga foi significativamente menor nos cuidadores que participam de grupos de apoio presenciais e fóruns virtuais em comparação com aqueles que não participam de nenhum grupo. Além disso, os cuidadores que participam de grupos de apoio reportaram níveis mais altos de apoio social em todas as dimensões medidas (apoio emocional, material, interação social positiva e apoio afetivo). Adicionalmente, as mulheres apresentaram uma sobrecarga maior em comparação aos homens, destacando a necessidade de políticas de apoio específicas para cuidadoras do sexo feminino.

Os resultados deste estudo têm importantes implicações práticas. A implementação de grupos de apoio pode ser uma estratégia eficaz para reduzir a sobrecarga dos cuidadores e aumentar o apoio social percebido. Este estudo sugere que os grupos de apoio, tanto presenciais quanto virtuais, devem ser integrados nos serviços públicos de saúde. Isso pode ser feito através da criação de programas específicos dentro dos centros de saúde e hospitais. Profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, devem ser capacitados para criar e moderar grupos de apoio. Eles precisam de formação em facilitação de grupos e gestão de apoio emocional. Políticas públicas devem ser formuladas para garantir o suporte contínuo aos cuidadores, incluindo a criação de guias e recursos para a implementação de grupos de apoio.

RECOMENDAÇÕES

- Criação de Guias e Recursos: Desenvolver guias de apoio validados com base em estudos anteriores, que possam ser utilizados por profissionais de saúde para estabelecer e moderar grupos de apoio.

- Promoção de Grupos Virtuais: Incentivar o uso de grupos de apoio virtuais, especialmente para cuidadores que têm dificuldades de acesso a encontros presenciais. Isto pode incluir o uso de plataformas de redes sociais e fóruns online.
- Políticas de Suporte Específico para Mulheres: Implementar políticas de suporte que levem em consideração a maior sobrecarga reportada pelas cuidadoras mulheres, proporcionando recursos adicionais e programas de alívio de sobrecarga.
- Pesquisa Contínua: Realizar pesquisas adicionais para avaliar a longo prazo os benefícios dos grupos de apoio e identificar melhores práticas para seu funcionamento.

A implementação de grupos de apoio é uma intervenção viável e eficaz que pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos cuidadores familiares. Promover e apoiar a criação desses grupos deve ser uma prioridade nas políticas de saúde pública, garantindo que os cuidadores tenham acesso aos recursos necessários para gerir a sobrecarga e receber o apoio social adequado.

CONFLITOS DE INTERESSES

Não houve conflitos de interesses neste estudo.

AGRADECIMENTO

Agradecemos à Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve e às associações de familiares e doentes que permitiram que este estudo pudesse ser realizado: ASMAL, AAPACDM, AEDMADA, AL-ANON e Diab(R)etes-Portugal.

REFERÊNCIAS

1. Ullgren H, Tsitsi T, Papastavrou E, Charalambous A. How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: a systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2018;85:68–79. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004>
2. Cabada Ramos E, Martínez Castillo VA. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicol Salud [Internet]*. 2017[cited 2022 Dec 14];27(1):53-59. Available from: <http://www.biblat.unam.mx/es/revista/psicologia-y-salud/articulo/prevalencia-del-sindrome-de-sobrecarga-y-sintomatologia-ansiosa-depresiva-en-el-cuidador-del-adulto-mayor>
3. Sandstedt P, Littorin S, Widsell GC, Johansson S, Gottberg K, Ytterberg C, et al. Caregiver experience, health-related quality of life and life satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional study. *JCN*. 2018;27(23–24):4321–30. <https://doi.org/10.1111/jocn.14593>
4. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013;48(6):276-84. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>
5. Mendes PN, Figueiredo ML, Santos AM, Fernandes MA, Fonseca RS. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paul Enferm*. 2019;32(1):87-94. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
6. Suarez Cuba MA. Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Rev Med La Paz [Internet]*. 2011 [cited 2022 Mar 11];17(1):60-7. Available from: http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmplp/v17n1/v17n1_a10.pdf

7. García FE, Manquían E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas* [Internet]. 2016 [cited 2022 Mar 11];15(3):101-11. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=es
8. Christensen ER, Golden SL, Gesell SB. Perceived benefits of peer support groups for stroke survivors and caregivers in rural North Carolina. *NCMJ*. 2019;80(3):143-8. <https://doi.org/10.18043/ncm.80.3.143>
9. Parker Oliver D, Patil S, Benson JJ, Gage A, Washington K, Kruse RL, et al. The effect of internet group support for caregivers on social support, self-efficacy, and caregiver burden: a meta-analysis. *Telemed e-Health*. 2017;23(8):621-9. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0183>
10. Botero de Mejía BE, Pico Merchán ME. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*. 2007 [cited 2022 11 Mar]; 12(1): 11-24. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772007000100002&lng=en&tlng=
11. Roca-Soriano F. Los "desconocidos" grupos de ajuda mutua. *Cuad Trab Soc* [Internet]. 1998 [cited 2022 Mar 11];11(1):251-63. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=119494&info=resumen&idioma=SPA>
12. Alves de Oliveira F, Santos MA. Terapia comunitária como recurso de abordagem do problema do abuso do álcool, na atenção primária. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011;19:821-30. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000700021>
13. Gräbel E, Trilling A, Donath C, Luttenberger K. Support groups for dementia caregivers-predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: a questionnaire survey part I. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:219. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-219>
14. Ahmadi KS. What is a Self-Help Group? *PsychCentral*[Internet]. 2018 [cited 2023 Feb 27]. Available from: <https://psychcentral.com/lib/what-is-a-self-help-group/>
15. Moya-Olea MJ, Costa-Vidiella S. Manual de consulta sobre grupos de ajuda mutua de pessoas con discapacidad física [Internet]. Barcelona: Federación ECOM; 2008 [cited 2022 20 Nov]. Available from: http://www.ecom.cat/sites/default/files/docs/publications/manual_gam_cast.pdf
16. Dam AE, Vugt ME, Klinkenberg IP, Verhey FR, van Boxtel MP. A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: are they doing what they promise?. *Maturitas*. 2016;85:117-30. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.008>
17. Bernabéu-Álvarez C, Faus-Sanoguera M, Lima-Serrano M, Lima-Rodríguez JS. Revisión sistemática: influencia de los Grupos de Ajuda Mutua sobre cuidadores familiares. *Enf Global* [Internet]. 2020 [cited 2023 Feb 27];19(2):560-9. Available from: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/392181>
18. Des Jarlais DC, Lyles C, Crepaz N; TREND Group. Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: the TREND statement. *Am J Public Health*. 2004;94:361-6. <https://doi.org/10.2105/ajph.94.3.361>
19. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983;38:344-8. <https://doi.org/10.1093/geronj/38.3.344>
20. Ribeiro O, Brandão D, Oliveira AF, Martín I, Teixeira L, Paúl C. The Modified Caregiver Strain Index: Portuguese version. *J Health Psychol*. 2021;26(10):1597-608. <https://doi.org/10.1177/1359105319883933>
21. Thornton M, Travis SS. Analysis of the reliability of the modified caregiver strain index. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58(2):S127-S132. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.s127>

22. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med*. 1991;38:705-14. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90150-b](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-b)
23. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study. *Cuad Saúde Pública*. 2005;21(3):703-14. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>
24. Alonso A, Montes A, Menendez V, Graça M. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa Questionário Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS). *Acta Méd Port [Internet]*. 2007 [cited 2022 Nov 20];20:525-33. <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/894/568>
25. Cvetković Vega AL, Maguiña J, Soto A, Lama-Valdivia J, Correa López LE. Cross-sectional studies: estudios transversales. *Rev Fac Med Hum*. 2020;21(1). <https://doi.org/10.25176/rfmh.v21i1.3069>
26. Schiaffino A, Rodríguez M, Pasarín MI, Regidor E, Borrell C, Fernández E. ¿Odds ratio o razón de proporciones?: su utilización en estudios transversales. *Gac Sanit [Internet]*. 2003 [cited 2023 Feb 27];17(1):51-51. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112003000100012&lng=es
27. Carvalho MI, Pinto C, Ribeirinho C, Teles H, Correia P. Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal [Internet]. Lisboa: Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa; 2021. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.33334.83522>
28. Lopez Hartmann M, Anthierens S, Van Assche E, Welvaert J, Verhoeven V, Wens J, Remmen R. Understanding the experience of adult daughters caring for an ageing parent, a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2016;25(11-12):1693-702. <https://doi.org/10.1111/jocn.13195>
29. Reczek C, Umberson D. Greedy spouse, needy parent: the marital dynamics of gay, lesbian, and heterosexual intergenerational caregivers. *J Marriage Fam*. 2016;78(4):957-74. <https://doi.org/10.1111/jomf.12318>
30. Chien WT, Bressington D, Chan SWC. A randomized controlled trial on mutual support group intervention for families of people with recent-onset psychosis: a four-year follow-up. *Front Psychiatry*. 2018;9:710. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00710>
31. Chiu MY, Wei GF, Lee S, Choovanichvong S, Wong FH. Empowering caregivers: impact analysis of FamilyLink Education Programme (FLEP) in Hong Kong, Taipei and Bangkok. *Int J Soc Psychiatry*. 2013;59(1):28-39. <https://doi.org/10.1177/0020764011423171>
32. Chou KR, Liu SY, Chu H. The effects of support groups on caregivers of patients with schizophrenia. *Int J Nurs Stud*. 2002;39(7):713-22. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(02\)00013-5](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(02)00013-5)
33. Bernabéu-Álvarez, C. Influencia de los Grupos de Ajuda Mutua sobre pessoas cuidadoras familiares y la salud familiar [Tesis] [Internet]. Sevilla: Universidad de Sevilla. 2021[cited 2023 Feb 27]. Available from: <https://hdl.handle.net/11441/108933>
34. Shokrgozar S, Rouzbehan V, Zare R, Abdollahi E. Evaluation of patient social support, caregiver burden, and their relationship with the course of the disease in patients with bipolar disorder. *Int J Soc Psychiatry*. 2022;68(8):1815-23. <https://doi.org/10.1177/00207640211061984>
35. Menekli T, Şentürk S. Caregiver burden and the perceived social support of the family caregivers of the patients awaiting hematopoietic stem cell transplantation. *Transpl Immunol*. 2022;71:101535. <https://doi.org/10.1016/j.trim.2022.101535>
36. Herdman T, Kamitsuru S. NANDA International. *Nursing Diagnoses: definitions and classification 2018-2020*. 11.ed. USA: Thieme; 2017.

37. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Nursing Outcomes Classification (NOC). 6. Ed. Amsterdam: Elsevier; 2018.
38. Butcher HK, Bulechek GM, Dochterman JM, Wagner CM. Nursing Interventions Classification (NIC). 7. Ed. Amsterdam: Elsevier; 2018.
39. Ramón-Arbués E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. estudio de las diferencias de género. *Aten Primaria*. 2017;49(5):308-13. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.07.003>
40. Chien WT, Chan SW. The effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: a randomised controlled trial with 24-month follow-up. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(10):1326–40. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.01.004>
41. Trail T, Friedman E, Rutter CM, Tanielian T. The relationship between engagement in online support groups and social isolation among military caregivers: Longitudinal Questionnaire Study. *JMIR*. 2020;22(4):e16423. <https://doi.org/10.2196/16423>
42. Teles S, Ferreira A, Seeher K, Fréel S, Paúl C. Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. *BMC Geriatr*. 2020;20(1):10. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1364-z>