

Impacto de um programa de apoio terapêutico online para cuidadores informais

Impact of an online therapeutic support program for informal caregivers

Patrícia Oliveira¹, Raquel Simões de Almeida^{1*} , Maria João Trigueiro¹  & António Marques¹ 

¹LabRP-Centro de Investigação em Reabilitação, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico do Porto

*Autor correspondente/Corresponding author: afa@ess.ipp.pt

Recebido/Received: 03-10-2024; Revisto/Revised: 29-10-2024; Aceite/Accepted: 01-12-2024

Resumo

Introdução: Dada a alta prevalência de cuidadores informais (CI) na Europa (cerca de 80%), e o impacto ambivalente do papel na sua saúde mental e física, desenvolveu-se o programa *online* “Group Hug – Informal Caregivers”. **Objetivo:** Este estudo tem como objetivo avaliar o impacto deste programa na sobrecarga, bem-estar psicológico e resiliência em cuidadores informais residentes na área metropolitana de Lisboa. **Material e Métodos:** A amostra foi constituída por 17 participantes e foi realizada uma intervenção *online* com duração de 1 ano. O impacto do programa foi analisado através de uma avaliação realizada antes e após a participação, utilizando os seguintes instrumentos: Escala de Sobrecarga do Cuidador, Escala Breve de *Coping* Resiliente e a Escala de Medida de Manifestação de Bem-Estar Psicológico. **Resultados:** Os resultados não indicaram melhorias significativas ao nível da sobrecarga ($p=0.620$), do coping resiliente ($p=0.740$), nem ao nível do bem-estar psicológico ($p=0.326$); isto pode dever-se a diversos fatores que caracterizam a amostra, à adesão às sessões, e ao facto de a resiliência ser um traço de personalidade e por isso poder ser alterado de forma limitada. **Conclusão:** As intervenções dirigidas aos cuidadores informais podem ser benéficas, mas é necessário continuar-se a investigar como devem ser implementadas para se garantir maior eficácia. Os terapeutas ocupacionais podem ter um papel importante nesta área, contribuindo com intervenções especializadas que promovam estratégias de gestão da sobrecarga, fortalecimento do bem-estar e desenvolvimento de recursos de resiliência nos cuidadores informais.

Palavras-chave: Cuidadores informais; sobrecarga do cuidador; resiliência; bem-estar psicológico.

Abstract

Introduction: About 80% of the European population are informal caregivers (IC). This role can, on one hand, bring a sense of purpose, but, on the other hand, leads to physical and mental health problems. The need was felt to develop online solutions to reach a greater number of IC, as is the case of “Group Hug – Informal Caregivers”, an online psychological support program for IC. **Objective:** This study aims to assess the impact of this program on burden, psychological well-being, and resilience in informal caregivers living in the Lisbon metropolitan area. **Material and Methods:** The sample consisted of 17 participants and a 1-year online intervention was conducted. The impact of the program was analyzed through an assessment carried out before and after participation, using the following instruments: The Caregiver Burden Scale, The Brief Resilient Coping Scale, and The Psychological Well-Being Manifestation Measurement Scale. **Results:** The results did not indicate significant improvements in burden levels ($p=0.620$), resilient coping ($p=0.740$), or psychological well-being ($p=0.326$); this may be due to several factors that characterize the sample, adherence to the sessions, and the fact that resilience is a trait and therefore can be altered to a limited extent. **Conclusion:** Interventions targeting informal caregivers can be beneficial, but further research is needed on how they should be implemented to ensure greater efficacy. Occupational therapists can play an important role in this area, contributing to specialized interventions that promote burden management strategies, strengthening well-being and developing resilience resources in informal caregivers.

Keywords: Informal caregivers; caregiver burden; resilience; psychological well-being.

INTRODUÇÃO

Na Europa, cerca de 80% dos cuidados são prestados por cuidadores informais (CI) (Eurocarers, 2021). Um CI é alguém que presta cuidados ou assistência a indivíduos com incapacidades ou doenças crónicas, sejam estas físicas, mentais ou alterações comportamentais, durante o seu desempenho, quer das atividades de vida diária, quer das atividades de vida diária

INTRODUCTION

In Europe about 80% of all care is provided by informal caregivers (ICs) (Eurocarers, 2021). An IC is a person that provides care/assistance to someone with disabilities or chronic illness, as well as physical conditions or mental or behavioral disorders when performing the basic or instrumental activities of daily life (Roth et al., 2015). The informal caregiver is not paid and normally is a family member or a friend of the person who



instrumentais (Roth et al., 2015). O cuidador informal não é pago e é, normalmente, um membro da família ou um amigo da pessoa a quem são prestados os cuidados (Tur-Sinai et al., 2020).

A prestação de cuidados pode ser associada com aspetos positivos como o trazer ao cuidador um sentido de utilidade, no entanto, pode também acarretar problemas ao nível da saúde física e mental devido à elevada sobrecarga que tem associada (Etters et al., 2008; Chan et al., 2023). Esta sobrecarga é definida como o leque de problemas com que os cuidadores se podem confrontar. Estes problemas podem ser físicos, mentais, emocionais, sociais ou financeiros (Liu et al., 2020). Sabe-se que os níveis de saúde mental e física são significativamente mais baixos em indivíduos que são cuidadores, do que nos que não o são (Yamaki et al., 2009). Desta forma, reduzir os efeitos negativos do ato de cuidar de alguém pode ajudar a prevenir consequências indesejadas, quer para os prestadores dos cuidados, quer para quem os está a receber (Lwi et al., 2017). Por isso, os cuidadores estão, cada vez mais, a receber mais atenção dos profissionais e dos serviços de saúde, e diferentes intervenções com o intuito de reduzir o stress e promover o bem-estar dos cuidadores estão a ser implementadas.

As intervenções psicoeducacionais incluem, por exemplo, uma componente educacional acerca do diagnóstico, evolução da doença, como lidar com os sintomas e como comunicar. Para além disso, também inclui uma componente de apoio mútuo entre cuidadores e oferece um local onde estes possam lidar com as emoções e com a sobrecarga, sendo esta última componente secundária, e a principal a educacional (Cheng et al., 2019; Sorensen et al., 2002). A abordagem psicoterapêutica inclui a relação terapêutica entre o cuidador e o profissional, é baseada na Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) e proporciona estratégias para lidar com o stress e auxiliar na gestão de tempo, sobrecarga e reatividade emocional, o que, consequentemente, vai melhorar as competências de resolução de problemas dos cuidadores (Cheng et al., 2019). A intervenção multicomponente é um tipo de intervenção que inclui a combinação de diversas intervenções e cujo objetivo principal é dar resposta a uma grande variedade de necessidades que os cuidadores possam sentir (Sorensen et al., 2002).

Barreiras como desigualdade geográfica, falta de profissionais qualificados, falta de fundos, estigma social, incapacidade de fazer uma pausa das responsabilidades de cuidar ou de aceder aos transportes podem impedir os cuidadores de usufruírem destas intervenções (Teles et al., 2020). De forma a ultrapassar estas barreiras, intervenções baseadas nas Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), têm vindo a aumentar com a criação de vários programas de treino e de apoio *online*. Estudos mostram que este tipo de intervenção apresenta efeitos benéficos na diminuição dos sintomas de ansiedade e depressão e dos níveis de stress e sobrecarga dos cuidadores e no aumento da autoeficácia, apesar de estes efeitos positivos ainda serem reduzidos (Parra-Vidales et al., 2017; Hopwood et al., 2018; Boots et al., 2014; Zhai et al., 2023).

Inúmeros programas tem surgido recentemente, sendo um destes o "*Group Hug - Informal Caregivers*". Este é um programa *online* de apoio terapêutico para cuidadores informais da área metropolitana de Lisboa, que oferece apoio em grupo e individual, de forma gratuita, tendo a intervenção a duração de um ano, com sessões quinzenais. Estas eram dinamizadas por psicólogos e terapeutas ocupacionais e tinham a duração de cerca de 1h30.

requires care (Tur-Sinai et al., 2020).

Caregiving can be associated with positive aspects like giving the caregiver a sense of value. However it can involve costs in terms of physical and psychological well-being due to the high burden they may feel (Etters et al., 2008; Chan et al., 2023). This burden is defined as the range of problems that the caregivers may deal with. They can be physical, psychological, emotional, social, or financial (Liu et al., 2020). The levels of mental and physical health are significantly lower in caregivers than noncaregivers (Yamaki et al., 2009). Therefore, reducing the negative effects of caring for someone can prevent unwanted consequences for both the IC and the care receiver (Lwi et al., 2017). So, the caregiver is also receiving more attention from the professionals and healthcare services, and interventions to reduce stress and promote well-being among the caregivers are being implemented.

The psychoeducational interventions include, for example, an educational component about the diagnosis, evolution of the disease, how to deal with the symptoms, and how to communicate. Besides that, it gives a component of mutual support between ICs and offers a place where they can deal with emotions and with the burden, but this is secondary to the educational content (Cheng et al., 2019; Sorensen et al., 2002). The psychotherapeutic approach includes a therapeutic relationship between the ICs and the trained professional and is based in the Cognitive Behavioral Therapy (CBT) and giving techniques to deal with stress and help them to focus on time management, overload and emotional reactivity which will improve their problem-solving skills (Cheng et al., 2019). The multicomponent intervention is a kind of intervention that includes a combination of other interventions with the main goal of answering a variety of caregiver's needs (Sorensen et al., 2002).

Barriers like geographical inequalities, lack of trained workforce, lack of funds, social stigma, not being able to make a break from the caregiving responsibilities' or to arrange transport may prevent ICs from participating in these interventions (Teles et al., 2020). To overcome these barriers, Information and Communication Technologies (ICT)-based interventions have been increasing with the establishment of several online training and support programs. Studies show that this kind of intervention had beneficial effects on the decrease of anxiety and depression symptoms, as well as the decrease of stress and caregiving burden, and the increase of self-efficacy - even though the beneficial effects can be small (Parra-Vidales et al., 2017; Hopwood et al., 2018; Boots et al., 2014; Zhai et al., 2023).

Several programs have sprung up recently, one of which is "*Group Hug - Informal Caregivers*". This is an online therapeutic support program for informal caregivers in the Lisbon metropolitan area, which offers group and individual support, free of charge, lasting one year, with fortnightly sessions. The sessions were led by psychologists and occupational therapists and lasted around 1h30.

Thus, this study aimed to evaluate the impact of this online therapeutic support program for informal caregivers on the burden, psychological well-being and resilient coping of informal caregivers living in Portugal.

Desta forma, este estudo teve como objetivo avaliar o impacto deste programa *online* de apoio terapêutico para cuidadores informais, ao nível da sobrecarga, bem-estar psicológico e *coping* resiliente de cuidadores informais residentes em Portugal.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Este é um estudo quase-experimental, sem grupo de controlo. Tem como objetivo avaliar o impacto do programa *online* de apoio terapêutico "Group Hug - Informal Caregivers", ao nível da sobrecarga, bem-estar psicológico e *coping* resiliente. A seguinte hipótese foi levantada: os cuidadores informais que participaram no programa *online* de apoio terapêutico apresentavam níveis de sobrecarga inferiores e níveis de bem-estar psicológico e *coping* resiliente superiores, após a intervenção. Para avaliar este programa, os autores utilizaram uma amostra por conveniência de cuidadores informais residentes em Lisboa, convidada para participar no estudo por via de associações comunitárias parceiras do projeto.

Os critérios de inclusão utilizados para o estudo foram: (i) participantes com mais de 18 anos de idade; (ii) cuidadores informais auto-declarados; (iii) acesso à *internet*; (iv) competências básicas de utilização da *internet*; (v) declaração de consentimento para participar na investigação. O protocolo de recolha de dados consistiu na aplicação de instrumentos de autorrelato, preenchidos pelos participantes através de um questionário *online* na plataforma *Google Forms*. Este estudo incluiu vários instrumentos.

O questionário sociodemográfico apresentava perguntas de resposta fechada, tais como, a idade, o género, grau académico, condições socioeconómicas e situação laboral. Além disso, questões relativas à caracterização dos participantes como cuidadores também estavam presentes, abrangendo aspetos como o grau de parentesco com a pessoa a quem são prestados os cuidados; a doença ou condição da pessoa a quem são prestados os cuidados; coabitação; a duração dos cuidados; o número de horas por dia em que são prestados cuidados; o tipo de cuidados prestados; e se o cuidador recebe algum tipo de apoio institucional.

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC, versão adaptada, Sequeira, 2010, traduzida e adaptada para a população Portuguesa da *Burden Interview Scale* de Zarit & Zarit, 1983) consiste numa escala de autoavaliação composta por 22 frases com 5 respostas possíveis: nunca, raramente, às vezes, frequentemente e quase sempre. Esta escala permite avaliar 4 fatores associados com a sobrecarga dos cuidadores: o impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas com o cuidar e percepção da autoeficácia. A soma de respostas afirmativas resulta numa pontuação que varia entre 22 e 110; sendo que um valor mais elevado corresponde a uma maior percepção do nível de sobrecarga. A escala tem uma boa consistência interna com um alfa de *Cronbach* a variar entre 0.79 e 0.92 ao nível dos diferentes fatores.

A Escala Breve de *Coping* Resiliente (EBCR, Sinclair & Wallston, 2003, traduzida e adaptada para a população Portuguesa por Pais-Ribeiro & Morais, 2010) permite avaliar a resiliência como uma estratégia de *coping*, permitindo perceber a capacidade do sujeito de lidar de forma adaptativa com o *stress*. Esta escala é composta por 4 itens, em que cada item tem uma pontuação de 1 a 5 na escala de Likert: (1) raramente; (2) ocasionalmente; (3) muitas vezes; (4) frequentemente; (5) quase sempre. A soma das

2. MATERIAL AND METHODS

This is a quasi-experimental study with no control group. It aims to assess the impact of the online therapeutic support program "Group Hug - Informal Caregivers" on burden, psychological well-being and resilient coping. The following hypothesis was raised: informal caregivers who participated in the online therapeutic support program had lower levels of burden and higher levels of psychological well-being and resilient coping after the intervention. To evaluate this program, the authors used a convenience sample of informal caregivers living in Lisbon, who were invited to take part in the study via the project's partner community associations.

The inclusion criteria used for the study were: (i) participants over 18 years of age; (ii) self-declared informal caregivers; (iii) access to the internet; (iv) basic internet skills; (v) declaration of consent to take part in the research. The data collection protocol consisted of self-report instruments, completed by the participants using an online questionnaire on the Google Forms platform. This study included several instruments.

The sociodemographic questionnaire included closed-ended questions such as age, gender, academic level, socioeconomic conditions and employment status. In addition, questions regarding the characterization of the participants as caregivers were also present, covering aspects such as the degree of kinship with the person being cared for; the illness or condition of the person being cared for; cohabitation; the duration of care; the number of hours per day care is provided; the type of care provided; and whether the caregiver receives any type of institutional support.

The Caregiver Burden Scale (ESC, adapted version, Sequeira, 2010, translated and adapted to Portuguese population from the *Burden Interview Scale* de Zarit & Zarit, 1983) consists of a self-assessment scale made up of 22 sentences with 5 possible answers: never, rarely, sometimes, often and almost always. This scale assesses 4 factors associated with caregiver burden: the impact of caregiving, interpersonal relationships, caregiving expectations and perceived self-efficacy. The sum of affirmative answers results in a score ranging from 22 to 110; a higher value corresponds to a greater perception of the level of burden. The scale has good internal consistency with a *Cronbach's alpha* varying between 0.79 and 0.92 for the different factors.

The Brief Resilient Coping Scale (EBCR, Sinclair & Wallston, 2003, translated and adapted to Portuguese population by Pais-Ribeiro & Morais, 2010) allows us to assess resilience as a coping strategy, enabling us to understand the subject's ability to adaptively deal with stress. This scale is made up of 4 items, each of which is scored from 1 to 5 on a Likert scale: (1) rarely; (2) occasionally; (3) often; (4) frequently; (5) almost always. The sum of the answers results in a value ranging from 4 to 20; a value below 13 reflects a low level of resilience and a value above 17 a strong level of resilience. The psychometric data shows a low internal consistency value (*Cronbach's alpha* = 0.53), although the original version has a higher internal consistency value, this is still low.

The Psychological Well-Being Manifestations Scale (EMMBEP, adapted version by Monteiro et al., 2012, translated and validated to Portuguese population from the *Échelle de*

respostas resulta num valor que varia entre 4 e 20; um valor inferior a 13 reflete um baixo nível de resiliência e um valor superior a 17 um forte nível de resiliência. Os dados psicométricos mostram um valor baixo de consistência interna (α de Cronbach = 0.53), apesar da versão original apresentar um valor superior de consistência interna, este ainda é reduzido.

A Escala de Medida de Manifestação de Bem-Estar Psicológico (EMMBEP, versão adaptada por Monteiro et al., 2012, traduzida e validada para a população Portuguesa da *Échelle de Mesure des Manifestations du Bien-Être Psychologique* de Massé et al., 1998) consiste num instrumento cujo objetivo é avaliar o bem-estar psicológico. Esta escala é composta por 25 itens e dividida em 6 subescalas: Autoestima, Equilíbrio, Envolvimento Social, Sociabilidade, Controlo de Si e dos Acontecimentos e Felicidade. Esta é uma escala de autoavaliação do tipo *Likert*, com 5 respostas possíveis e cuja pontuação varia entre 1 ponto (nunca) e 5 pontos (quase sempre), e a soma de todas as pontuações vai indicar o nível de bem-estar psicológico; quanto maior for o resultado, maior é a perceção de bem-estar psicológico. A escala apresenta uma boa consistência interna com um alfa de Cronbach a variar entre 0.67 e 0.89 ao nível dos diferentes fatores. Os participantes preencheram o questionário *online* antes e após a intervenção, de forma anónima, para garantir a confidencialidade e secretismo ético da investigação.

A aprovação da comissão de ética foi recebida para este estudo pela direção da *Hug a Group*.

3. RESULTADOS

A Tabela 1 refere-se à caracterização dos participantes da amostra. Relativamente ao género e idade, o grupo (n=17) consistia apenas em indivíduos do sexo feminino com uma média de idades de 50.2 anos. O grupo era predominantemente formado por indivíduos casados ou em união de facto (n=10), a maioria estava atualmente empregada (n=11) e estudou, pelo menos, até ao Ensino Secundário (n=8). A maior parte dos participantes era cuidador de apenas um indivíduo (n=13) e vivia com o familiar a quem prestava cuidados e o tempo de prestação de cuidados varia entre menos de 1 ano e mais de 10 anos. Relativamente ao tempo dispendido na prestação de cuidados por dia e a frequência do contacto, maioria dos participantes dispendia de menos de 6 horas (n=4) ou entre 18 e 24 horas (n=4) todos os dias (n=14). Por fim, a maioria dos participantes não usufruía de apoio extra nem da família (n=12), nem de uma instituição (n=13). Para além disso, maioria dos indivíduos a quem eram prestados os cuidados tinham demência (n=9) e eram a mãe ou o pai do cuidador (n=16).

Measure des Manifestations du Bien-Être Psychologique de Massé et al., 1998) is an instrument designed to assess psychological well-being. This scale consists of 25 items and is divided into 6 subscales: Self-esteem, Balance, Social Involvement, Sociability, Control of Self and Events and Happiness. This is a Likert-type self-assessment scale, with 5 possible answers and a score ranging from 1 point (never) to 5 points (almost always), and the sum of all the scores will indicate the level of psychological well-being; the higher the score, the greater the perception of psychological well-being. The scale has good internal consistency with a Cronbach's alpha ranging from 0.67 to 0.89 for the different factors. Participants completed the online questionnaire before and after the intervention, anonymously, to ensure the confidentiality and ethical secrecy of the research.

The approval of the ethics committee was received for this study by the management of *Hug a Group*.

3. RESULTS

Table 1 shows the characterization of the participants in the sample. Regarding gender and age, the group (n=17) consisted only of females with an average age of 50.2 years. The group was predominantly made up of married or cohabiting individuals (n=10), the majority were currently employed (n=11) and had studied up to at least secondary school (n=8). Most of the participants were caring for just one individual (n=13) and lived with the family member they were caring for, with the length of time they had been providing care varying between less than 1 year and more than 10 years. Regarding the time spent providing care per day and the frequency of contact, the majority of participants spent less than 6 hours (n=4) or between 18 and 24 hours (n=4) every day (n=14). Finally, the majority of participants did not receive any extra support either from their family (n=12) or from an institution (n=13). In addition, most of the people being cared for had dementia (n=9) and were the carer's mother or father (n=16).

Table 2 shows that there was a decrease, albeit not

Tabela/Table 1: Caracterização dos participantes do programa/Characterization of the participants of the program.

Dados Sociodemográficos/ Sociodemographic Information	N(%)
Género/Gender	
Feminino/Female	17(100)
Masculino/Male	0(0)
Estado Civil/Marital Status	
Solteiro/Single	3(17.6)
Casado/União de Facto/Married/Cohabiting	9(52.9)
Divorciado/Separado/Divorced/Separed	5(29.4)

Educação/Education	
9º ano/9 th grade	1(5.9)
Secundário/High School	8(47.1)
Licenciatura/College	6(35.3)
Mestrado/Master's Degree	2(11.8)
Situação Laboral/Employment Status	
Trabalhador-Estudante/Student Worker	1(5.9)
Empregado/Employee	10(58,8)
Desempregado/Unemployed	4(23,5)
Reformado/Retired	2(11,8)
Informação relativa à prestação dos cuidados/Caregiving Information	
Nº de pessoas de quem cuida/Number of people you care for	
Uma/One	13(76,5)
Mais que uma/More than one	4(23,5)
Patologia da pessoa de quem cuida/Patology of the care receiver	
Demência/Dementia	9(52,9)
Ansiedade/Anxiety	2(11,8)
Outra/Others	6(35,3)
Há quanto tempo cuida desta pessoa?/Time being a caregiver	
Entre 3 e 5 anos/Between 3 and 5 years	6(35,3)
Entre 6 e 10 anos/Between 6 and 10 years	4(23,5)
Mais de 10 anos/More than 10 years	6(35,3)
Menos de 1 ano/Less than 1 year	1(5,9)
Tempo/dia em que presta cuidados/Time/day taking care	
Menos de 6 horas/Less than 6 hours	4(23,5)
6 a 12 horas/6 to 12 hours	3(17,6)
12 a 18 horas/12 to 18 hours	2(11,8)
18 a 24 horas/18 to 24 hours	4(23,5)
24/24 horas/24/24 hours	1(5,9)
Contacto Ocasional/Ocasional Contacts	3(17,6)
Vive com a pessoa a quem presta cuidados?/Do you live with the care receiver?	
Sim/Yes	14(82,4)
Não/No	3(17,6)
Relação com a pessoa a quem presta cuidados/Relationship with the care receiver	
Filho/Filha/Son/Daughter	16(94,1)
Marido/Esposa/Husband/Wife	1(5,9)
Irmã/Sister	1(5,9)
Frequencia da prestação de cuidados/Frequency of the care	
Entre 2 e 4 dias/semana/Between 2 and 4 days/week	2(11,8)
Ocasionalmente/Occasionally	1(5,99)
Todos os dias/Everyday	14(82,4)
Tem ajuda de algum membro da família?/Help from other family members	
Sim/Yes	5(29,4)
Não/No	12(70,6)
Tem apoio de alguma instituição/Support from na institution	
Sim/Yes	4(23,5)
Não/No	13(76,5)

Na Tabela 2, é possível verificar que houve uma diminuição, apesar de não significativa, da pontuação total do instrumento, o que se traduz numa diminuição da percepção de sobrecarga dos participantes. Verificaram-se diferenças significativas nas questões 2, 3, 8, 14 e 22. Na questão 2, a média passou de 3.53 para 1.88, o que significa que antes do programa, os participantes consideravam que não tinham tempo suficiente para as suas próprias tarefas, no entanto, após a participação no programa já consideravam que dispunham de tempo suficiente. Na questão 3, passou de 3.53 para 2.47, o que se traduz numa diminuição do stress sentido quando os participantes têm outras tarefas para além da prestação de cuidados, após o programa. Na questão 8, a média variou de 3.29 para 2.53, o que significa que após o programa, os participantes consideraram que o seu familiar não era tão dependente deles, como antes do programa. Na questão 14, a média passou de 3.24 para 3.88, o que se significa que após o programa, os participantes acreditam mais que os seus familiares esperam que estes tomem conta deles como se fossem as únicas pessoas com quem podem contar. Por fim, na questão 22, a média passou de 3.18 para 2.35, o que se traduz

significant, in the total score of the instrument, which translates into a decrease in the participants' perception of overload. There were significant differences in questions 2, 3, 8, 14 and 22. On question 2, the average went from 3.53 to 1.88, which means that before the program, the participants felt they didn't have enough time for their own tasks, but after taking part in the program they felt they had enough time. In question 3, it went from 3.53 to 2.47, which translates into a decrease in the stress felt when participants have other tasks besides caregiving after the program. In question 8, the average went from 3.29 to 2.53, which means that after the program, the participants felt that their family member was not as dependent on them as before the program. In question 14, the average went from 3.24 to 3.88, which means that after the program, participants are more likely to believe that their relatives expect them to take care of them as if they were the only people they could count on. Finally, in question 22, the average went from 3.18 to 2.35, which translates into a reduction in the feeling of being overburdened by caring for a family member.

Table 3 shows that, before the program, the participants

numa diminuição da sensação de sobrecarga por cuidar de um membro de família.

Tabela/Table 2: Escala de Sobrecarga do Cuidador/The Caregiver Burden Scale.

		Pre	Pós/Post	Valor p/p-value
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que necessita?/Do you feel like your relative asks for more help than what really needs?	2.35	2.53	0.726 ^a
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?/Do you consider that because of the time you dedicate to your relative you no longer have enough time for your own tasks?	3.53	1.88	0.002 ^a
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?/Do you feel stressed when you have to take care of your relative and still have other tasks to do?	3.53	2.47	<0.001 ^a
4	Sente-se envergonhado/a pelo comportamento do seu familiar?/Do you feel ashamed by your relative's behaviour?	1.88	1.65	0.256 ^a
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?/Do you feel irritated when you are near your relative?	2.47	2.29	0.470 ^a
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?/Do you consider that the current situation affects in a negative way your relationship with your friends/family?	2.71	2.65	0.745 ^a
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?/Are you afraid of your relative's future?	2.35	2.35	1.000 ^a
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?/Do you consider that your family member is dependent on you?	3.29	2.53	0.003 ^a
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?/Do you feel exhausted when you have to be with your family member?	3.24	3.06	0.429 ^a
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?/Do you see your health affected by having to take care of your family member?	3.35	3.18	0.366 ^a
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?/Do you consider that you don't have a private life as you would like because of your family member?	3.06	3.06	1.000 ^a
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?/Do you think that your social relationships are negatively affected by having to care for your family member?	2.94	2.82	0.608 ^a
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o/a visitar devido ao seu familiar?/Do you feel uncomfortable inviting friends to visit you because of your family member?	2.00	1.76	0.380 ^a
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?/Do you believe that your relative expects you to take care of him as if you were the only person, he/she could count on?	3.24	3.88	0.037 ^b
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?/Do you consider that you do not have enough savings to take care of your relative and for the rest of the expenses you have?	3.12	2.94	0.426 ^a
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?/Do you feel unable to take care of your family member for much longer?	2.82	2.82	1.000 ^a
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?/Do you consider that you have lost control of your life after your relative's illness manifested itself?	3.41	3.24	0.527 ^a
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?/Do you wish you could hand your family member over to someone else's care?	2.41	2.24	0.317 ^a
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?/Do you feel unsure about what you should do with your family member?	2.82	3.00	0.616 ^b
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?/Do you feel you could do more for your family member?	3.12	3.12	1.000 ^b
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?/Do you think you could take better care of your relative?	2.88	2.76	0.719 ^a
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?/Do you generally feel very overwhelmed by having to take care of your family member?	3.18	2.35	0.004 ^a
Total		67.69	66.47	0.620^b

Legenda/Legend: a- Valor obtido utilizando teste de Wilcoxon; b- Valor obtido utilizando o teste-T para amostras emparelhadas/a- Value obtained using the Wilcoxon test; b- Value obtained using the T-test for paired samples.

Na Tabela 3, é possível verificar que, antes do programa, os participantes obtiveram uma pontuação total de 11.12, o que se traduzia numa baixa resiliência. Depois do programa este valor aumentou de forma não significativa, no entanto, continuou

obtained a total score of 11.12, which translated into low resilience. After the program, this value increased non-significantly, but remained below 13, meaning that the participants continued to have low resilience after taking part

abaixo de 13, o que significa que os participantes continuavam com baixa resiliência, após a participação no programa.

in the program.

Table 4 shows that after the program, participants had

Tabela/Table 3: Escala Breve de Coping Resiliente/The Brief Resilient Coping Scale.

	Pre	Pós/Post	Valor p/p-value
Procuro formas criativas de superar situações difíceis/I look for creative ways to overcome difficult situations.	2.71	2.88	0.317 ^a
Independentemente do que me possa acontecer, acredito que posso controlar as minhas reações/ Regardless of what might happen to me, I believe I can control my reactions.	2.71	1.76	0.792 ^a
Acredito que posso crescer positivamente lidando com as situações difíceis/I believe that I can grow positively by dealing with difficult situations.	2.82	3.00	0.380 ^a
Procuro ativamente formas de substituir as perdas que encontro na vida/I actively look for ways to replace the losses I encounter in life.	2.8	2.65	0.305 ^a
Total	11.12	11.29	0.740 ^b

Legenda/Legend: a- Valor obtido utilizando teste de Wilcoxon; b- Valor obtido utilizando o teste-T para amostras emparelhadas/a- Value obtained using the Wilcoxon test; b- Value obtained using the T-test for paired samples.

Na Tabela 4, é possível verificar que depois do programa, os participantes tinham uma menor percepção do seu bem-estar psicológico, uma vez que a pontuação total foi menor após a participação do programa do que antes da mesma, no entanto esta diminuição não foi significativa. Também é possível verificar que houveram diferenças significativas na questão 2, onde a média passou de 2.12 para 3.00, o que se traduz num aumento da percepção do participante de que os outros gostam dele e o apreciam, após a participação no programa.

a lower perception of their psychological well-being, since the total score was lower after participating in the program than before it, although this decrease was not significant. It is also possible to see that there were significant differences in question 2, where the average went from 2.12 to 3.00, which translates into an increase in the participant's perception that others like and appreciate him, after taking part in the program.

4. DISCUSSION

Tabela/Table 4: Escala de Medida de Manifestação de Bem-Estar Psicológico/The Psychological Well-Being Manifestation Measure Scale.

	Pre	Pós/Post	Valor p/p-value
1 Senti-me confiante/I felt confident.	2.88	2.65	0.361 ^b
2 Senti que os outros gostavam de mim e me apreciavam/I felt that other liked me and appreciated me.	2.12	3.00	0.003 ^a
3 Senti-me satisfeito com o que fui capaz de alcançar, senti-me orgulhoso de mim mesmo/I felt satisfied with what I was able to achieve, I felt proud of myself.	3.12	3.18	0.887 ^a
4 Senti-me útil/I felt useful.	2.65	2.59	0.739 ^a
5 Senti-me emocionalmente equilibrado/I felt emotionally balanced.	2.82	2.65	0.584 ^a
6 Fui igual a mim próprio, natural em todas as circunstâncias/I was equal to myself, natural in all circumstances.	2.35	2.12	0.206 ^a
7 Vivi num ritmo normal, não tendo cometido excessos/I lived at a normal pace, having committed no excesses.	3.00	3.06	0.782 ^a
8 A minha vida foi bem equilibrada entre as minhas atividades familiares, pessoais e académicas/My life was well balanced between my family, personal and academic activities.	2.71	2.82	0.668 ^b
9 Tive objetivos e ambições/I had goals and ambitions.	2.71	2.65	0.739 ^a
10 Tive curiosidade e interesse em todo o tipo de coisas/I was curious and interested in all sorts of things.	2.71	2.53	0.739 ^a
11 Envolvi-me em vários projetos/I got involved in several projects.	2.65	2.65	1.000 ^a
12 Senti-me bem a divertir-me, a fazer desporto e a participar em todas as minhas atividades e passatempos preferidos/I felt good having fun, doing sports and participating in all my favorite activities and hobbies.	2.59	2.29	0.218 ^a
13 Ri-me com facilidade/I laughed easily.	2.88	2.59	0.132 ^a
14 Tive um grande sentido de humor, tendo feito os meus amigos rir facilmente/I had a great sense of humor, and made my friends laugh easily.	2.41	2.47	0.835 ^b
15 Fui capaz de estar concentrado e ouvir os meus amigos/I was able to focus and listen to my friends.	2.82	2.94	0.632 ^b
16 Relacionei-me facilmente com as pessoas à minha volta/I got along easily with the people around me.	3.12	2.88	0.361 ^b
17 Estive capaz de enfrentar situações difíceis de uma forma positiva/I was able to face difficult situations in a positive way.	3.00	2.59	0.138 ^a
18 Perante situações complexas, fui capaz de as resolver com clareza/Faced complex situations and was able to solve them with clarity.	2.18	1.82	0.130 ^a

19	Fui capaz de encontrar resposta para os meus problemas sem preocupações/I was able to find answer to my problems without worries.	2.71	2.41	0.166 ^a
20	Estive bastante calmo/I was calm.	2.65	2.41	0.157 ^a
21	Tive a impressão de realmente gostar de viver a vida ao máximo/I had the impression of really enjoying and living life to the fullest.	2.53	2.21	0.096 ^a
22	Senti-me bem, em paz comigo próprio/I felt good and at peace with myself.	2.88	2.53	0.058 ^a
23-	Achei a vida excitante e quis aproveitar cada momento dela/I found life exciting and wanted to enjoy every moment of it.	2.29	2.18	0.638 ^b
24	A minha moral esteve boa/My morale was good.	2.59	2.36	0.317 ^a
25	Senti-me saudável e em boa forma/I felt healthy and in a good shape.	2.41	2.47	0.739 ^a
Total		70.76	67.06	0.326 ^b

Legenda/Legend: a- Valor obtido utilizando teste de Wilcoxon; b- Valor obtido utilizando o teste-T para amostras emparelhadas/a- Value obtained using the Wilcoxon test; b- Value obtained using the T-test for paired samples.

4.DISSCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi avaliar o impacto de um programa *online* de apoio terapêutico para indivíduos que prestam cuidados a familiares ou amigos com incapacidades físicas ou mentais. Foram avaliadas 3 variáveis: a percepção de sobrecarga, a resiliência e a percepção de bem-estar psicológico. Para avaliar a percepção de sobrecarga, foi utilizada a Escala de Sobrecarga de Cuidadores, que avalia o nível de sobrecarga subjetivo sentida pelos cuidadores informais. Tanto na pré como na pós avaliação, a pontuação obtida foi superior a 56, que é o valor mínimo para níveis elevados de sobrecarga para a população Portuguesa (Sequeira, 2010), isto mostra que os participantes tinham um elevado nível de sobrecarga e consequente percepção da mesma. Apesar de ter havido uma diminuição da pontuação total da pré para a pós avaliação, esta diminuição não foi significativa.

No que toca à resiliência, os resultados mostraram um aumento, embora não tenha sido significativo. Foi possível verificar que, tanto na pré como na pós avaliação, os participantes apresentaram baixa resiliência. Esta falta de resultados significativos depois da participação no programa pode ser explicada pelo facto de a resiliência ser considerada um traço de personalidade e por isso ser inata e apenas ser influenciada por fatores externos de forma limitada (Sisto et al, 2019).

Finalmente, os resultados relativos ao bem-estar não foram significativos, apesar de ter havido uma diminuição na percepção do bem-estar psicológico dos participantes.

Analisando os resultados obtidos, é possível concluir que, embora os mesmos não tenham sido significativos, foram observadas melhorias em alguns parâmetros avaliados. É importante ressaltar que esses resultados não corresponderam à literatura existente que indica que intervenções psicoterapêuticas e psicoeducacionais em formato online, tendem a ter efeitos positivos no bem-estar subjetivo geral, incluindo aspectos psicológicos, na sobrecarga e na autoeficácia dos cuidadores (Gilhooly et al., 2016; Hansen et al., 2022). Mais ainda, os resultados obtidos podem ser justificados pelo facto da amostra ser apenas constituída por mulheres com uma média de idade de 50.2 anos e a literatura mostrar que cuidadores do sexo feminino e com idades mais avançadas são mais suscetíveis a apresentar um maior nível de sobrecarga (Adelmmann et al., 2014; Mohammed et al., 2018; Xiong et al.,

The aim of this study was to evaluate the impact of an online therapeutic support program for individuals who care for family members or friends with physical or mental disabilities. Three variables were assessed: perceived burden, resilience and perceived psychological well-being. To assess the perception of burden, it was used the Caregiver Burden Scale, which assesses the level of subjective overload felt by informal caregivers. In both the pre- and post-assessment, the score obtained was higher than 56, which is the minimum value for high levels of burden for the Portuguese population (Sequeira, 2010). This shows that the participants had a high level of overload and a consequent perception of it. Although there was a decrease in the total score from pre- to post-assessment, this decrease was not significant.

With regard to resilience, the results showed an increase, although not a significant one. It was possible to see that, both pre- and post-assessment, the participants showed low resilience. This lack of significant results after participating in the program can be explained by the fact that resilience is considered a personality trait and is therefore innate and only influenced by external factors to a limited extent (Sisto et al, 2019).

Finally, the results relating to well-being were not significant, although there was a decrease in the participants' perception of psychological well-being.

Analyzing the results obtained, it is possible to conclude that, although they were not significant, improvements were observed in some of the parameters assessed. It is important to note that these results do not correspond to the existing literature, which indicates that psychotherapeutic and psychoeducational interventions in an online format tend to have positive effects on general subjective well-being, including psychological aspects, burden and self-efficacy of caregivers (Gilhooly et al., 2016; Hansen et al., 2022). Furthermore, the results obtained can be justified by the fact that the sample only consisted of women with an average age of 50.2 years and that the literature shows that female caregivers of older ages are more likely to experience a higher level of burden (Adelmmann et al., 2014; Mohammed et al., 2018; Xiong et al., 2020). In addition, most of the participants have been ICs for more than 6 years and the evidence shows that levels of burden are higher the longer they have been providing care, i.e. individuals who have been informal caregivers for longer have higher levels of

2020). Para além disto, maioria dos participantes são CI há mais de 6 anos e a evidência mostra que os níveis de sobrecarga são maiores, quanto maior for a duração da prestação de cuidados, ou seja, indivíduos que são cuidadores informais há mais tempo, apresentam maiores níveis de sobrecarga (Bhattacharjee et al., 2012; Lee et al., 2019). Ademais, a maioria dos indivíduos que recebiam cuidados viviam com os seus cuidadores informais, o que pode estar relacionado com maiores níveis de sobrecarga devido ao facto dos cuidadores não terem o seu próprio espaço e estarem, conseqüentemente, sempre preocupados com a pessoa de quem cuidam. Relacionado com isto, a relação com a pessoa a quem prestam cuidados também influencia os níveis de sobrecarga percebidos, pois quando se cuida da mãe ou do pai, a responsabilidade sentida é maior, uma vez que o cuidador tenta compensar o tempo e esforço dispendido pelos pais ao cuidar dele. Ainda, maioria dos participantes eram empregados, e isto pode ser associado a uma maior sobrecarga, uma vez que ser cuidador informal já é um papel que requiere bastante energia e bastante tempo, o que se traduz em menos energia e tempo para outros papéis importantes e gestão das demais ocupações. Ter um trabalho também requiere bastante tempo e energia, por isso quando estes dois papéis se combinam, os níveis de sobrecarga são elevados (Kayaalp et al., 2021). Somado a tudo o que já foi supracitado, a maioria dos indivíduos a quem eram prestados os cuidados tinham demência, e sabe-se que os cuidadores de indivíduos com esta patologia tendem a experienciar maiores níveis de sobrecarga, aumentando progressivamente com o tempo (Connors et al., 2020). Desta forma, é possível afirmar que cuidadores de indivíduos com demência, que desempenham este papel durante um longo período de tempo, apresentam maiores níveis de sobrecarga. Por fim, o facto do cuidador não ter auxílio, nem das pessoas que vivem com eles, nem de instituições significa que estes tem de realizar todo o trabalho que implica ser cuidador sozinhos, o que conseqüentemente leva a maiores níveis de sobrecarga (Nemcikova et al., 2023).

Este estudo apresentou algumas limitações. A duração do programa foi de 1 ano, no entanto, não foi possível saber se os participantes foram a todas as sessões. Para além disto, a avaliação foi realizada apenas no início e no fim do programa. Outra limitação foi o número de participantes na amostra. A amostra era pequena (n=17) e consistia apenas em mulheres da Área Metropolitana de Lisboa.

Para estudos futuros sugere-se aumentar o tamanho da amostra e recolher informação acerca das sessões em que os participantes efetivamente participaram; realizar uma avaliação intermédia (6 meses); recolher informações qualitativas, bem como feedback ou outras informações que os participantes considerem necessárias acerca do impacto do programa.

5. CONCLUSÃO

Podemos concluir que a participação no programa não apresentou efeitos significativamente positivos nos cuidadores informais apesar de benefícios terem sido reportados. Na avaliação após o programa, os participantes não apresentaram nenhuma alteração significativa na sua perceção de sobrecarga nem na sua perceção do bem-estar psicológico. Apesar do ligeiro aumento dos níveis de resiliência, este não foi significativo.

burden (Bhattacharjee et al., 2012; Lee et al., 2019). In addition, most of the individuals receiving care lived with their informal caregivers, which may be related to higher levels of burden due to the fact that caregivers don't have their own space and are therefore always worried about the person they are caring for. Related to this, the relationship with the person they are caring for also influences the perceived levels of burden, since when caring for a mother or father, the responsibility felt is greater, as the caregiver tries to compensate for the time and effort spent by their parents caring for them. Also, most of the participants were employed, and this can be associated with a greater burden, since being an informal caregiver is already a role that requires a lot of energy and time, which translates into less energy and time for other important roles and managing other occupations. Having a job also requires a lot of time and energy, so when these two roles are combined, the levels of overload are high (Kayaalp et al., 2021). Added to all of the above, the majority of the individuals being cared for had dementia, and it is known that caregivers of individuals with this condition tend to experience higher levels of burden, progressively increasing over time (Connors et al., 2020). Therefore, it is possible to state that caregivers of individuals with dementia who perform this role over a long period of time have higher levels of burden. Finally, the fact that the caregiver has no help, either from the people who live with them or from institutions, means that they have to carry out all the work involved in being a caregiver on their own, which consequently leads to higher levels of burden (Nemcikova et al., 2023).

This study had some limitations. The program lasted one year, but it was not possible to find out whether the participants attended all the sessions. In addition, the evaluation was only carried out at the beginning and end of the program. Another limitation was the number of participants in the sample. The sample was small (n=17) and consisted only of women from the Lisbon Metropolitan Area.

For future studies we suggest increasing the sample size and collecting information about the sessions in which the participants actually took part; carrying out an intermediate evaluation (6 months); collecting qualitative information, as well as feedback or other information that the participants consider necessary about the impact of the program.

5. CONCLUSION

We can conclude that participation in the program did not have significantly positive effects on informal caregivers, although benefits were reported. In the post-program evaluation, the participants showed no significant change in their perception of burden or in their perception of psychological well-being. Despite a slight increase in levels of dissatisfaction, this was not significant.

The results show that informal caregivers have high levels of burden and low levels of resilience and perceived psychological well-being, which is consistent with previous studies. Although these results are not what was expected, they can be justified by the fact that resilience is a personality trait and can only be worked on to a limited extent, among other factors previously mentioned. Occupational therapists can play a very important role in this area, as they are qualified to work with caregivers

Os resultados mostram que os cuidadores informais têm elevados níveis de sobrecarga e reduzidos níveis de resiliência e percepção de bem-estar psicológico, o que é consistente com estudos realizados previamente. Apesar destes resultados não serem os esperados, podem ser justificados pelo facto da resiliência ser um traço de personalidade e só poder ser trabalhado de forma limitada, entre outros fatores, previamente referidos. Os Terapeutas Ocupacionais podem desempenhar um papel importantíssimo nesta área, uma vez que são qualificados para trabalhar com os cuidadores e auxiliá-los na gestão de rotinas e implementação de estratégias para o autocuidado enquanto desempenham este papel ocupacional.

Concluindo, estudos futuros devem focar-se nos fatores que permitem uma implementação acessível, eficaz e sustentável de programas para cuidadores informais, uma vez que a prevalência de indivíduos com este papel continua a aumentar e já foi possível verificar que é um papel que acarreta algumas consequências negativas. Quer sejam intervenções *online* ou presenciais, estas devem focar-se nas necessidades dos cuidadores e ser ajustadas à sua disponibilidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS/REFERENCES

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* **311**:10, 1052–1060, 2014.
- Bhattacharjee, M., Vairale, J., Gawali, K., & Dalal, P. M. Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: Population-based study in Mumbai (India). *Annals of Indian Academy of Neurology* **15**:2, 113–119, 2012.
- Boots, L. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J., Kempen, G. I., & Verhey, F. R. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International journal of geriatric psychiatry* **29**:4, 331–344, 2014.
- Chan, C. Y., De Roza, J. G., Ding, G. T. Y., Koh, H. L., & Lee, E. S. Psychosocial factors and caregiver burden among primary family caregivers of frail older adults with multimorbidity. *BMC primary care* **24**:1, 36, 2023.
- Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current psychiatry reports* **21**:7, 59, 2019.
- Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International journal of geriatric psychiatry* **35**:2, 250–258, 2020.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* **20**:8, 423–428, 2008.
- Eurocarers. About carers: Eurocarers. 2021. <https://eurocarers.org/about-carers/>
- Gilhooly, K.J., Gilhooly, M.L.M., Sullivan, M.P. et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr* **16**, 106. 2016.
- Hansen, N. H., Bjerrekær, L., Pallesen, K. J., Juul, L., & Fjorback, L. O. The effect of mental health interventions on psychological distress for informal caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in psychiatry* **13**, 949066, 2022.
- Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Ross, J., & Davies, N. Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. *Journal of medical Internet research* **20**:6, e216, 2018.
- Kayaalp, A., Page, K. J., & Rospenda, K. M. Caregiver Burden, Work-Family Conflict, Family-Work Conflict, and Mental Health of Caregivers: A Mediation Longitudinal Study. *Work and stress* **35**:3, 217–240, 2021.
- Lee, G. B., Woo, H., Lee, S. Y., Cheon, S. M., & Kim, J. W. The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease. *PLoS one* **14**:5, e0217581, 2019.
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences* **7**:4, 438–445, 2020.
- Lwi, S. J., Ford, B. Q., Casey, J. J., Miller, B. L., & Levenson, R. W. Poor caregiver mental health predicts mortality of patients with neurodegenerative disease. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* **114**:28, 7319–7324, 2017.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, A. Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-

and help them manage routines and implement strategies for self-care while performing this occupational role.

In conclusion, future studies should focus on the factors that enable accessible, effective and sustainable implementation of programs for informal caregivers, since the prevalence of individuals in this role continues to increase and it has already been verified that it is a role that has some negative consequences. Whether they are online or face-to-face interventions, they should focus on the needs of caregivers and be adjusted to their availability.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare that they have no conflict of interest.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualisation, P.O. and R.S.A.; methodology, P.O. and R.S.A.; formal analysis, M.J.T.; research, P.O.; writing - preparation of the original draft, P.O. and R.S.A.; writing - revision and editing, M.J.T. and A.M.; project coordination, A.M.. All the authors have read and agreed with the published version of the manuscript.

- être psychologique. *Revue Canadienne de Santé Publique* **89**:5, 352 – 357, 1998.
- Mohammed, M., & Ghaith, A. H. Relationship between burden, psychological well-being, and social support among caregivers of mentally ill patients. *Egypt Nursing Journal* **15**, 268-280, 2018.
- Monteiro, S., Tavares, J., & Pereira, A. Adaptação portuguesa da escala de medida de manifestação de bem-estar psicológico com estudantes universitários EMMBEP. *Psicologia, Saúde & Doenças* **13**:1, 66-77, 2012.
- Nemcikova, M., Katreniakova, Z., & Nagyova, I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Frontiers in public health* **11**, 1104250, 2023.
- Pais-Ribeiro, J. & Morais, R. Adaptação portuguesa da Escala Breve de Coping Resiliente. *Psicologia, Saúde e Doenças* **11**:1, 5-13, 2010.
- Parra-Vidales, E., Soto-Pérez, F., Perea-Bartolomé, M. V., Franco-Martín, M. A., & Muñoz-Sánchez, J. L. Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Actas españolas de psiquiatria* **45**:3, 116–126, 2017.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist* **55**:2, 309–319, 2015.
- Sequeira, C. Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência* **12**, 9-16, 2010.
- Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. The development and psychometric evaluation of brief resilient coping scale. *Assessment* **10**, 1-9, 2004.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist* **42**:3, 356–372, 2002.
- Teles, S., Ferreira, A., Seeher, K. et al. Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. *BMC Geriatr* **20**, 10, 2020.
- Tur-Sinai, A., Teti, A., Rommel, A., Hlebec, V., & Lamura, G. How Many Older Informal Caregivers Are There in Europe? Comparison of Estimates of Their Prevalence from Three European Surveys. *International journal of environmental research and public health* **17**:24, 9531, 2020.
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PloS one* **15**:4, e0231848, 2020.
- Yamaki, K., Hsieh, K., & Heller, T. Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and developmental disabilities* **47**:6, 425–435, 2009.
- Zarit, S. H., e Zarit, J. M. The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. Technical report, Pennsylvania State University. 1983.
- Zhai, S., Chu, F., Tan, M., Chi, N. C., Ward, T., & Yuwen, W. Digital health interventions to support family caregivers: An updated systematic review. *Digital health* **9**, 2055207623117196, 2023.