

QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR: A PERCEÇÃO DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA NEURODEGENERATIVA

Adília Fernandes

Instituto Politécnico de Bragança, Portugal
2 Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)
adilia@ipb.pt

Carlos Pires Magalhães

Instituto Politécnico de Bragança, Portugal
2 Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)
cmagalhaes@ipb.pt

Maria Augusta Mata

Instituto Politécnico de Bragança, Portugal
2 Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)
augustamata@ipb.pt

Maria Helena Pimentel

Instituto Politécnico de Bragança, Portugal
2 Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)
hpimentel@ipb.pt

Maria Justina Martins Silvano

Instituto Politécnico de Bragança, Portugal
jsilvano@ipb.pt

*Recepción Artículo: 16 marzo 2021
Admisión Evaluación: 16 marzo 2021
Informe Evaluador 1: 20 marzo 2021
Informe Evaluador 2: 24 marzo 2021
Aprobación Publicación: 26 marzo 2021*

RESUMO

As doenças crónicas, como as neurodegenerativas, desenvolvem efeitos progressivos potencializadores de sofrimento e desgaste, tanto no doente que as suporta, como na família que os cuida, podendo afetar a qualidade de vida familiar em diversas áreas.

Objetivos: Conhecer o conceito de qualidade de vida familiar e as principais áreas afetadas decorrentes da prestação de cuidados, apresentadas pelas famílias cuidadoras de pessoas com doença neurodegenerativa. Identificar na perspetiva das mesmas as principais necessidades para bem cuidar. **Métodos:** Recorreu-se a um estudo qualitativo de cariz fenomenológico, com recurso a técnica do *focus group* com cinco familiares de doentes com doença neurodegenerativa, mediante

QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR: A PERCEÇÃO DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA NEURODEGENERATIVA

um guião de entrevista com questões relacionadas com a perceção da qualidade de vida familiar, áreas mais afetadas e necessidades sentidas. **Resultados:** O material recolhido foi submetido a análise de conteúdo destacando-se como principais categorias: a qualidade de vida familiar enquanto bem-estar global; as implicações na vida social, no funcionamento familiar; as implicações emocionais e nos projetos de vida; necessidades ao nível da capacitação familiar e da retaguarda profissional. **Conclusões:** Os resultados evidenciam que o funcionamento familiar se altera profundamente no quadro de uma doença neurodegenerativa de um dos seus membros, o que releva a necessidade da avaliação da qualidade de vida familiar para uma intervenção eficaz na melhoria do quotidiano destas famílias.

Palavras chave: família; qualidade de vida; doenças neurodegenerativas

ABSTRACT

Quality of family life: the perception of family members of people with neurodegenerative disease. Chronic diseases, such as neurodegenerative ones, develop progressive effects that potentiate suffering and exhaustion, both in the patient and in the caring family, and may affect their quality of life in several areas. **Objectives:** To know family's concept of quality of life and the main affected areas by the caring process to patients with a neurodegenerative disease. To identify in family's point of view, their main needs to well care. **Methods:** A qualitative and phenomenological study was developed using the *focus group* technique with five family members of patients with a neurodegenerative disease, using an interview guide with questions related to the perception of family quality of life, most affected areas and felt needs. **Results:** Collected data were submitted to content analysis, highlighting as main categories: the quality of family life as global well-being; the implications for social life, family functioning; the emotional and life projects; needs in terms of family enabling and professional background. **Conclusions:** Results highlight that family functioning is deeply affected within the frame of a neurodegenerative disease in one of its members, which shows us the need to assess family quality of life to an effective intervention in improving the daily lives of these families.

Keywords: family; quality of life; neurodegenerative diseases

INTRODUÇÃO

As doenças neurodegenerativas são condições muito debilitantes, que afetam pessoas de todas as idades e resultam da degeneração progressiva e/ou morte de neurónios. Constituem "... um dos mais importantes problemas médicos e socioeconómicos da atualidade, não sendo ainda conhecidas as causas do seu aparecimento" (Ferreira, citado por Jornal Médico, 2019, s/p). De acordo com a mesma especialista, a intervenção neste tipo de doenças é habitualmente tardia, sendo necessário investir no diagnóstico precoce, de forma a sustentar a evolução rápida, que põe em causa o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes, cuidadores e famílias.

A zona transfronteiriça Portugal/Espanha é caracterizada por uma baixa densidade populacional e um elevado índice de envelhecimento, com conseqüente possível aumento de indivíduos afetados por doenças neurodegenerativas. Estas geram no indivíduo que delas padece e nas famílias um impacto negativo no bem-estar físico, psicológico, social e económico (Garcés, Finkel, Arroyo, & Crespo, 2016; CEAFA, 2016; CEAFA, 2017).

Atendendo ao envelhecimento da população considerada, é previsível o aumento anual destas patologias com conseqüente aumento das necessidades das famílias cuidadoras. Reconhece-se, por exemplo, que a doença de Alzheimer e outras demências, para além de um problema de saúde, possam vir a constituir um fator de pressão e exclusão económica, laboral e social para as famílias que lidam com as mesmas (CEAFA, 2017).

O projeto Neuroqualyfam visa reforçar a cooperação entre as instituições responsáveis pela investigação e cuidados às doenças neurodegenerativas em Castela e Leão e Norte e Centro de Portugal, no sentido de melhorar os resultados de qualidade de vida familiar e otimizar os recursos de apoio e de assistência às famílias cuidadoras. O projeto objetiva ainda melhorar a excelência científica no Espaço de Cooperação transfronteiriço para enfrentar desafios comuns do impacto nos sistemas de saúde públicos que o envelhecimento da população irá causar, com especial incidência nas zonas despovoadas e rurais.

Com base no referido e, inserido nas atividades programadas para o projeto, objetivou-se conhecer o conceito de qualidade de vida familiar e principais áreas afetadas decorrentes da prestação de cuidados, apresentado por famílias cuidadoras de pessoas com doença neurodegenerativa (Alzheimer, Parkinson e Esclerose Múltipla). Constitui ainda objetivo identificar, na perspetiva das mesmas, as principais necessidades para o bem cuidar.

METODOLOGIA

Estudo qualitativo de cariz fenomenológico, que utilizou como metodologia de recolha de dados a técnica do *focus group*. Esta técnica ocupa uma posição intermédia entre a observação participante e a entrevista em profundidade, e objetiva compreender o processo de construção de percepções, atitudes e representações sociais de grupos humanos (Gondim, 2003). O investigador assume um, "... papel ativo, o qual é compreendido como aquele que estimula a interação, evitando posicionar-se como simples moderador" (Arantes & Deusdará, 2017, p. 798).

Começou-se pela elaboração do projeto de pesquisa, objetivos a concretizar e elaboração de um guião de entrevista com questões relacionadas com a perceção da qualidade de vida familiar e áreas mais afetadas pelo cuidado prestado, bem como as principais necessidades identificadas para um melhor cuidado, comum às instituições envolvidas e com as necessárias adequações linguísticas.

Procedimento de seleção dos participantes

De acordo com Arantes e Deusdará (2017, p. 801) "muitos teóricos concordam que os participantes devam ter, pelo menos, uma característica em comum e que tal característica tem de ser o bastante para permitir uma variação suficiente de opiniões e vivências divergentes". Afirmando que os grupos não devem ser muito grandes (seis a dez participantes) de forma a não limitar a participação de alguns elementos.

No presente estudo a seleção dos participantes teve por base os seguintes critérios de inclusão:

- Pertencer a uma família que possua no seu seio um elemento com uma das doenças neurodegenerativas consideradas (Demência, Doença de Parkinson ou Esclerose Múltipla);
- Ter mais de dezoito anos de idade;
- Aceitar participar voluntariamente depois lhe ser apresentado o estudo e explicados os objetivos.

As dificuldades impostas pela situação pandémica provocada pelo SARS-COV2, obrigou a que a seleção dos participantes fosse realizada com base no conhecimento de casos por parte dos elementos que constituem o grupo de investigação, conseguindo reunir um total de cinco familiares de pessoas que padecem de uma das doenças referidas: 3 do sexo feminino e 2 do masculino, com idades compreendidas entre os 52 e os 65 anos de idade. Um dos participantes possui o ensino básico, três são licenciados e um possui doutoramento. Todos são profissionalmente ativos.

Procedimento de colheita de dados

No dia e hora agendados, e decorrente da situação pandémica, o *focus group* decorreu de forma presencial e online. Aqueles participantes que não tivessem condições de acesso à internet, ou tives-

sem dificuldades na sua utilização, reuniram-se com o grupo investigador na Escola Superior de Saúde de Bragança. Simultaneamente, os restantes ligaram-se por videoconferência, permitindo, assim, a interação entre eles. O moderador assumiu ao longo do processo uma participação ativa, estimulando a interação entre os elementos.

Procedimentos de análise dos dados

Para conseguirem uma melhor compreensão do fenómeno, os estudos qualitativos recorrem frequentemente à técnica de análise de conteúdo pois, como referido por Silva e Fossá (2015, p. 2)

A análise de conteúdo é uma técnica de análise das comunicações, que irá analisar o que foi dito nas entrevistas ou observado pelo pesquisador. Na análise do material, busca-se classificá-los em temas ou categorias que auxiliam na compreensão do que está por trás dos discursos.

Consiste, assim, num recurso utilizado para analisar os dados provenientes de mensagens escritas ou transcritas (Júnior, Melo & Santiago, 2010).

De acordo com Bardin (2016), a análise de conteúdo é realizada em três etapas cronológicas:

- a) pré-análise ;
- b) exploração do material ;
- c) tratamento dos resultados, inferência e interpretação .

A construção das categorias foi efetuada separadamente por três dos investigadores, comparando e uniformizando posteriormente o trabalho desenvolvido.

Procedimentos éticos e deontológicos

Toda a investigação envolvendo seres humanos deve ter em consideração os preceitos éticos e deontológicos com necessidade imperiosa de compromisso entre as questões metodológicas e éticas pelo que, ao longo de todo o percurso foram respeitadas as normas éticas inerentes ao protocolo de Helsínquia.

Também, no início do encontro com os participantes, foi-lhes solicitada autorização para se proceder à gravação do *focus group*.

Foi ainda garantido o anonimato e confidencialidade dos dados, e informados que tinham total liberdade em terminar a sua participação a qualquer momento.

Na análise de dados foi atribuído um código a cada participante constituído por uma letra e um número: F1 (familiar 1), ... F5.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da análise das informações obtidas resultaram algumas categorias temáticas como as que a seguir se descrevem.

Da qualidade de vida (QV) familiar enquanto bem-estar global

A família constitui um sistema social que desempenha muitas funções importantes na sociedade das quais se destacam as de natureza afetiva, educativa e de socialização (Andrade & Martins, 2011). O International Council of Nurses (ICN) na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem descreve a família como o "unidade social ou todo colectivo composto de pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes" (ICN, 2011, p. 115).

A World Health Organization (WHO, 1998) define QV como a percepção que um indivíduo possui acerca da sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações e, na continuidade, a QV familiar consiste numa extensão natural do trabalho desenvolvido no âmbito da QV individual que detém uma forte ênfase no campo da deficiência (e dependência), particularmente num modelo de prestação de

cuidados centrado na família (Poston et al., 2003), afirmando ainda que, com base na literatura, existe um crescente reconhecimento da importância dos cuidados centrados na família caracterizados pela escolha familiar, pelas forças da família, e pela família enquanto unidade de apoio.

Assim, o estudo da QV familiar permite avaliar a percepção e a interação da família como um todo através de componentes emocionais, cognitivas e sociais que permitem a construção e manutenção de redes de apoio social (Grilo & Major, 2015).

Os participantes do estudo apresentam concepções que, de alguma forma se podem enquadrar nos aspetos acima referidos:

"Eu acho que é o bem-estar físico, psicológico e social" (F2)

"...Interação entre os elementos dessa família e a ligação emocional entre eles" (F2)

"... é ter saúde, quando não temos... é também conseguirmos ter acesso a essa saúde. É os tratamentos, de certa forma ter acesso a todo o tipo de tratamentos e terapias que possam ajudar também nós familiares a ter qualidade de vida." (F1)

"...tenho qualidade de vida se conseguir manter as rotinas dos membros do agregado familiar com alguma harmonia, sem disrupção. ... a partir do momento em que as rotinas têm demasiada disrupção isso causa perturbação e quebra de harmonia... para mim a qualidade de vida neste contexto tem de ver com a capacidade de integrar a pessoa com demência numa rotina que permita a manutenção das formas de vida, com o mínimo de perturbação possível, claro... a partir do momento em que começa a haver disrupção das rotinas dos membros do agregado familiar e essas são dramáticas, deixa de haver qualidade de vida familiar." (F4).

Os discursos evidenciam a subjetividade e multidimensionalidade do conceito pelo que, a sua construção consiste numa tarefa assaz difícil pois visa explorar que domínios devem ser englobados na definição geral. Um dos participantes estabelece a analogia entre a QV e a saúde indo de encontro à literatura que afirma que a evolução do conceito de QV tem acompanhado a evolução do conceito de saúde (Barcaccia et al., 2013). Apesar disso, e para uma explanação efetiva, é essencial visualizar a QV enquanto conceito que inclui um elevado número de valores sociais, ambientais, psicológicos e físicos (Theofilou, 2013), englobando tanto aspetos positivos como negativos da vida, constituindo-se como uma condição dinâmica que responde aos acontecimentos da vida (Barcaccia et al., 2013).

"...Tenho qualidade de vida, mais ou menos em boas condições, porque a partir de certo momento, comecei a compreender e a levar a vida" (F3)

Enquanto doenças crónicas e progressivas, algumas, como a doença de Parkinson e a Demência são caracterizadas pela ausência de períodos de alívio dos sintomas (Paternella & Marcon, 2009) "... desenvolvendo por si só, efeitos progressivos e severos que provocam sofrimento, desgaste e tensão crescente nos membros familiares, que também enfrentam o risco de exaustão, principalmente, do cuidador" (p. 26) e, assim, por diferentes motivos, também a QV familiar será afetada em diversos aspetos e de diferentes formas.

Das áreas mais afetadas

Implicações na vida social

Os cuidadores que consigam identificar mais aspetos positivos relacionados com o cuidado, têm menor probabilidade de padecer de sobrecarga, maior probabilidade de evidenciar melhor saúde e relacionamentos, e maior apoio social (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002). Vários são os motivos que conduzem à decisão de cuidar em ambiente familiar como, sentido de amor e reciprocidade, realização espiritual, sentido de dever, culpa, pressões sociais ou, em casos raros, por ganância (Brodaty & Donkin, 2009).

Decorrente da progressão da doença, a QV do paciente com doença neurodegenerativa e da sua família são afetados em muitos aspetos, como é o caso da diminuição das relações sociais.

A experiência do cuidar requer experiências adaptativas pelas implicações psicológicas que provoca atendendo a que as relações sociais são as primeiras a sofrer alterações (Mayor & Leite, 2011), sendo que, muitas vezes, em nome da pessoa que cuidam, os familiares optam por promover alterações significativas na sua vida (Verdugo, Gómez, Arias, Navas, & Schallock, R. L. 2014)

As implicações na vida social, são também evidenciadas pelos familiares:

“... eu no meu caso, ... não posso despende da minha vida social a qualquer hora. Tenho sempre de organizar... para em primeiro lugar estar o bem-estar do doente satisfeito e claro já vai afetar o meu agregado familiar... Eu limitei-me nas relações sociais a afastar-me mais um pouco com as pessoas. As pessoas convidam e eu sempre não posso, não posso” (F5);

“... há interferência em vários aspetos da vida familiar, porque temos ali assim um elemento que não tem um funcionamento idêntico ao que tinha antes de ter a doença, e, portanto, isso vai interferir, limitar não só na vida social... Isso vai retirar ao agregado familiar a sua forma mais normal de viver, E, portanto, há ... uma diminuição da liberdade de atuação, quer a nível pessoal, ... quer social... Sim, eu no meu caso ... alterou bastante as minhas relações sociais. E, houve um conjunto de atividades que necessariamente tive de deixar porque não eram compatíveis” (F4);

“...vira-se o foco para aquela pessoa e essa pessoa passa a ser mais prioritária em relação a muitas das coisas” (F2).

Implicações no funcionamento familiar

Para vários participantes, a existência de uma doença neurodegenerativa conduz necessariamente à alteração da dinâmica familiar. Como afirmado por Peternella e Marcon (2009), devido ao carácter crónico e degenerativo das doenças que têm vindo a ser referidas, é inevitável que o seu curso acabe por afetar a rotina de quem delas padece, dos cuidadores e das famílias.

“... há interferência em vários aspetos da vida familiar... Isso vai retirar ao agregado familiar a sua forma mais normal de viver, ..., vai interferir nas rotinas da família e de cada um dos elementos ... obrigando a que haja maior disponibilidade de tempo para tratar do doente, que haja maior atenção, que permita haver uma vigilância permanente” (F4);

“Uma pessoa tem que estar sempre ali preocupada e se não tem uma retaguarda de profissionais, uma pessoa fica nervosa, fica stressada e já vai afetar a qualidade de vida do agregado familiar” (F5).

“Altera a dinâmica familiar porque cria... porque passam as coisas para outra dimensão e cria outros desequilíbrios e novos desequilíbrios, e é um campo completamente diferente. Leva as relações familiares para outro campo diferente, onde podem acontecer coisas boas ou podem acontecer coisas más. É uma experiência à qual toda a família tem de saber responder e cria outra dinâmica, outro sentir, outro saber estar, outra experiência partilhada por todos” (F2).

Os participantes evidenciam que a família consiste de facto num sistema complexo e dinâmico que é influenciado pelo meio onde está inserida e, no qual, as relações familiares podem, de alguma forma, interferir no processo saúde/doença dos seus elementos, bem como no significado que lhe atribui (Santos, Cecílio, Teston & Marcon, 2012). Acrescentam que cada família é única, possuindo características específicas e, por isso, apresenta comportamentos distintos em relação à necessidade de adaptação quando um dos seus membros é acometido por uma doença crónica, que, pela necessidade da prestação de cuidados, existem automaticamente, alterações na dinâmica familiar, muitas vezes com troca de papéis e funções.

Implicações emocionais e nos projetos de vida

Perante a presença de uma doença neurodegenerativa num dos seus elementos, a família acaba por vivenciar diferentes sentimentos face às diversas frustrações que essas doenças acarretam. Particularmente no caso da demência "...sentem pena por ver seu ente querido em um estado de total dependência, mas devido à pressão psicológica a que estão sendo submetidos, em alguns momentos sentem que estão perdendo o controle" (Neumann & Dias, 2013, p.12). Os mesmos autores afirmam ainda que, em consequência do cuidado que prestam, várias áreas da vida, particularmente do cuidador principal, são afetadas, como a saúde física e emocional, exigindo muitas vezes o adiar ou renunciar aos próprios projetos de vida. Os discursos apresentados manifestam essa opinião:

"Eu no meu caso... limitei-me a ser cuidadora informal... vir para o serviço e parei na formação, não fiz mais nada porque vi que não tinha tempo. Ou faço uma coisa bem ou não faço outra coisa. E parei aí com a parte da formação" (F5);

"... vira-se o foco para aquela pessoa e essa pessoa passa a ser mais prioritária em relação a muitas das coisas..." (F2)

"Também na minha vida profissional tive de fazer adaptações, necessariamente... E tenho aprendido a olhar para as coisas de uma maneira diferente ...reposicionei a minha vida redefinindo as prioridades. (F4);

"Porque eu abduco de férias, de fins de semana, de tudo" (F5);

"...a gente entra dentro de um barco e procura navegar o barco sem saber para que lado é norte ou sul" (F2).

Das necessidades dos familiares: Capacitação familiar e retaguarda profissional

Uma doença neurodegenerativa num elemento dum agregado familiar conduz necessariamente a alterações, mudanças, inquietações, dúvidas e incertezas. Se o paciente vivencia uma transição de saúde/doença, a família vê-se na travessia duma transição situacional (Schumacher & Meleis, 2010), que requiere frequentemente uma redefinição de funções e papéis.

Durante esta transição e decorrente dos recursos pessoais, familiares e sociais, "...capacidades, conhecimentos e sua disponibilidade, os cuidadores familiares evidenciam um conjunto de necessidades, as quais devem ser focos privilegiados da atenção..." (Melo, Rua & Santos, 2014, p.145) e intervenção profissional.

"Só que às vezes não temos conhecimento ... do que o doente tem direito... Eu dei mil e umas voltas e não consegui nada. O familiar não tem informação suficiente sobre o que o doente tem direito... Uma pessoa tem que estar sempre ali preocupada e se não tem uma retaguarda de profissionais" (F5);

"... falta orientação. Dependente do estágio da doença, nós não temos orientação... mas nós aqui... temos o quê?... E aí nós fazemos o quê? Está faltando é mais orientação, ... , agora há apoio financeiro da segurança social para o cuidador, mas não basta ..., não adianta ter dinheiro, se ninguém diz o que fazer, se ninguém orienta, ou qual a melhor forma de acompanhar"(F1);

"...aquí há muito pouco apoio. Não há, uma única disponibilidade... acima de tudo primeiro, informação, para mim é prioritário mesmo logo no princípio. As pessoas terem uma noção clara, em que é que se estão a meter, o que vai acontecer... que nos vai acontecer... Também é importante, o económico..., a existência de pessoal profissional especializado para dar apoio, mas eu a primeira coisa acho que é mesmo a informação" (F2).

"Devia haver apoio emocional para o cuidador... eu abduco de férias, de fins de semana, de tudo porque nem há pessoal profissional ... não se arranja ninguém que fique lá a dormir" (F5);

"...deveria haver mais orientação para os cuidadores,... seria interessante ter mais apoio pro-

fissional... estes profissionais precisam de informar as famílias do espectro de possibilidades que têm à frente e daquilo que os espera... há de facto falta de informação e falta de apoio profissional," (F4).

A família constitui um parceiro de suma importância para a continuidade dos cuidados à pessoa dependente e, como tal, requer uma atenção especial como garantia da manutenção eficaz dessa parceria (Melo et al., 2014).

Quando confrontados com uma nova situação e um novo papel que exige da família um leque de conhecimentos e competências, esta passa "... um período de grande importância na aprendizagem de novas competências para a quantidade de cuidados necessários" (Plank, Mazzoni & Cavada, 2012, citados por Fernandes, Margareth & Martins, 2018, p. 35), já que o domínio dos conhecimentos é considerado como primordial pelos cuidadores por lhe permitir uma melhor percepção da situação e, em consequência, do novo papel assumido.

CONCLUSÕES

O crescimento populacional de idosos está relacionado com a expectativa do crescimento de doenças neurodegenerativas, realidade também observável na despovoada região transfronteiriça de Portugal/Espanha onde o projeto Neuroqualyfam se insere. Os resultados mediante a técnica de *focus group* às famílias evidenciam que o funcionamento familiar se altera profundamente com implicações emocionais e no projeto de vida no quadro de uma doença neurodegenerativa. Também a necessidade de capacitação familiar e apoio profissional foi evidenciado, o que releva a necessidade da avaliação da qualidade de vida familiar para uma intervenção eficaz na melhoria do quotidiano destas famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrade, A. & Martins, R. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40, pp.185-199.
- Arantes, P. C., & Deusdará, B. (2017). Grupo focal e prática de pesquisa em Análise do Discurso: metodologia em perspectiva dialógica. *Revista de Estudos da Linguagem*, 25 (2), pp. 791-814. DOI: 10.17851/2237-2083.25.2.791-814.
- Barcaccia, B., Esposito, G., Matarese, M., Bertolaso, M., Elvira, M., & Marinis, M. G. (2013). Defining Quality of Life: A Wild-Goose Chase? *Europe's Journal of Psychology*, 9 (1), pp. 185-203. doi:10.5964/ejop.v9i1.484.
- Brodady, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11 (2), pp. 217-228.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. S. Paulo: Edições 70.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of Geriatric Psychiatry*, 17, pp. 184-188. DOI: 10.1002/gps.561.
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA, 2016). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*. Barcelona: CEAFA e Fundación Sanitas.
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (2017). *Alzheimer. CEAFA Informa*. Disponível em: <https://pt.calameo.com/read/005513072c43ef60b2373>.
- Fernandes, C. S., Margareth, Â., & Martins, M. M. (2018). Cuidadores familiares de idosos dependentes: mesmas necessidades, diferentes contextos - uma análise de grupo focal. *Geriatr Gerontol Aging*, 12(1), pp. 31-37. DOI: 10.5327/Z2447-211520181800008.

- Garcés, M., Finkel, L., Arroyo, M., & Crespo, C. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Disponível em: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/estudio-sobre-las-enfermedades-neurodegenerativas-en-espana-y-su-impacto-economico-y-social>.
- Gondim, S. M. (2003). Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia*, 12(24), pp. 149-161.
- Grilo, I., & Major, S. (2015). Qualidade de Vida Familiar, Satisfação com a Vida e Apoio Social Percebido na Deficiência Visual. *Trends in Psychology / Temas em Psicologia*, 23, (2), pp. 327-339. DOI: 10.9788/TP2015.2-07.
- International Council of Nurses (2010). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem Versão 2*. (CIPE versão 2 tradução oficial Portuguesa em 2011). Lisboa: Ordem dos enfermeiros.
- Jornal O Médico. (27 de maio de 2019). *Doenças neurodegenerativas em destaque no congresso europeu de neuro-oftalmologia*. Obtido de Médico: o jornal de todos os médicos: <https://www.jornalmedico.pt/atualidade/37492-doencas-neurodegenerativas-em-destaque-no-congresso-europeu-de-neuro-oftalmologia.html>
- Júnior, M. B., Melo, M. S., & Santiago, M. E. (2010). A análise de conteúdo como forma de tratamento dos dados numa pesquisa qualitativa em educação física escolar. *Movimento*, 16 (30), pp. 31-49.
- Mayor, M. S. & Leite, M. (2011). Implicações Psicológicas da Experiência Informal de Cuidar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (5), 37-44. Recuperado em 19 de novembro de 2020, de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000100006&lng=pt&tlng=p
- Melo, R. M., Rua, M. d., & Santos, C. S. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV* (2), pp. 143-151. DOI:10.12707/RIV14003.
- Neumann, S. M., & Dias, C. M. (2013). Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Revista Psicologia e Saúde*, 5 (1), pp. 10-16.
- Peternella, F. M., & Marcon, S. S. (2009). Descobrir a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (1), pp. 25-31.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41 (5), pp. 313-328. DOI: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2.
- Santos, A. d., Cecílio, H. P., Teston, E. F., & Marcon, S. S. (2012). Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica doente crônico. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(4), pp. 879-86.
- Schumacher, K., & Meleis, A. I. (2010). Transitions: A central concept in nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). New York, NY: Springer
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. (2015). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica*, 17(1), pp. 1-14.
- Theofilou, P. (2013). Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 9 (1), pp. 150-162. doi:10.5964/ejop.v9i1.337.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, pp. 75-86.
- WHO (1998). *Programme on Mental Health: WHOQOL, user manual*. Geneva: Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, World Health Organization.

