



SINCALA
SUPPORTING INFORMAL CARERS: A WHOLE-FAMILY & LIFECOURSE APPROACH

Ouve a minha história

um workshop de base narrativa para
cuidadores informais

ORIENTAÇÕES PARA OS FACILITADORES

WWW.SINCALA.EU
[#SINCALAPROJECT](https://twitter.com/SINCALAPROJECT)



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

2020-1-EE01-KA204-078004



Este guia foi coordenado pela Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas), em estreita cooperação com os parceiros do projeto '[S.IN.CA.L.A II - Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Life course Approach](#)'.

Desenvolvido por Alzheimer Hellas:

- Mahi Kozori, Psicóloga, Investigadora Associada
- Magda Tsolaki, Neuropsiquiatra, Professora, Universidade Aristóteles da Tessalónica (AUTH), Presidente da Associação Pan-Helénica da Doença de Alzheimer, Coordenadora do Laboratório de Doenças Neurodegenerativas (KEDEK)

Parceiros do projeto:

- Centro de Apoio e Informação às Mulheres (WSIC) - Estónia
- Universidade de Tartu (UT) - Estónia
- União das Associações de Mulheres de Heraklion (UWAH) - Grécia
- Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas) - Grécia
- Anziani e Non Solo - Itália
- Centro de Atendimento e Serviços 50+, Associação - Portugal
- Spominčica (Forget-me-not) - Alzheimer Slovenia- Eslovénia

Distribuído sob a licença Creative Common - Atribuição-NãoComercial-SemDerivações



O conteúdo do material é de responsabilidade exclusiva dos autores. A Agência Nacional ou a Comissão Europeia não podem ser responsabilizadas pela forma como o conteúdo da informação é utilizado.



CONTEÚDOS

CONTEÚDOS.....	2
INTRODUÇÃO.....	4
Contexto do projeto.....	4
O projeto SINCALA II.....	5
Objetivo e foco deste documento.....	7
WORKSHOPS OUVE A MINHA HISTÓRIA.....	8
Enquadramento teórico.....	8
Termos Úteis.....	9
Intervenção original 'Ouve a minha história' na Alzheimer Hellas.....	10
RECOMENDAÇÕES PARA OS WORKSHOPS NARRATIVOS DO RELATÓRIO 'FALE-ME SOBRE SI'.....	13
WORKSHOPS 'OUVE A MINHA HISTÓRIA' NO PROJETO SINCALA.....	17
DIRETRIZES PARA OS WORKSHOPS 'OUVE A MINHA HISTÓRIA'.....	19
Objetivos.....	19
Facilitadores.....	19
Participantes.....	20
Inclusão social.....	21
Criar laços.....	22
Tempo.....	22
Ambiente.....	23
Materiais necessários.....	23
Preparação.....	24
Estímulos.....	24
Workshops para cônjuges.....	25
Workshops para filhos adultos.....	25
Workshops para netos/jovens cuidadores.....	26
Estrutura.....	27
1ª sessão.....	27
2ª sessão.....	30



3ª sessão	31
4ª sessão	33
5ª sessão	35
REFERÊNCIAS.....	38
ANEXO I.....	40



INTRODUÇÃO

Contexto do projeto

Na Europa, 80% de todas as pessoas com doenças crônicas são assistidas por cuidadores informais – pessoas que prestam cuidados não remunerados fora de um quadro profissional ou formal. Embora cuidar de um ente querido possa ser uma fonte de grande satisfação pessoal, também gera desafios, como problemas de saúde física e mental, um sentimento de exclusão social, dificuldade em equilibrar o trabalho remunerado com as responsabilidades de cuidado e outras possíveis preocupações financeiras (Eurocarers).

Quando um membro da família tem uma doença crônica ou incapacidade, frequentemente, um dos familiares atua como "prestador de cuidados primários", havendo muitas vezes uma inversão de papéis (ou seja, um filho a cuidar de um pai), o que acaba por afetar todos os membros da família (Wright & Leahey, 2000).



Uma relação funcional entre cuidadores e recetores de cuidados é a chave para uma mudança bem-sucedida de papéis e a adaptação da família, portanto, apoiar apenas o cuidador principal não é suficiente. Além disso, pessoas pertencentes a diferentes faixas etárias e com diferentes graus de parentesco com o recetor de cuidados (filhos jovens/adultos, netos, cônjuges) podem ter experiências e perspectivas diferentes sobre a sobrecarga do cuidado, por isso é necessário levá-los a todos em consideração para poder fornecer apoio abrangente e eficaz.



A literatura também tem demonstrado que o stress do cuidador, que muitas vezes surge em situações informais de cuidado, pode levar a situações de abuso. Quase 10% das pessoas idosas que são cuidadas por cuidadores que pertencem à família correm o risco de sofrer abuso (Ananias & Strydom, 2014).

Do ponto de vista da resiliência familiar, as famílias são consideradas como uma unidade com forças e recursos intrínsecos e potencial de crescimento (Black & Lobo, 2008; Zauszniewski et al., 2010), com os laços relacionais positivos e conexões entre os membros da família a serem considerados parte integrante da manutenção da sua capacidade de enfrentar a adversidade (Walsh, 2016). No entanto, deve-se considerar que as capacidades resilientes não são inatas, mas podem e devem ser aprendidas e desenvolvidas por meio de métodos pedagógicos dedicados, como o da narrativa terapêutica. Para responder a todas essas necessidades, a parceria do projeto acredita na importância de desenvolver e testar



um modelo de intervenções pedagógicas com base numa abordagem focada na família, capaz de identificar pontos fortes e vulnerabilidades de todos os membros da família, abordando os desafios que podem surgir a partir da doença e construindo resiliência individual e familiar.

O projeto SINCALA II

O projeto "Supporting Informal Caregivers: A Whole Family & Life course Approach - SINCALA" atende a uma necessidade comum de todos os países da UE: enfrentar o desafio de prestar cuidados e apoio a uma população a envelhecer, especialmente entre os idosos mais velhos (80+). Em todos os países, haverá a necessidade de um número crescente de famílias para prestar cuidados. Para tal, a política e o apoio aos cuidadores familiares serão imperativos. De facto, a UE tem tomado medidas para atender às necessidades dos cuidadores informais. A estratégia Europa 2020 no que concerne ao emprego e a estratégia europeia de empoderamento do género (dois terços dos cuidadores europeus são mulheres) são exemplos disso, assim como o recente pilar europeu dos Direitos Sociais e o relatório do Parlamento de 2016 sobre cuidadores na UE.

A parceria construída a partir do trabalho iniciado no âmbito do projeto SINCALA, financiado pelo programa Erasmus+, começou em 2018. No âmbito deste projeto anterior, iniciou-se o trabalho de desenvolvimento de intervenções pedagógicas focadas na família que identificassem os pontos fortes e vulnerabilidades dos membros da família nas situações de prestação de cuidados informais. Como resultado, a intervenção teve como objetivo construir resiliência individual e familiar. Devido a problemas financeiros do, na altura, parceiro coordenador, esta primeira versão do projeto terminou prematuramente, no entanto, foi finalizado um relatório sobre as necessidades e experiências das famílias em situações de cuidados informais. O relatório forneceu sugestões específicas sobre como tornar a nossa proposta de intervenção pedagógica mais aplicável aos nossos países parceiros. No âmbito do SINCALA II, terminamos o desenvolvimento da intervenção e desenvolvemos o seu piloto nos mesmos países parceiros. Reconhecendo que tal intervenção quase certamente revelará questões complexas (como violência doméstica / abuso de idosos), também criamos um guia para facilitadores da intervenção para instruí-los sobre como identificar e responder a situações de violência doméstica, esgotamento do cuidador e garantir a proteção do adulto. Finalmente, desenvolvemos uma versão online dos materiais (MOOC) para aumentar exponencialmente o alcance desta iniciativa.



O projeto S.IN.CA.L.A visa desenvolver um programa de apoio ao cuidador com base numa abordagem narrativa. O objetivo desta intervenção é apoiar diferentes membros da família - cônjuges, filhos adultos e netos – que prestem cuidados e apoio a uma pessoa mais velha, para expressar os seus pensamentos e sentimentos num espaço seguro e sem julgamentos; portanto, tornando as famílias resilientes na forma como lidam com os desafios que a prestação de cuidados traz.



As ferramentas educacionais desenvolvidas são baseadas em experiências realizadas na Grécia, pela Alzheimer Hellas, e podem ser adaptadas e transferidas para todos os contextos de outros países. Os principais resultados práticos esperados na conclusão do projeto são: (1) um workshop com base em narrativas testado para cuidadores informais, adaptado a diferentes contextos de países da UE, e voltado para famílias que cuidam de familiares mais velhos dependentes, com o objetivo de aumentar sua resiliência familiar; (2) um guia para os profissionais identificarem e abordarem questões que emergem dos workshops; (3) um MOOC, para transferir os resultados alcançados e as lições aprendidas para um público mais amplo de profissionais; e (4) um *e-course* e plataforma educacional on-line para prestadores de cuidados informais e prestadores de cuidados formais (profissionais).

Esperamos, portanto, disponibilizar uma metodologia que educadores, assistentes sociais e cuidadores possam usar nos seus contextos locais para se envolver com famílias que têm responsabilidades ao nível da prestação de cuidados, a fim de melhorar a resiliência do agregado familiar e mitigar os impactos negativos do cuidado nos domicílios.

O projeto é coordenado pela ONG Centro de Apoio e Informação às Mulheres (organização sobre violência doméstica, Estónia) e desenvolvido por uma parceria diversificada de ONGs que trabalham com idosos e seus cuidadores ou vítimas de violência doméstica: Portugal (CASO50+), Itália (Anziani e non solo), Eslovénia (Spominčica) e Grécia (União das Associações de mulheres de Heraklion). O parceiro especialista é a Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas). A Universidade de Tartu é responsável por desenvolver e gerenciar o MOOC para o projeto devido à sua sólida experiência no desenho e desenvolvimento de cursos e-learning.

Para profissionais e *stakeholders*, esperamos desenvolver uma maior consciência sobre como a prestação de cuidados pode impactar toda a família e a capacidade de usar essa compreensão alargada para melhorar e inovar seus serviços, inclusive através da introdução de técnicas narrativas. Em relação aos *stakeholders* e comunidades locais, esperamos uma maior consciencialização acerca dos desafios do cuidar ao nível societal, e de experiências e práticas inovadoras realizadas em outros países que possam ser inspiradoras para novas políticas e serviços. Esperamos também uma maior abertura em relação a outros países e culturas europeias, uma maior consciencialização da importância de adotar uma abordagem



à família mais completa (*whole-family*) e uma maior consciencialização sobre a contribuição das atividades da União Europeia para o apoio aos cuidadores informais.

Objetivo e foco deste documento

Este documento faz parte do primeiro Resultado (*Intellectual Output*, doravante designado IO) do projeto. A Alzheimer Hellas, que é o parceiro líder deste resultado, desenvolveu as diretrizes dos workshops adaptados em inglês, combinando a experiência adquirida com a implementação dos workshops originais e levando em consideração os resultados do relatório "Fale-me sobre si", centrado nas necessidades e experiências de membros da família acerca do papel de cuidador, no contexto do projeto SINCALA anterior. Todos os parceiros do projeto deram o seu feedback, a fim de garantir um documento de qualidade.

Este documento foi o principal material de formação para o workshop online 'Formação de facilitadores' que foi organizado pela Alzheimer Hellas. Os participantes da formação usaram essas diretrizes para adaptar e implementar os workshops enquanto facilitadores, nos seus respetivos países. Após a formação, os facilitadores e cuidadores apresentaram feedback sobre a implementação dos workshops e a Alzheimer Hellas lançou as diretrizes finais.

Espera-se que este documento seja lido em conjunto com o Guia para profissionais para identificar e responder a questões que emergem dos workshops "Ouve a minha história", que é o resultado do IO 2. O guia apresenta conceitos básicos de violência doméstica, incluindo suas várias formas (física, psicológica, financeira, etc.), fatores de risco e sinais de alerta. Abrange, ainda, os conceitos de sobrecarga e esgotamento do cuidador e como eles se relacionam com a violência e o abuso. O guia descreve a melhor forma de responder aos casos de violência, de acordo com as circunstâncias específicas: se o agressor é o recetor de cuidados ou cuidador; se a relação é entre cônjuges ou entre pais/filhos; condições de vida (por exemplo, de quem é a casa em que vivem); e/ou o estado de saúde do recetor de cuidados. O guia também aborda como essas respostas podem ser usadas para proteger o bem-estar das pessoas cuidadas mais velhas.



WORKSHOPS OUVE A MINHA HISTÓRIA

Enquadramento teórico

O stress de uma condição crónica de saúde ou incapacidade de um membro da família pode afetar as famílias como um todo, especialmente se os diferentes cuidadores dentro da família tentarem lidar com seus sentimentos sozinhos e sem apoio. A capacidade de se comunicar de forma eficaz é um aspeto crítico de famílias funcionais saudáveis. Uma ameaça primária à comunicação é a repressão do afeto, decorrente quando os membros da família suprimem sentimentos negativos tais como a sensação de opressão, culpa, incerteza, conflito e confusão, no contexto dos relacionamentos associados à sua situação. Além disso, os cuidadores têm dificuldade em expressar oralmente seus sentimentos na sua rede social ou mesmo em grupo de apoio devido a limitações pessoais ou ao próprio ambiente.



Ser capaz de expressar abertamente esses sentimentos e compartilhar emoções pode construir a resiliência dos cuidadores.



Conforme demonstrado por estudos recentes, a arte pode ser uma maneira mais fácil para os cuidadores externalizarem a variedade de sentimentos que têm em relação ao seu papel. A arte em geral e as intervenções criativas baseadas nas artes para os cuidadores são bem conhecidas pelos seus efeitos terapêuticos. Estudos recentes apontam que a arte e a musicoterapia têm um efeito positivo na promoção do autocuidado dos cuidadores (Murrant et al., 2000); a escrita expressiva tem ajudado os cuidadores a adaptarem-se ao seu papel de forma mais eficiente (Caldwell et al., 2005) e, também, a melhorar a sua saúde física, ajudando a reduzir a ansiedade (Mackenzie et al., 2007). Num estudo com uma intervenção de leitura de poesia para pessoas com demência e seus cuidadores, foi possível constatar que a poesia pode ajudar a aumentar a autoestima, a lidar com a perda, a obter uma melhor compreensão dos outros e das suas experiências ou a criar significado. A poesia teve, também, benefícios subjetivos, tais como a realização, catarse, maior aceitação e autoconsciência, maior empatia, reflexão, diversão e criatividade, apoio ao próximo e sentido de desafio positivo (Kidd et al., 2011). Além disso, a leitura de poesia melhora o bem-estar, enquanto a criação de poesia melhora a comunicação (Swinnen, 2014). Em um outro estudo, a expressão emocional escrita aumentou a capacidade de encontrar significado no cuidado para cuidadores familiares que lidam com demência. Competências aprimoradas de criação de significado podem ter benefícios psicológicos para os cuidadores, como o alívio da responsabilidade (Butcher et al., 2016).



Termos Úteis

Abaixo, apresentam-se alguns termos úteis que podem ajudar a aprofundar o conhecimento e a compreensão do contexto teórico dos workshops.

- ♥ **Escrita expressiva** refere-se ao ato de escrever com o propósito de expressar os seus próprios sentimentos e pensamentos mais profundos em palavras. Na escrita expressiva, o foco está em expressar experiências emocionais pessoais e não existindo regras gramaticais, ortográficas ou de sintaxe. Os escritores expressivos são livres para escolher qualquer estilo ou estrutura com as quais se sintam mais confortáveis, sem se preocupar em ter um texto com princípio, meio e fim. O objetivo final é que, ao abandonar as restrições das regras de escrita, os escritores expressivos possam ter uma conexão mais profunda consigo mesmos e com suas emoções, permitindo que sua "voz interior" surja (Butcher et al., 2016).
- ♥ **Aprendizagem narrativa** enquadra-se na teoria construtivista da aprendizagem, que entende a aprendizagem como construção de significado a partir da experiência. A Aprendizagem Narrativa destaca o papel da narrativa e da narração numa aprendizagem individual e uma compreensão de como os indivíduos agem no mundo. As 'conversas interiores', em que uma pessoa define os seus pensamentos pessoais e cursos de ação, e cria as suas próprias histórias e missões de vida, estão situadas no núcleo do mapa de aprendizagem e compreensão de uma pessoa acerca do seu lugar no mundo. Construir uma narrativa para nós mesmos permite-nos lidar com uma experiência. Um exemplo seria responder a um trauma construindo uma narrativa de restauração e força, em oposição a uma narrativa de vitimização ou luta. A narrativa é também como criamos o nosso sentido de nós próprios, a nossa identidade. Compreender a identidade como uma construção narrativa é outra maneira de concetualizar a mudança pessoal. Randall (1996), de facto, descreve a aprendizagem transformadora como um processo de recontar de história. Um exemplo seria um profissional de cuidados em risco de *burnout* que inicia a reconstrução de seu papel de cuidar por meio da auto narração.
- ♥ **Abordagem focada no utilizador:** O desenho e a implementação focada no utilizador implicam que os utilizadores estejam envolvidos em todo o design e desenvolvimento de todos os nossos resultados. Envolver ativamente cuidadores formais e informais, administradores da área do cuidado, académicos e cidadãos, ao longo do processo, permite uma compreensão clara do problema em questão. Além disso, o envolvimento ativo do utilizador significa que o feedback pode ser integrado no desenho.
- ♥ **Entretenimento Educativo:** é um processo de projetar e implementar propositadamente uma mensagem nos media tanto para entreter como para educar, a fim de aumentar o conhecimento do público sobre uma questão educacional, criar atitudes favoráveis e mudar comportamentos observáveis (Singhal & Rogers, 1999).



♥ **Sociodrama:** O termo "sociodrama" refere-se a várias técnicas de teatro (como técnicas narrativas) usadas em ambientes educacionais e de formação. O Sociodrama implica a utilização de alguma forma de teatro ou técnica dramática para abordar ou lidar com uma questão social ou tópico que tenha algum tipo de impacto na sociedade.

Intervenção original 'Ouve a minha história' na Alzheimer Hellas

A Unidade de Cuidadores da Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas), na Tessalónica, Grécia, desenvolveu um grupo de apoio usando poesia e literatura como estímulos e narração e escrita expressiva como ferramentas criativas para ajudar famílias de pessoas com demência a expressar os seus pensamentos, sentimentos e experiências, e dar sentido à sua situação. Os cuidadores usam literatura e poesia para partilhar pensamentos e experiências, para dar resposta a algumas questões pessoais sobre demência e cuidado e, no final, têm um novo ponto de vista sobre seu papel.

Journal of Family Medicine

Open Access 8

Austin Publishing Group

Special Article – Family Caregivers

Interventions for Caregivers of People with Dementia in Greece

Karagiozi K^{1*}, Margaritidou P¹, Egkiazarova M¹, Toumpalidou M¹, Makri M¹ and Tsolaki M^{1,2}

¹Alzheimer Hellas, Thessaloniki, Greece

²3rd Department of Neurology, Faculty of Medicine, Aristotle University of Thessaloniki, Greece

*Corresponding author: KaragioziK, Alzheimer Hellas, 13 PetrouSindikastr., P.C. 54643, Thessaloniki, Greece

Received: August 01, 2017; Accepted: August 24, 2017; Published: August 31, 2017

Abstract

Recent researches have shown that intervention programs are essential in order to facilitate the caregivers' role and improve their emotional state and quality of life. This study presents the therapeutic interventions that are provided in the Day Center for Caregivers of Greek Association of Alzheimer Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas). Day Center for Caregivers is established in order to give psycho-educational and psychological support to dementia caregivers. Participating in therapeutic interventions caregivers learn to take care of the people with dementia and themselves physically and emotionally.

Keywords: Caregivers; Dementia; Interventions; Day center

Ao longo dos últimos 4 anos, um grupo de cuidadores tem-se reunido semanalmente com dois psicólogos especialistas, na mesma sala e no mesmo dia e hora todas as semanas. Em cada sessão, com a duração de cerca de 90 minutos, o grupo começa por ler um texto literário ou poema selecionado pelos psicólogos. Em seguida, cada participante fala espontaneamente sobre os pensamentos e sentimentos que surgem da leitura, com incentivo para não se concentrarem numa análise da literatura. Há uma grande variedade de sentimentos que pode surgir (por exemplo, tristeza, raiva, felicidade, stress, satisfação) dependendo do estímulo, das experiências de vida anteriores ou do estado psicológico atual de cada participante. Após a partilha espontânea, os psicólogos pedem aos cuidadores que tentem associar os sentimentos emergentes a algo que sentiram ou experienciaram na sua vida quotidiana com o seu familiar com demência. O passo seguinte consiste em que os cuidadores escrevam as suas próprias histórias, dando voz aos seus pensamentos e



emoções e usando técnicas de escrita expressivas e espontâneas. No final de cada sessão, os cuidadores leem as suas histórias para o grupo. Embora muitos relatem estar tristes durante a escrita (e muitas vezes a chorar), eles também acham o processo significativo e valioso, saindo das sessões a sentirem-se confortados (Karagiozi et al., 2017).

Para explorar os efeitos da intervenção, a Unidade de Cuidadores da Alzheimer Hellas realizou um estudo clínico com um grupo de cuidadores que participaram em 30 sessões (ao longo do período de um ano). Dezoito participantes com diferentes idades, graus de escolaridade, estatuto familiar e parentesco com o paciente compareceram à intervenção e, no final, responderam a um questionário com uma escala *Likert* de 5 pontos sobre a eficácia da mesma (Muito Alta a Muito Baixa). Os resultados, como é possível observar na tabela abaixo, revelam que os participantes consideraram a intervenção muito útil para a sua experiência como um todo enquanto cuidadores (Karagiozi et al., 2017).

Questions	4		3		2		1		0	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
1. Has the intervention met your initial expectations?	13	72,2%	4	22.2%	0	0	1	5.6%	0	0
2. Did you find the given literature textures and poems helpful for the aims of the intervention?	13	72.2%	5	27.8%	0	0	0	0	0	0
3. Has the analysis of the textures and poems helped you?	14	77.8%	4	22.2%	0	0	0	0	0	0
4. Has the expressive writing helped you?	12	66.7%	5	27.8%	1	5.6%	0	0	0	0
5. Has the intervention helped you change your feelings towards caregiving?	11	61.1%	4	22.2%	2	11.1%	0	0	1	5.6%
6. Has the intervention helped you change your feelings towards the person with dementia?	9	50%	4	22.2%	3	16.7%	1	5.6%	1	5.6%
7. Has the intervention helped you change your attitude in the context of caregiving?	11	61.1%	3	16.7%	3	16.7%	0	0	1	5.6%
8. Has the intervention helped you change your feelings towards yourself?	13	72.2%	3	16.7%	2	11.1%	0	0	0	0
9. Has the intervention helped you change your ways of coping as a caregiver?	9	50%	8	44.4%	1	5.6%	0	0	0	0
10. Will you continue reading literature and use expressive writing in your life?	9	50%	7	38.9%	1	5.6%	1	5.6%	0	0
11. Did you like the given literature textures and poems?	12	66.7%	6	33.3%	0	0	0	0	0	0
12. Did you like the expression of emotions and thoughts?	14	77.8%	4	22.2%	0	0	0	0	0	0
13. Did you like expressive writing?	12	66.7%	5	27.8%	1	5.6%	0	0	0	0
14. Did you like the sharing of common experiences?	14	77.8%	3	16.7%	1	5.6%	0	0	0	0
15. Did you find hard to understand the given literature textures and poems?	0	0	0	0	1	5.6%	3	16.7%	14	77.8%
16. Did you find hard to express your thoughts and emotions?	2	11.1%	1	5.6%	1	5.6%	5	27.8%	9	50%
17. Did you find hard to write stories following expressive writing?	0	0	3	16.7%	1	5.6%	6	33.3%	8	44.4%
18. Did you find hard the sharing of common experiences?	1	5.6%	1	5.6%	2	11.1%	2	11.1%	12	66.7%

F = frequency, P = valid percent %

Alguns dos resultados mais importantes incluem:

A maioria dos cuidadores considerou a intervenção muito útil em relação à sua atitude face ao cuidado (61,1%), às Pessoas com Demência (50%), à forma como lidam com situações difíceis (50%) e à forma como se sentem em relação a si mesmos (72,2%). Os textos literários e poemas abordados foram considerados úteis pelos participantes (72,2%). A intervenção refletiu as expectativas iniciais dos participantes (72,2%). As atividades mais apreciadas foram a expressão das suas emoções e pensamentos (77,8%) e a partilha de experiências comuns (77,8%). A maioria dos participantes não teve dificuldades em nenhuma parte da intervenção, embora alguns deles tenham demonstrado dúvidas acerca da escrita expressiva (16,7%) (Karagiozi et al., 2017).



Concluindo, esta intervenção com base na literatura e na escrita expressiva revelou ser eficiente para cuidadores de pessoas com demência, pois proporcionou-lhes uma forma diferente de expressar e compartilhar os seus pensamentos e sentimentos mais profundos. Não só isso, mas ajudou-os a mudar a forma como se sentem em relação à demência, à prestação de cuidados, às pessoas com demência e a si mesmos. (Karagiozi et al., 2017)



Algumas limitações deste estudo incluem o reduzido tamanho da amostra e a falta de um grupo de controle. Portanto, novas investigações devem ser realizadas neste campo, a fim de generalizar esses resultados e estudar em profundidade a eficácia da leitura de literatura e da escrita expressiva em cuidadores de idosos (Karagiozi et al., 2017).



RECOMENDAÇÕES PARA OS WORKSHOPS NARRATIVOS DO RELATÓRIO 'FALE-ME SOBRE SI'

O Relatório "Fale-me Sobre Si - experiências dos membros da família acerca do papel de cuidador" delineou as experiências e necessidades das famílias com um papel de cuidador em seis países: Estónia, Grécia, Irlanda, Itália, Portugal e Eslovénia. Os investigadores exploraram, a partir de grupos focais com cuidadores informais nos diferentes países, o impacto do cuidado neles e nas relações familiares; as suas estratégias para lidarem com a situação e com necessidades não atendidas. Em particular, este relatório explorou como o cuidado pode ter um impacto diferente nos cuidadores de diferentes grupos de parentesco (cônjuges / filhos adultos / netos); como as relações familiares são impactadas positiva ou negativamente pelo cuidado; que tipo de ajustes e estratégias de *coping* as famílias adotaram para serem mais resilientes e adaptáveis às suas situações.

O relatório contribui para a investigação sobre o cuidado familiar de uma pessoa idosa fornecendo novos insights sobre as relações familiares, a partir da perspectiva de diferentes grupos de parentesco, e acerca das estratégias de *coping* e necessidades educacionais associadas ao respetivo papel de cuidador. A investigação também informa até que ponto os materiais de formação existentes podem ser transferidos para os diferentes contextos do país e onde precisam de adaptação.



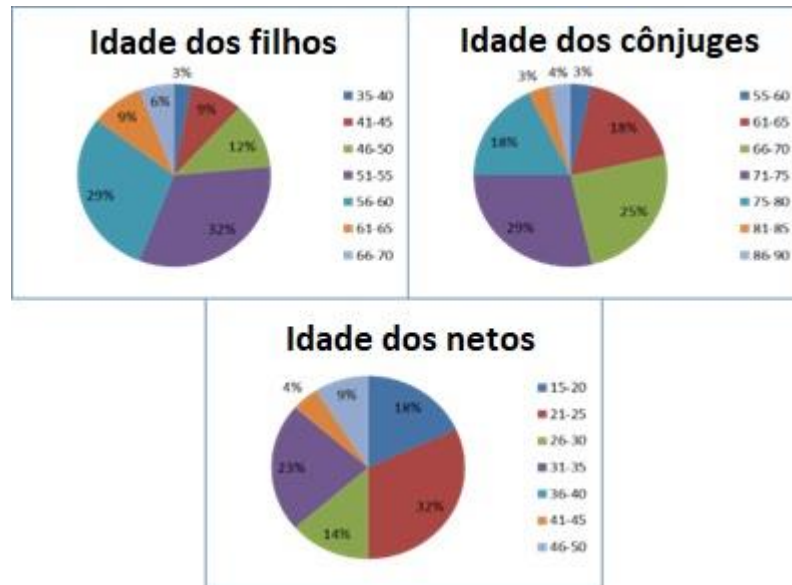


Quadro 1. Número de grupos focais/entrevistas por parceiro

País	Grupo Focal			Entrevistas			Total de participantes
	Cônjuges	Filhos	Netos	Cônjuges	Filhos	Netos	
ESTÓNIA (EE)		2	-	1		1	12
ESLOVÉNIA (SI)	1	1	1	-	-	-	14
GRÉCIA (GR)	1	1	-			1 entrevista em grupo	12
ITÁLIA (IT)	1	1	-	-	-	2 (+ 1 entrevista em grupo)	18
PORTUGAL (PT)	-	1	-	2 (+ 1 entrevista em grupo)	-	5	13
IRLANDA (IE)	1	1	1	-	-	-	17
							86



Quadro 2. Idade dos participantes



Tendo em consideração os resultados deste relatório de investigação "Fale-me sobre si: experiências dos membros da família acerca do papel de cuidador", a parceria desenvolveu um programa com base nas narrativas e técnicas expressivas, a fim de ajudar os cuidadores a expressar os seus sentimentos, ajudá-los a dar significado às suas experiências e a tornarem-se mais conscientes da sua situação como cuidadores. A intervenção dos workshops narrativos "Ouve a minha história" pressupunha a tomada de consciência dos seguintes aspetos:

Embora houvesse uma compreensão geral do que são workshops narrativos, sentiu-se a necessidade de uma explicação mais detalhada sobre como estes iriam funcionar na prática. Nesse sentido, ao descrever a intervenção "Ouve a minha história", os objetivos e a metodologia devem ser claramente explicados;

A intervenção deve considerar os três grupos de cuidadores familiares informais previamente identificados no âmbito do projeto S.IN.CA.L.A, nomeadamente cônjuges (C), filhos (F) e netos (N). Nesse sentido, cada grupo terá o seu próprio grupo de intervenção.

Além de levar em consideração as especificidades de cada grupo (C, F e N), a intervenção também deve levar em consideração a cultura de prestação de cuidados de cada país, portanto, o conteúdo das sessões pode precisar de ser adaptado para o país de cada parceiro.

O relatório de investigação revelou alguns temas principais que emergiram das entrevistas e grupos focais com cuidadores informais, nomeadamente: i) Experiência geral como Cuidador; ii) Relações intergeracionais; iii) Resiliência; e iv) Necessidades gerais. Dentro de cada tema, há tópicos relacionados com a experiência do cuidado que podem ser usados como diretrizes para a intervenção "Ouve a minha história".



No entanto, o projeto S.IN.CA.L.A. envolve cuidadores com diferentes graus de parentesco e sua experiência também pode variar (o que também é identificado no relatório de investigação). Embora o relatório de investigação tenha destacado alguns tópicos que poderiam ser levados em consideração, a primeira sessão desta intervenção deve explorar as experiências de cuidado dos participantes, a fim de identificar as principais preocupações/ constrangimentos/ obstáculos e abranger e relacionar estes com o material a ser usado como parte das sessões de acompanhamento da intervenção.

Esta intervenção deve dar aos membros da família a oportunidade de dizer o que sentem para ajudá-los a sentirem-se melhor. De forma geral, coloca-se muita ênfase no que é apropriado e como os cuidadores se devem comportar, mas esta intervenção deve proporcionar um espaço para dúvidas sem julgamento.

Para garantir um lugar seguro onde os participantes possam compartilhar as suas experiências pessoais, o grupo deve conhecer-se primeiro, interagir e criar um relacionamento de confiança.

É praticamente de unânime de que será difícil para cônjuges e filhos adultos no papel de cuidadores primários assistirem a sessões de 90 minutos por mais de uma ou duas sessões, uma vez que será difícil encontrar alguém para cuidar do seu familiar na sua ausência;

Devido à componente emocional desses workshops, deve estar disponível apoio adicional.

Os critérios de inclusão para participação podem ser semelhantes aos utilizados para participação na investigação: ter + de 16 anos; ser cuidador informal de uma pessoa idosa há pelo menos 6 meses; prestar cuidados em pelo menos uma atividade de vida diária (AVD) (básico ou instrumental) ou na supervisão; ser capaz e estar disposto a partilhar as suas experiências sobre o papel de cuidador informal com os outros participantes. Como a intervenção "Ouve a minha história" envolve a escrita, a parceria garantirá os recursos / a ajuda para que todos – mesmo aqueles com competências limitadas de escrita – possam se expressar. No entanto, o nível educacional dos participantes deve ser tido em consideração, pois é muito diferente escrever e expressar seus próprios sentimentos em comparação com ter que ditar a outra pessoa.

Usar a escrita expressiva como meio pode ser um desafio, pois pode assustar as pessoas ou intimidá-las. Para aqueles que não têm uma cultura de se expressar através da escrita, a intervenção pode adicionar outro stress às suas vidas.

Nota: há muitos casos em que os cuidadores informais experimentam isolamento social (algo que foi declarado durante a fase de recolha de dados do relatório de investigação), portanto, essa intervenção deve ser capaz de promover um ambiente onde os participantes se sintam seguros e confortáveis para partilhar a sua experiência através da arte, mas também para conversar uns com os outros – isso não só beneficiará a intervenção em si, mas também criará um impacto mais positivo na experiência dos cuidadores.



WORKSHOPS 'OUVE A MINHA HISTÓRIA' NO PROJETO SINCALA

A parceria SINCALA planeou o IO1 para se concentrar na adaptação da intervenção original "Ouve a minha história" da Alzheimer Hellas, com o objetivo de adaptá-la para responder às necessidades específicas de diferentes gerações de cuidadores informais (cônjuges / filhos adultos / netos), adotando uma abordagem *whole-family* e estender sua usabilidade não apenas com cuidadores de pessoas com demência, mas cuidadores de idosos em geral.

A partir do relatório "Fale-me sobre si" do projeto inicial, o consórcio SINCALA teve uma visão mais clara das necessidades e experiências das famílias com papel de cuidador e, portanto, das suas expectativas relativamente aos workshops. Com base neste relatório, a parceria desenvolveu um programa com base em narrativas e técnicas expressivas, a fim de ajudar os cuidadores a expressar os seus sentimentos, tornar as suas experiências significativas e familiarizar-se com a sua situação.

Além disso, foram desenvolvidos três programas diferentes para os workshops: um para cônjuges, um para filhos adultos e outro para netos/cuidadores jovens. Cada workshop tem em consideração as questões específicas do grupo-alvo em termos de idade e tipo de parentesco com a pessoa de quem cuida. Acreditamos que em cada grupo existirão temas/questões específicas. Por exemplo, o workshop para cônjuges pode ser mais focado na perda, no workshop para filhos adultos é esperado lidar-se com o sentimento de culpa e reconciliação, enquanto o workshop destinado aos netos pode ser mais focado na compreensão da doença e na reestruturação do relacionamento com o ente querido, a partir de uma nova base.

Cada um dos três workshops tem por base 3 a 5 sessões de aproximadamente 90 minutos cada e esperava-se que fosse testado com pelo menos 18 cuidadores informais por parceiro (6 por grupo). Cada sessão teve um conteúdo adaptado, mas baseado na estrutura do programa original da Alzheimer Hellas, conforme descrito acima: os cuidadores recebem um texto literário ou um poema e compartilham pensamentos e sentimentos que surgem espontaneamente. Depois disso, eles foram convidados a associar esses sentimentos emergentes (por exemplo, tristeza, satisfação, stresse, raiva, felicidade) com algo que tenham sentido ou experimentado em sua vida diária com o recetor de cuidado. No final de cada sessão, os cuidadores escreveram suas próprias histórias usando técnicas expressivas e espontâneas de expressão, como a escrita, mas também o desenho, movimento, fotografia e vídeo.

Para alcançar os resultados acima mencionados, este primeiro IO seguiu os seguintes passos:



- ♥ **Adaptação do programa existente** para se adequar aos objetivos deste projeto e elaboração das diretrizes adaptadas pela Alzheimer Hellas, levando em consideração os resultados do relatório de necessidades iniciais do projeto anterior e o feedback de todos os parceiros.
- ♥ **Uma sessão de 3 dias de 'Formação de facilitadores'**, conduzida pela Alzheimer Hellas, com o objetivo de todos os parceiros adquirirem as competências e ferramentas necessárias para adaptar e implementar os workshops Ouve a Minha História em seus respectivos países.
- ♥ **Desenvolvimento das versões locais adaptadas** dos workshops para cada país. Todos os parceiros adaptarão os workshops aos seus contextos nacionais, escolhendo, por exemplo, diferentes textos literários e poesia.
- ♥ **Piloto dos workshops** nos países do projeto com pelo menos 18 cuidadores por país de três grupos (cônjuges/filhos/netos). O feedback sobre os workshops a ser recolhido junto dos participantes imediatamente após o final da intervenção.
- ♥ **Avaliação e Finalização dos materiais do workshop**: Entrevistas de acompanhamento realizadas com os facilitadores dos *workshops* piloto para compreender o que funcionou melhor e identificar quaisquer dificuldades que surgiram. Feedback dos participantes a serem analisados para compreender a sua percepção do workshop e qual é o nível de satisfação com a experiência. Com base nisso, serão feitas alterações no workshop. A descrição e as diretrizes finais do workshop serão ajustadas por todos os parceiros e, em seguida, lançadas em formato eletrônico, em todos os idiomas dos parceiros, e disponibilizadas através do site do projeto.

Espera-se que as diretrizes dos workshops sejam lidas em conjunto com o guia metodológico do IO2 e, assim, proporcionem aos profissionais de toda a Europa as competências para aplicar os workshops em mais serviços e países. Isso suporta a transferibilidade e a exploração do IO para além do âmbito da implementação da parceria.



DIRETRIZES PARA OS WORKSHOPS 'OUVE A MINHA HISTÓRIA'

Objetivos

Os principais objetivos que os facilitadores devem ter em mente ao planejar e implementar os workshops para cuidadores informais são ajudá-los a:

- ♥ expressar seus sentimentos,
- ♥ dar sentido a experiências stressantes,
- ♥ tornar as suas experiências significativas e
- ♥ familiarizar-se com seu papel como cuidadores.

Facilitadores

Os profissionais que trabalham no apoio a cuidadores informais que atuarão como facilitadores dos workshops 'Ouve a minha história' podem ter diversas formações acadêmicas e profissionais, como por exemplo: psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, profissionais comunitários, educadores sociais. No entanto, é preferível ter uma boa experiência profissional no trabalho com cuidadores informais, devido às experiências e necessidades específicas que surgem do papel de cuidador e que serão abordadas durante os workshops.

Um profissional sozinho pode conduzir este workshop, mas propomos que haja dois facilitadores devido ao número de participantes no grupo e às necessidades que podem surgir. Além disso, os dois facilitadores podem-se apoiar, refletir, corrigir e encorajar um ao outro ao realizar os workshops. Também é importante que os facilitadores forneçam feedback construtivo um ao outro.

Os facilitadores devem incentivar os participantes a estarem abertos às atividades incluídas nos workshops e dispostos a participar. Para isso, é importante que os facilitadores incentivem as pessoas a participar e reafirmem este propósito ao longo das sessões. Os seus esforços devem estar focados na criação de um ambiente seguro e sem julgamentos, onde os cuidadores se possam expressar abertamente.

É provável que os facilitadores também precisem de uma boa compreensão dos interesses pessoais e origens dos participantes para que a abordagem possa ser adaptada em conformidade. Isso exigirá excelentes competências interpessoais, bem como uma boa



compreensão dos sentimentos ou ideias do próximo e capacidade de comunicação com os participantes.

É essencial que os facilitadores mantenham um canal aberto de comunicação com os cuidadores mesmo após os workshops. Isso não só ajudará os cuidadores a se sentirem apoiados, mas também os facilitadores para planearem melhor cada sessão.

Como durante estes workshops muitos sentimentos diferentes podem surgir, é de vital importância que os facilitadores forneçam aos participantes informações de que poderão precisar sobre onde encontrar apoio extra (profissional), tais como psicológico, educacional, etc. Além disso, os facilitadores devem certificar-se de que poderão acompanhar os participantes e deixar claro para eles que estarão disponíveis para ajudar mesmo após o término da intervenção.

Outra dica importante para os facilitadores é que eles devem abster-se de falar com os participantes sobre o autor dos estímulos, o seu CV e as circunstâncias em que escreveram o texto/poema. Se os participantes ouvirem essas informações antes de ler o texto literário/poema, o seu pensamento pode ser limitado pelo interesse na intenção do autor.

Participantes

Os participantes dos workshops 'Ouve a minha história' são cuidadores informais de idosos. Consideram-se três grupos de cuidadores familiares, como previamente identificado no âmbito do projeto SINCALA II, nomeadamente cônjuges, filhos adultos e netos jovens dos recetores de cuidados.

A participação é voluntária, após um convite público que os facilitadores lançarão para captar participantes antes da implementação dos workshops.

O número mínimo de participantes nos workshops do projeto SINCALA é de 6 por grupo, num total de 18 por país (12 na Estónia, devido ao seu tamanho menor). Em geral, o número de participantes deve ser guiado pela adequação do espaço e requisitos específicos do grupo.

Os critérios de inclusão para participar dos workshops 'Ouve a minha história' são:

- ♥ ter +16 anos
- ♥ ser cuidador informal de uma pessoa mais velha há pelo menos 6 meses
- ♥ prestar cuidados pelo menos em uma atividade da vida diária (AVD) - básica ou instrumental - ou na supervisão
- ♥ estar apto e disposto a partilhar experiências sobre o seu papel de cuidador informal com os outros participantes.



Inclusão social

Como a intervenção "Ouve a minha história" envolve a escrita, a parceria garantirá os recursos / a ajuda para que todos – mesmo aqueles com capacidades/competências limitadas de escrita – se possam expressar. Nesses casos, o segundo facilitador ou voluntário com formação pode ajudar o/s participante/s a escrever seus pensamentos e sentimentos.

Alguns cuidadores informais podem encontrar algumas dificuldades em participar nos workshops. Por exemplo, é provável que os cônjuges sejam eles próprios mais velhos e possam ter incapacidades físicas, como incapacidades visuais, auditivas ou de mobilidade por causa da idade. Nesse caso, os facilitadores devem tomar precauções como: locais sem barreiras de acesso para pessoas com incapacidade física; as atividades devem ser concebidas para serem adaptadas a pessoas com incapacidade física (por exemplo, se uma atividade exigir levantar-se, uma alternativa pode ser usada no caso de participantes com dificuldades de mobilidade, por exemplo, evitando que tenham de se levantar); todo o material escrito deve ser projetado tendo atenção à usabilidade, por exemplo, fontes e gráficos serão concebidos para facilitar a leitura para pessoas com deficiência visual, etc. Em relação às pessoas com deficiência auditiva, os facilitadores podem apoiar a comunicação adotando estratégias recomendadas tais como olhar diretamente para a pessoa; falar claramente, devagar, nitidamente, mas naturalmente, sem gritar ou exagerar os movimentos da boca; tentar minimizar ruídos desnecessários ao falar, etc.

No que diz respeito aos cuidadores informais adultos, o principal obstáculo será provavelmente a falta de tempo. Cuidadores em tempo integral podem ter dificuldades em deixar seu recetor de cuidados para participar num workshop. Nesse caso, os facilitadores devem garantir que o agendamento das atividades seja flexível, realizado em dias e horários (como fins de semana e noites) nos quais os cuidadores possam encontrar substituições de curto prazo (como outros parentes). Também, em alguns sítios, é possível que os cuidadores informais levem os seus recetores de cuidados consigo. Como resposta, por exemplo, pode oferecer-se uma sala onde o recetor de cuidados possa esperar com a supervisão de pessoal treinado ou até mesmo participar de atividades e intervenções especificamente projetadas para esse público.

No que diz respeito aos cuidadores mais jovens, deve-se ter especial cuidado para garantir que eles possam aceder facilmente aos workshops, por exemplo, no que diz respeito ao agendamento (certificando-se de que não se sobreponha ao horário escolar ou a outras atividades).

Para todos os participantes, é aconselhável que sejam escolhidos locais facilmente acessíveis por transporte público.



Criar laços

Os grupos que participarão nestes workshops serão coesos, no sentido de terem um vínculo comum claro e facilmente identificável: o papel de cuidar de um ente querido. Espera-se que eles se sintam conectados quando começarem a falar sobre porquê estão a participar nos workshops e compartilhar experiências comuns.

Há muitos casos em que os cuidadores informais experimentam isolamento social como resultado de seu papel de cuidador. Esta intervenção deve ser capaz de promover um ambiente onde os participantes se sintam seguros e confortáveis para partilhar as suas experiências através da arte, mas também para conversar uns com os outros – isso não só beneficiará a intervenção em si, mas também criará um impacto mais positivo na experiência dos cuidadores.

A partir da observação dos grupos na Alzheimer Hellas ao longo dos anos, é possível prever que surjam amizades entre membros dos grupos que durarão mesmo após o término dos workshops.

Tempo

Para a fase de piloto deste projeto, foi proposto haver 5 sessões, pois esperava-se que fosse o suficiente para que os participantes e os facilitadores se familiarizassem com a intervenção e começassem a sentir/ver alguns resultados. Em geral, os workshops com sessões semanais podem durar o tempo que os facilitadores considerarem necessário e enquanto tiverem novos estímulos (até 1-2 anos ou mais).

As sessões do grupo devem ser semanais, no mesmo dia e hora todas as semanas, conforme acordo entre os facilitadores e os cuidadores. Num esforço para criar um ambiente seguro, é importante que os facilitadores e os participantes respeitem o tempo das sessões e, em caso de ausência, informem o grupo o mais rapidamente possível.

Cada sessão deve ter a duração de cerca de 90 minutos.

Os cuidadores devem estar cientes da duração de cada sessão (90 minutos) e da duração dos workshops (5 ao longo do período de 5 semanas) antes de concordar participar na intervenção.

O tempo das sessões é descrito em detalhe na secção da estrutura destas *guidelines*, mas os facilitadores devem ter em mente que cada grupo e cada sessão podem ser diferentes em termos de tópicos que precisam de ser abordados e do tempo que precisa de ser dedicado a



eles. Portanto, o tempo pode ser adaptável durante as sessões, mas sempre respeitando os horários de cada um e tentando respeitar sempre ao horário de encerramento previsto para a sessão.

Ambiente

O ambiente para os workshops deve ser uma sala bem iluminada e silenciosa, apropriada para o número de participantes, com especial atenção a necessidades de cadeira de rodas e de mobilidade. Assentos confortáveis são importantes.

O grupo estará sentado em círculo. Também é importante ter o número exato de cadeiras de acordo com o número de participantes que participará em cada reunião, a fim de evitar cadeiras vazias que possam causar desconforto a alguns participantes.

Outra coisa importante a ter em mente é que os facilitadores garantem a privacidade da sala, evitando quaisquer distúrbios ou interrupções. Os participantes deste grupo podem partilhar sentimentos pessoais profundos que não querem que sejam ouvidos por alguém de fora do grupo.

Se houver pessoas que estarão presentes por razões educacionais e não participarão ativamente da intervenção (por exemplo, voluntários, estagiários), os facilitadores devem apresentá-los ao grupo no início, explicando o motivo de sua presença, mas eles devem estar sentados fora do círculo.

Se for necessário, as sessões podem ser realizadas online. Os facilitadores podem configurar links exclusivos para cada grupo na sua plataforma de eleição e ajudar os participantes a se conectarem. Todos os participantes devem ser incentivados a ter suas câmaras ligadas para que se possam conhecer, mesmo que de forma online, e criar laços. A estrutura das sessões online não vai mudar muito, exceto para os estímulos, que serão partilhados eletronicamente e não de forma impressa e, também, os textos dos participantes, que podem ser enviados para os facilitadores por foto após o final de cada sessão.

Materiais necessários

Antes de cada sessão, os facilitadores devem ter certeza de que imprimiram cópias suficientes do texto literário ou poema para compartilhar com os participantes e folhas de papel e canetas/lápis suficientes para eles escreverem.



Preparação

Antes do início dos workshops, pelo menos um dos facilitadores deve ter um encontro individual com cada cuidador, a fim de planejar e estar mais bem preparado para as sessões. Durante este encontro, o facilitador deve explorar se há algum requisito especial (consulte a seção Participantes) e tentar tomar as providências necessárias para que eles possam participar. Além disso, o facilitador deve explorar as experiências de cuidado do participante, a fim de identificar as principais preocupações / os constrangimentos/ obstáculos e abranger e relacionar aqueles com o material a ser usado durante as sessões.

Estímulos

Os estímulos podem ser um texto literário ou um poema. Os facilitadores devem ter um acervo de estímulos de onde possam escolher materiais para cada grupo, de acordo com as experiências e necessidades específicas dos participantes, que se identificam a partir das reuniões preparatórias individuais e também das sessões. É útil ter uma variedade de estímulos pré-preparados, mas os facilitadores devem ter em mente que, em muitos casos podem precisar de mudar os seus estímulos programados para atender melhor às necessidades emergentes do seu grupo.

Além disso, os facilitadores devem ter em consideração a cultura de cuidado de cada país, a fim de escolher textos ou poemas com os quais os cuidadores se possam conectar mais facilmente. Ao longo do período dos workshops, os facilitadores devem escolher textos literários ou poemas com uma dificuldade crescente de significados.

Não é necessário que os estímulos tenham uma conexão imediata com um tópico que os facilitadores têm em mente (por exemplo, demência), pois nunca podemos ter certeza sobre os pensamentos, experiências e sentimentos que podem surgir.

No entanto, os facilitadores devem tentar distinguir os diferentes grupos de cuidadores, escolhendo textos ou poemas que tenham mais possibilidades de estimular tópicos relacionados com cada grupo. Diferentes tópicos podem ser identificados em estudos recentes e no relatório "Fale-me sobre si - experiências dos membros da família acerca do papel do cuidado". De facto, a escolha dos estímulos é o que mais distingue os diferentes três workshops, conforme descrito abaixo.



Workshops para cônjuges

Na maioria dos países, para os cônjuges, tornar-se cuidador parece o passo natural a dar com o início de uma doença ou condição que torna o cônjuge dependente ou a necessitar de cuidados. A iniciativa é motivada pelo amor / vínculo emocional ou por um sentido de dever / responsabilidade conjugal. Por mais gratificante que isto possa ser, podem surgir dificuldades e desafios na prestação de cuidados. Cuidar de um cônjuge é financeiramente e emocionalmente exigente. O fardo, o cansaço constante, a sensação de perder o parceiro, de se tornar cuidador e não mais cônjuge, a sensação de ser prisioneiro são alguns dos aspetos negativos e difíceis que os cônjuges podem experimentar. Em geral, os cônjuges recebem apenas apoio muito ocasional de outros membros da família, às vezes porque tentam proteger os seus filhos, escondendo informações destes. Para os cônjuges, aceitar emocionalmente a doença/condição é um dos primeiros passos que devem superar. A adaptação a todas as exigências, em termos da gestão do tempo, pressão financeira, tarefas a realizar, participação social, vida familiar, precisa de ser integrada numa narrativa que dê sentido à situação em que os cônjuges estão envolvidos.



Estímulos literários para cônjuges podem se concentrar em tópicos como o amor, relações conjugais, sentido de dever e perda.



Workshops para filhos adultos

Em geral, os filhos adultos percebem seu papel como cuidadores dos seus pais como uma forma de retribuir o que estes fizeram por si no passado. Entre os filhos, a falta de apoio de outros membros da família é comum (por exemplo, os seus irmãos assumem mais um papel de visita). Os filhos adultos geralmente apresentam problemas com a adaptação à situação de prestação de cuidados, na medida em que se exige que eles negociem com os irmãos, cônjuges ou os seus próprios filhos acerca destes cuidados, no sentido de facilitar a possibilidade de poderem trabalhar ou ter uma vida para além da prestação de cuidados a um progenitor. Além disso, a mudança de papéis entre filhos adultos e pais que agora exigem os seus cuidados pode resultar em sentimentos complexos, sensação de perda e conflitos.



Alguns tópicos que podem ser usados nos estímulos para os workshops com filhos adultos são: raiva, frustração, ressentimentos, reciprocidade, obrigação, relações parentais, culpa e aceitação.





Workshops para netos/jovens cuidadores

Como os netos tendem a partilhar o papel de cuidador com outra pessoa (por exemplo, outro membro da família), os seus relacionamentos com os avós podem variar. Por um lado, os seus avós podem ter dificuldade em aceitar os seus cuidados no início, mas essa situação muda em estadios posteriores da doença quando começam a aceitar a ajuda, pois percebem que não poderiam continuar a lidar com essa situação sozinhos. Por outro lado, em alguns casos, os netos podem sentir que o seu papel de cuidador resultou no desenvolvimento de um relacionamento mais próximo com os seus avós. Os desafios estão relacionados com as relações geracionais e com a compreensão do mundo, uma vez que as diferentes gerações podem ter diferentes expectativas e perspetivas sobre a vida. Cuidar de um membro mais velho da família também pode ter um impacto nas relações e dinâmicas entre os membros da família (seja positivo, aproximando os membros da família, ou negativo, afastando-os). Um desafio excepcional que os netos podem enfrentar é também preocupar-se com o bem-estar de seus pais. Neste sentido, o seu foco é ajudar os seus pais, colocando-se no seu lugar, a fim de oferecer apoio.



Os tópicos propostos para serem incluídos nas oficinas para netos são o bem-estar emocional, gestão do tempo, vida social, planeamento de vida e relacionamentos.





Estrutura

1ª sessão

♥ PASSO UM (5 minutos)

Os facilitadores apresentam-se caso não sejam conhecidos pelo grupo. Os facilitadores explicam ao grupo que eles são um grupo de cuidadores que participarão numa intervenção que usa técnicas de escrita expressiva, que envolve a partilha de ideias, experiências, pensamentos e sentimentos profundos. Eles podem contribuir tanto quanto se sentirem confortáveis, mas os facilitadores devem incentivá-los a estarem abertos e dispostos a partilhar, porque eles estão num ambiente seguro com pessoas que podem ter experiências semelhantes as suas.

Depois disso, os facilitadores explicam as regras do grupo:

Eles gentilmente pedem aos cuidadores que sejam consistentes com o tempo, pois deve-se respeitar o tempo de cada um. Claro, imprevistos podem acontecer e serão perfeitamente compreensíveis, mas se souberem de antemão que vão faltar a uma sessão ou se irão atrasar, é solicitado que informem os facilitadores. Além disso, os facilitadores destacam que este grupo é um ambiente seguro, onde ninguém deve julgar ou ser ofensivo com ninguém, pois todas as ideias, pensamentos ou sentimentos são válidos. Por fim, os facilitadores afirmam que todos devem respeitar a confidencialidade: o que se fala no grupo permanece no grupo.

♥ PASSO DOIS (5 minutos)

Dinâmica do Novelo & 'Como está hoje?'

O grupo está em círculo e dá-se início à dinâmica passando-se um novelo de lã de participante em participante. Quando cada participante recebe a lã, esta pode ser enrolada à volta do polegar / um dedo e o participante pode dizer seu nome e como se está a sentir nesse dia.

O facilitador corta o fio depois da última pessoa e explica que isso liga todos os participantes como um grupo, porque podemos ver as muitas linhas que os conectam a todos. Depois disso, o facilitador enrola o pedaço de lã que foi usado e guarda-o.

Este exercício pode ser feito enquanto o grupo está em círculo, sentado ou em pé. Se houver restrições de mobilidade no grupo, o facilitador pode ser aquele que partilha o fio ao redor dos participantes aleatoriamente, dando um efeito cruzado.

Dica: o facilitador pode armazenar este pedaço de lã de cada grupo e coloca-lo num local onde todos o possam ver (por exemplo, a mesa que o facilitador usa para os papéis), para



que os participantes possam ser silenciosamente lembrados do momento que compartilharam na sua primeira reunião.

♥ PASSO TRÊS (5 minutos)

Introdução: A primeira sessão deve começar com os membros do grupo a apresentarem-se e a compartilharem por que eles estão neste grupo. Os facilitadores podem ajudar com perguntas como "Gostaria de partilhar com o grupo de quem está a cuidar? Há quanto tempo? Qual é a sua situação de vida?" etc. Dessa forma, os cuidadores são capazes de se conhecer, conectar e criar um relacionamento de confiança.

♥ PASSO QUATRO (10 minutos)

Conhecer as técnicas e a estrutura que serão utilizadas na sessão

Os facilitadores devem agora explicar de maneira simples, mas em detalhes o que farão durante os workshops. Primeiro vai ser compartilhado com o grupo um texto literário (ou poema), que é lido em conjunto, o grupo discute este texto e depois é pedido a cada participante que escreva algo sobre o texto. Os facilitadores esclarecem que a discussão não será uma análise literária do texto, mas sim uma partilha espontânea e discussão sobre quais são os primeiros pensamentos e sentimentos que emergem da leitura. Além disso, esclarecem que, na parte da escrita, os cuidadores devem tentar dar voz aos seus pensamentos e emoções e usar a escrita expressiva e espontânea.

Como a maioria dos cuidadores não saberá o que é a escrita expressiva e espontânea, os facilitadores devem explicar esta técnica de uma forma que todos entendam, estando abertos para outras questões. Por exemplo, eles podem dizer que a "Escrita expressiva se refere ao ato de escrever com o propósito de expressar os seus próprios sentimentos e pensamentos mais profundos em palavras. Na escrita expressiva, o foco está em expressar experiências emocionais pessoais e não há regras gramaticais, ortográficas ou de sintaxe. Os escritores expressivos são livres para escolher qualquer estilo ou estrutura com as quais se sintam mais confortáveis, sem se preocupar em ter um texto com princípio, meio e fim. Podem ser apenas palavras soltas escritas num papel. O que quer que se esteja a passar na sua mente agora, mesmo que não esteja vinculado ao texto, nós lemos."

♥ PASSO CINCO (20 minutos)

Os facilitadores passam pelo círculo uma cópia do texto literário ou poema que escolheram para aquele dia. Para o grupo de cônjuges, particularmente, em que os participantes podem ser mais velhos, a fonte e os gráficos devem ser adequados conforme as necessidades.

Dica: pode escolher-se um texto mais pequeno para a primeira vez, por causa das atividades extras que serão necessárias.

Os facilitadores perguntam, então, se alguém do grupo gostaria de ler o texto em voz alta. Se não for o caso, um dos facilitadores pode ler o texto em voz alta uma vez e, em seguida, permitir que os participantes deem uma vista de olhos durante 2-3 minutos.



Imediatamente depois disso, os facilitadores iniciam a discussão sobre o texto, lembrando a todos do que gostariam que fosse discutido e dando tempo para que todos se expressem. Perguntas que podem ajudar a facilitar o fluxo da conversa podem ser, por exemplo: "O que sente / pensa depois de ter lido este texto? Por favor, lembre-se de falar na primeira pessoa sobre os sentimentos / pensamentos que surgiram. Por favor, seja livre para compartilhar qualquer sentimento / pensamento ou experiência que lhe venha à mente, mesmo que não esteja relacionado ao texto que acabamos de ler. Encontrou alguma coisa no texto que lhe lembre de algo da sua vida ou da sua experiência de cuidar?"

♥ PASSO SEIS (20 minutos)

Os facilitadores fazem um breve sumário dos principais pontos discutidos e anunciam que agora é hora de os cuidadores anotarem o que mais quiserem usando a escrita expressiva. Uma vez mais, os facilitadores lembram brevemente o que é a escrita expressiva e pedem aos cuidadores que tentem escrever na primeira pessoa sobre seus sentimentos/ pensamentos e não de forma generalizada. Ao fazê-lo, o discurso torna-se pessoal, expressa a nossa voz interior, permite-nos assumir a responsabilidade pelas nossas palavras e ninguém pode discordar, porque é a nossa experiência.

Os facilitadores sugerem que todos devem começar a encerrar os seus textos 1-2 minutos antes da altura de passar para a próxima etapa.

♥ PASSO SETE (25 minutos)

Os facilitadores agora pedem que os cuidadores partilhem os seus textos com o grupo lendo-os em voz alta. Eles perguntam quem gostaria de começar e depois seguem pelo círculo, agradecendo a todos, individualmente, por compartilhar e fazendo um pequeno comentário/conclusão após cada leitura. Se alguém não desejar partilhar o que escreveu, são incentivados pelos facilitadores e lembradores que aquele é um ambiente seguro, mas a sua decisão é respeitada.

Se houver tempo e/ou necessidade, no final da sessão, os facilitadores podem incentivar uma última pequena discussão perguntando, por exemplo, "Alguém tem algo para acrescentar/ quer partilhar qualquer outra coisa depois de ter ouvido as leituras de todos?"

Há uma grande variedade de sentimentos que pode surgir (por exemplo, tristeza, raiva, felicidade, stresse, satisfação), dependendo do estímulo, das experiências de vida anteriores ou do estado psicológico atual de cada participante. Os facilitadores devem tentar criar um espaço onde tudo seja válido.

♥ FINAL DA SESSÃO

Os facilitadores agradecem a todos pela sua presença, parabেনizam o grupo pelo trabalho bem feito e recolhem os textos de todos.

Depois de os participantes saírem da sala, os facilitadores podem guardar os textos numa pasta com uma cópia do estímulo e anotar aí a data, para referência futura.



Dica: os facilitadores podem usar uma pasta de arquivo diferente para cada grupo e ter os seus textos em diferentes micas em ordem cronológica, para que possam ver o progresso feito.

2ª sessão

♥ PASSO UM (10 minutos)

Os facilitadores pedem aos cuidadores que lembrem o grupo dos seus nomes e lhes digam como se estão a sentir neste dia em particular.

Então, os facilitadores lembram muito brevemente a todos o que fizeram da última vez e referem que usarão as mesmas técnicas e estrutura nesta sessão.

♥ PASSO DOIS (30 minutos)

Os facilitadores passam pelo círculo uma cópia do texto literário ou poema que escolheram para aquele dia em particular. Para o grupo de cônjuges, particularmente, em que os participantes podem ser mais velhos, a fonte e os gráficos devem ser adequados conforme as necessidades.

Os facilitadores perguntam, então, se alguém do grupo gostaria de ler o texto em voz alta. Se não for o caso, um dos facilitadores pode ler o texto em voz alta uma vez e, em seguida, permitir que os participantes deem uma vista de olhos durante 2-3 minutos.

Imediatamente depois disso, os facilitadores iniciam a discussão sobre o texto, lembrando a todos do que gostariam que fosse discutido e dando tempo para que todos se expressem. Perguntas que podem ajudar a facilitar o fluxo da conversa podem ser, por exemplo: "O que sente/ pensa depois de ter lido este texto? Por favor, lembre-se de falar na primeira pessoa sobre os sentimentos/ pensamentos que surgiram. Por favor, seja livre para partilhar qualquer sentimento / pensamento ou experiência que venha à mente, mesmo que não esteja vinculado ao texto que acabamos de ler. Encontrou alguma coisa no texto que o lembre de algo da sua vida ou da sua experiência de cuidar?"

♥ PASSO TRÊS (20 minutos)

Os facilitadores fazem um breve sumário dos principais pontos discutidos e anunciam que agora é hora de os cuidadores anotarem o que mais quiserem usando a escrita expressiva. Uma vez mais, eles lembram brevemente o que é a escrita expressiva: "A escrita expressiva é escrever com o objetivo de expressar os seus próprios sentimentos e pensamentos mais profundos em palavras. Na escrita expressiva, o foco está em expressar experiências emocionais pessoais e não há regras gramaticais, ortográficas ou de sintaxe. Os escritores expressivos são livres para escolher qualquer estilo ou estrutura com as quais se sintam mais confortáveis, sem se preocupar em ter um texto com princípio, meio e fim. Podem ser



apenas palavras soltas escritas num papel. O que quer que se esteja a passar na sua mente agora, mesmo que não esteja vinculado ao texto, nós lemos.” Além disso, eles pedem aos cuidadores para tentarem escrever na primeira pessoa sobre seus sentimentos/ pensamentos e não de forma generalizada. Ao fazê-lo, o discurso torna-se pessoal, expressa a nossa voz interior, permite-nos assumir a responsabilidade pelas nossas palavras e ninguém pode discordar, porque é a nossa experiência.

Especialmente durante as primeiras sessões, os participantes podem precisar de lembretes constantes, a fim de alcançar a escrita expressiva e espontânea.

Os facilitadores sugerem que todos devem começar a encerrar os seus textos 1-2 minutos antes da altura de passar para a próxima etapa.

♥ PASSO QUATRO (30 minutos)

Os facilitadores agora pedem que os cuidadores partilhem os seus textos com o grupo lendo-os em voz alta. Perguntam quem gostaria de começar e depois seguem pelo círculo, agradecendo a todos, individualmente, por partilhar e fazendo um pequeno comentário/conclusão após cada leitura. Se alguém não desejar partilhar o que escreveu, são incentivados pelos facilitadores e lembradores que aquele é um ambiente seguro, mas a sua decisão é respeitada.

Se houver tempo e/ou necessidade, no final da sessão, os facilitadores podem incentivar uma última pequena discussão perguntando, por exemplo, "Alguém tem algo para acrescentar/ quer partilhar qualquer outra coisa depois de ter ouvido as leituras de todos?"

Há uma grande variedade de sentimentos que pode surgir (por exemplo, tristeza, raiva, felicidade, stresse, satisfação), dependendo do estímulo, das experiências de vida anteriores ou do estado psicológico atual de cada participante. Os facilitadores devem tentar criar um espaço onde tudo seja válido.

♥ FINAL DA SESSÃO

Os facilitadores agradecem a todos a sua presença, parabenizam o grupo por um trabalho bem feito e recolhem os textos de todos.

Depois de os participantes saírem da sala, os facilitadores podem colocar os textos numa pasta com uma cópia do estímulo e anotar aí a data, para referência futura.

3ª sessão

♥ PASSO UM (10 minutos)

Os facilitadores perguntam aos cuidadores como se estão a sentir neste dia em particular ou como tem sido até agora o seu dia ou a semana.



Então, os facilitadores lembram muito brevemente a todos o que fizeram da última vez e referem que usarão as mesmas técnicas e estrutura neste encontro. Em alternativa, eles podem perguntar ao grupo se alguém gostaria de relembrar brevemente as técnicas.

♥ PASSO DOIS (30 minutos)

Os facilitadores passam pelo círculo uma cópia do texto literário ou poema que escolheram para aquele dia em particular. Para o grupo de cônjuges, particularmente, em que os participantes podem ser mais velhos, a fonte e os gráficos devem ser adequados conforme as necessidades.

Os facilitadores perguntam, então, se alguém do grupo gostaria de ler o texto em voz alta. Se não for o caso, um dos facilitadores pode ler o texto em voz alta uma vez e, em seguida, permitir que os participantes deem uma vista de olhos durante 2-3 minutos.

Imediatamente depois disso, os facilitadores iniciam a discussão sobre o texto, lembrando a todos do que gostariam que fosse discutido e dando tempo para que todos se expressem. Perguntas que podem ajudar a facilitar o fluxo da conversa podem ser, por exemplo: "O que sente/ pensa depois de ter lido este texto? Por favor, lembre-se de falar na primeira pessoa sobre os sentimentos/ pensamentos que surgiram. Por favor, seja livre para partilhar qualquer sentimento / pensamento ou experiência que venha à mente, mesmo que não esteja vinculado ao texto que acabamos de ler. Encontrou alguma coisa no texto que o lembre de algo da sua vida ou da sua experiência de cuidar?"

♥ PASSO TRÊS (20 minutos)

Os facilitadores fazem um breve resumo dos principais pontos discutidos e anunciam que agora é hora de os cuidadores anotarem o que mais quiserem usando a escrita expressiva. Uma vez mais, eles lembram brevemente o que é a escrita expressiva: "Escrita expressiva refere-se ao ato de escrever com o propósito de expressar os seus próprios sentimentos e pensamentos mais profundos em palavras. Na escrita expressiva, o foco está em expressar experiências emocionais pessoais e não há regras gramaticais, ortográficas ou de sintaxe. Os escritores expressivos são livres para escolher qualquer estilo ou estrutura com as quais se sintam mais confortáveis, sem se preocupar em ter um texto com princípio, meio e fim. Podem ser apenas palavras soltas escritas num papel. O que quer que se esteja a passar na sua mente agora, mesmo que não esteja vinculado ao texto, nós lemos." Além disso, eles pedem aos cuidadores para tentarem escrever na primeira pessoa acerca dos seus sentimentos/ pensamentos e não de forma generalizada. Ao fazê-lo, o discurso torna-se pessoal, expressa a nossa voz interior, permite-nos assumir a responsabilidade pelas nossas palavras e ninguém pode discordar, porque é a nossa experiência.

Os facilitadores sugerem que todos devem começar a encerrar os seus escritos 1-2 minutos antes da altura de passar para a próxima etapa.



♥ PASSO QUATRO (30 minutos)

Os facilitadores agora pedem que os cuidadores partilhem os seus textos com o grupo lendo-os em voz alta. Eles perguntam quem gostaria de começar e depois seguem pelo círculo, agradecendo a todos, individualmente, por partilhar e fazendo um pequeno comentário/ conclusão após cada leitura. Se alguém não desejar partilhar o que escreveu, são incentivados pelos facilitadores e lembradores que aquele é um ambiente seguro, mas a sua decisão é respeitada.

Se houver tempo e/ou necessidade, no final da sessão, os facilitadores podem incentivar uma última pequena discussão perguntando, por exemplo, "Alguém tem algo para acrescentar/ quer partilhar qualquer outra coisa depois de ter ouvido as leituras de todos?"

Há uma grande variedade de sentimentos que pode surgir (por exemplo, tristeza, raiva, felicidade, stresse, satisfação), dependendo do estímulo, das experiências de vida anteriores ou do estado psicológico atual de cada participante. Os facilitadores devem tentar criar um espaço onde tudo seja válido.

♥ FINAL DA SESSÃO

Os facilitadores agradecem a todos pela sua presença, parabenizam o grupo pelo trabalho bem feito e recolhem os textos de todos.

Depois de os participantes saírem da sala, os facilitadores podem colocar os textos numa pasta com uma cópia do estímulo e anotar aí a data, para referência futura.

4ª sessão

♥ PASSO UM (5 minutos)

Os facilitadores perguntam aos cuidadores como eles se estão a sentir neste dia em particular ou como o seu dia ou a semana tem sido até agora.

Então, os facilitadores relembram muito brevemente a todos o que fizeram da última vez e referem que usarão as mesmas técnicas e estrutura neste encontro. Em alternativa, os facilitadores podem perguntar ao grupo se alguém gostaria de relembrar brevemente as técnicas.

♥ PASSO DOIS (20 minutos)

Os facilitadores distribuem pelo círculo uma cópia do texto literário ou poema que escolheram para aquele dia particular.

Dica: para esta sessão, pode ser útil escolher um texto que inclua contar uma história por parte de um narrador ou uma história muito conhecida contada de um ponto de vista



diferente por um dos protagonistas (por exemplo, a história da Capuchinho Vermelho narrada segundo o ponto de vista do lobo mau).

Os facilitadores perguntam, então, se alguém do grupo gostaria de ler o texto em voz alta. Se não for o caso, um dos facilitadores pode ler o texto em voz alta uma vez e, em seguida, permitir que os participantes deem uma vista de olhos durante 2-3 minutos.

Imediatamente depois disso, os facilitadores iniciam a discussão sobre o texto, lembrando a todos o que gostariam que fosse discutido e dando tempo para que todos se expressem. Perguntas que podem ajudar a facilitar o fluxo da conversa podem ser, por exemplo: "O que sente/ pensa depois de ter lido este texto? Por favor, lembre-se de falar na primeira pessoa sobre os sentimentos/ pensamentos que surgiram. Por favor, seja livre para partilhar qualquer sentimento / pensamento ou experiência que venha à mente, mesmo que não esteja vinculado ao texto que acabamos de ler. Encontrou alguma coisa no texto que o lembre de algo da sua vida ou da sua experiência de cuidar?"

♥ PASSO TRÊS (15 minutos)

Os facilitadores fazem um breve resumo dos principais pontos discutidos e anunciam que agora é hora de os cuidadores anotarem o que mais quiserem usando a escrita expressiva. Uma vez mais, eles lembram brevemente o que é a escrita expressiva: "Escrita expressiva refere-se ao ato de escrever com o propósito de expressar os seus próprios sentimentos e pensamentos mais profundos em palavras. Na escrita expressiva, o foco está em expressar experiências emocionais pessoais e não há regras gramaticais, ortográficas ou de sintaxe. Os escritores expressivos são livres para escolher qualquer estilo ou estrutura com as quais se sintam mais confortáveis, sem se preocupar em ter um texto com princípio, meio e fim. Podem ser apenas palavras soltas escritas num papel. O que quer que se esteja a passar na sua mente agora, mesmo que não esteja vinculado ao texto, nós lemos." Além disso, eles pedem aos cuidadores para tentarem escrever na primeira pessoa acerca dos seus sentimentos/ pensamentos e não de forma generalizada. Ao fazê-lo, o discurso torna-se pessoal, expressa a nossa voz interior, permite-nos assumir a responsabilidade pelas nossas palavras e ninguém pode discordar, porque é a nossa experiência.

Desta vez, porém, os facilitadores pedem que os cuidadores recordem um evento específico/ uma história da sua experiência com seu recetor de cuidados e a escrevam usando a escrita expressiva, tentando explorar e concentrar-se em como eles se estavam a sentir nos diferentes pontos da história. Pode ser uma história engraçada, desconfortável, triste, verdadeira ou fictícia; o que vier à mente primeiro.

Os facilitadores sugerem que todos devem começar a encerrar seus escritos 1-2 minutos antes da altura de passar para a próxima etapa.

♥ PASSO QUATRO (15 minutos)

Os facilitadores agora pedem que os cuidadores partilhem os seus textos com o grupo lendo-os em voz alta. Eles perguntam quem gostaria de começar e depois seguem pelo



círculo, agradecendo a todos individualmente pela partilha. Se alguém não desejar partilhar os seus textos, os facilitadores tentam incentivá-los e lembrá-los de que este é um ambiente seguro, mas respeitam a sua decisão.

♥ PASSO CINCO (20 minutos)

Para esta sessão, os facilitadores informam aos cuidadores que, como ainda têm algum tempo, agora pedirão que reescrevam as mesmas histórias que acabaram de partilhar, mas desta vez do ponto de vista de seu ente querido. Eles devem tentar refletir sobre quais podem ser os sentimentos do seu recetor de cuidados ao longo da história e anotar o que vier à mente primeiro. Esta técnica pode revelar aos cuidadores novas perspetivas sobre as quais eles podem não ter pensado antes e pode ajudá-los a melhorar sua capacidade de lidar com comportamentos desafiadores ou frustrantes.

♥ PASSO SEIS (15 minutos)

Os facilitadores agora pedem que os cuidadores partilhem os seus textos com o grupo lendo-os em voz alta. Eles perguntam quem gostaria de começar e depois seguem pelo círculo, agradecendo a todos, individualmente, por partilhar e fazendo um pequeno comentário/conclusão após cada leitura. Se alguém não desejar partilhar os seus textos, os facilitadores tentam incentivá-los e lembrá-los de que este é um ambiente seguro, mas respeitam a sua decisão.

Se houver tempo e/ou necessidade, no final da sessão, os facilitadores podem incentivar uma última pequena discussão perguntando, por exemplo, "Alguém tem algo para acrescentar/ quer partilhar qualquer outra coisa depois de ter ouvido as leituras de todos?"

♥ FINAL DA SESSÃO

Os facilitadores agradecem a todos pela sua presença, parabenizam o grupo pelo trabalho bem feito e recolhem os textos de todos.

Depois de os participantes saírem da sala, os facilitadores podem colocar os textos numa pasta com uma cópia do estímulo e anotar aí a data, para referência futura.

5ª sessão

♥ PASSO UM (10 minutos)

Os facilitadores perguntam aos cuidadores como eles se estão a sentir neste dia em particular ou como o seu dia ou a semana tem sido até agora.

Os cuidadores devem saber de antemão que esta será sua última sessão.



Então, os facilitadores lembram muito brevemente a todos o que fizeram da última vez e que usarão as mesmas técnicas, mas com uma estrutura ligeiramente diferente nesta sessão. Em particular, inicialmente irão partilhar um texto literário (ou poema) com o grupo, vão lê-lo juntos, depois pedirão a cada participante que escreva algo sobre o texto usando a escrita expressiva e espontânea e, no final, o grupo terá uma discussão sobre o texto ou tópicos que surgiram depois de ouvir os textos de todos. Propõe-se esta estrutura diferente para a última sessão, pois pretende-se que os participantes tentem usar a escrita expressiva e espontânea sem se deixar influenciar pela discussão inicial.

♥ PASSO DOIS (30 minutos)

Os facilitadores passam pelo círculo uma cópia do texto literário ou poema que escolheram para aquele dia em particular. Para o grupo de cônjuges, particularmente, em que os participantes podem ser mais velhos, a fonte e os gráficos devem ser adequados conforme as necessidades.

Os facilitadores perguntam, então, se alguém do grupo gostaria de ler o texto em voz alta. Se não for o caso, um dos facilitadores pode ler o texto em voz alta uma vez e, em seguida, permitir que os participantes deem uma vista de olhos durante 2-3 minutos.

Imediatamente depois disso, os facilitadores pedem para os cuidadores escreverem o que mais quiserem usando a escrita expressiva. Uma vez mais, eles lembram brevemente o que é a escrita expressiva: "Escrita expressiva refere-se ao ato de escrever com o propósito de expressar os seus próprios sentimentos e pensamentos mais profundos em palavras. Na escrita expressiva, o foco está em expressar experiências emocionais pessoais e não há regras gramaticais, ortográficas ou de sintaxe. Os escritores expressivos são livres para escolher qualquer estilo ou estrutura com as quais se sintam mais confortáveis, sem se preocupar em ter um texto com princípio, meio e fim. Podem ser apenas palavras soltas escritas num papel. O que quer que se esteja a passar na sua mente agora, mesmo que não esteja vinculado ao texto, nós lemos." Além disso, eles pedem aos cuidadores para tentarem escrever na primeira pessoa acerca dos seus sentimentos/ pensamentos e não de forma generalizada. Ao fazê-lo, o discurso torna-se pessoal, expressa a nossa voz interior, permite-nos assumir a responsabilidade pelas nossas palavras e ninguém pode discordar, porque é a nossa experiência.

Os facilitadores sugerem que todos devem começar a encerrar os seus escritos 1-2 minutos antes da altura de passar para a próxima etapa.

♥ PASSO TRÊS (20 minutos)

Os facilitadores fazem um breve resumo dos principais pontos discutidos e anunciam que agora é hora de partilhar os textos com o grupo lendo-os em voz alta. Eles perguntam quem gostaria de começar e depois seguem pelo círculo, agradecendo a todos, individualmente, por partilhar e fazendo um pequeno comentário/conclusão após cada leitura. Se alguém não desejar partilhar os seus textos, os facilitadores tentam incentivá-los e lembrá-los de que este é um ambiente seguro, mas respeitam sua decisão.



Há uma grande variedade de sentimentos que pode surgir (por exemplo, tristeza, raiva, felicidade, stresse, satisfação), dependendo do estímulo, das experiências de vida anteriores ou do estado psicológico atual de cada participante. Os facilitadores devem tentar criar um espaço onde tudo seja válido.

♥ PASSO QUATRO (20 minutos)

Os facilitadores agora pedem aos cuidadores que iniciem a discussão sobre o texto ou o que acabaram de ouvir do restante grupo, lembrando a todos o que gostariam que fosse discutido e dando tempo para que todos se expressem. Perguntas que podem ajudar a facilitar o fluxo da conversa podem ser, por exemplo: "O que sente / pensa depois de ter lido este texto? Por favor, lembre-se de falar na primeira pessoa sobre os sentimentos / pensamentos que surgiram. Por favor, seja livre para partilhar qualquer sentimento / pensamento ou experiência que lhe venha à mente, mesmo que não esteja vinculado ao texto que acabamos de ler. Encontrou alguma coisa no texto que o lembre de algo de sua vida ou da sua experiência de cuidar?"

♥ PASSO CINCO (10 minutos)

Uma vez que esta é a última sessão dos workshops pilotos, no final desta discussão, os facilitadores podem pedir aos cuidadores que comentem a sua experiência em geral nestas sessões, usando 1-2 frases, caso o queiram fazer.

Antes que os facilitadores terminem a sessão, eles devem partilhar com os participantes o formulário de avaliação dos workshops (preparado pelo nosso parceiro de avaliação, Spominčica) e gentilmente pedir-lhes para fornecer seu feedback, visto que é muito valioso.

♥ FINAL DA SESSÃO

Os facilitadores agradecem a todos pela sua presença, parabenizam o grupo pelo trabalho bem feito e recolhem os textos de todos.

Depois de os participantes saírem da sala, os facilitadores podem colocar os textos numa pasta com uma cópia do estímulo e anotar aí a data, para referência futura.

Como esta foi a última sessão, os facilitadores também devem fornecer seu feedback preenchendo o formulário de avaliação dos workshops (preparado pelo nosso parceiro de avaliação, Spominčica).

Dica: os facilitadores podem fazer anotações após cada sessão com seu feedback, sendo assim mais fácil preencher o formulário de avaliação no final sem esquecer nada.



REFERÊNCIAS

- Butcher, H. K., Gordon, J. K., Ko, J. W., Perkhounkova, Y., Cho, J. Y., Rinner, A., & Lutgendorf, S. (2016). Finding Meaning in Written Emotional Expression by Family Caregivers of Persons with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(8), 631–642. <https://doi.org/10.1177/1533317516660611>
- Ananias, J., & Strydom, H. (2014). Factors contributing to elder abuse and neglect in the informal caregiving setting. *Social Work/Maatskaplike Werk*, 50, 268-284. <https://doi.org/10.15270/50-2-6>
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of family nursing*, 14(1), 33–55. <https://doi.org/10.1177/1074840707312237>
- Butcher, H. K., Gordon, J. K., Ko, J. W., Perkhounkova, Y., Cho, J. Y., Rinner, A., & Lutgendorf, S. (2016). Finding Meaning in Written Emotional Expression by Family Caregivers of Persons with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(8), 631–642. <https://doi.org/10.1177/1533317516660611>
- Caldwell, R. L. (2005). At the Confluence of Memory and Meaning—Life Review With Older Adults and Families: Using Narrative Therapy and the Expressive Arts to Remember and Re-author Stories of Resilience. *The Family Journal*, 13(2), 172–175. <https://doi.org/10.1177/1066480704273338>
- Karagiozi, K., Margaritidou, P., Egkiazarova, M., Toumpalidou, M., Makri, M. & Tsolaki, M. (2017). Interventions for Caregivers of People with Dementia in Greece. *Journal of Family Medicine*, 4(5). <https://doi.org/10.26420/jfammed.2017.1125>
- Kidd, L. I., Zauszniewski, J. A., & Morris, D. L. (2011). Benefits of a poetry writing intervention for family caregivers of elders with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(9), 598–604. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.576801>
- Leahey, M., & Wright, L. M. (2016). Application of the Calgary Family Assessment and Intervention Models: Reflections on the Reciprocity Between the Personal and the Professional. *Journal of family nursing*, 22(4), 450–459. <https://doi.org/10.1177/1074840716667972>
- Mackenzie, C. S., Wiprzycka, U. J., Hasher, L., & Goldstein, D. (2007). Does expressive writing reduce stress and improve health for family caregivers of older adults? *Gerontologist*, 47(3), 296–306. <https://doi.org/10.1093/geront/47.3.296>
- Murrant, G. M., Rykov, M., Amonite, D., & Loynd, M. (2000). Creativity and self-care for caregivers. *Journal of Palliative Care*, 16(2), 44–49.
- Randall, W. (1996). Restorying a Life: Adult Education and Transformative Learning. In J. E. Birren (Ed.), *Aging And Biography: Explorations In Adult Development* (pp. 224–247). New York: Springer Publishing.
- Singhal, A., & Rogers, E. M. (1999). *Entertainment-education: A communication strategy for social change*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Swinnen, A. M. C. (2016). Healing words: A study of poetry interventions in dementia care. *Dementia*, 15(6), 1377–1404. <https://doi.org/10.1177/1471301214560378>



- Walsh, F. (2016). Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Family process*, 55(4), 616–632. <https://doi.org/10.1111/famp.12260>
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2010). Resilience in family members of persons with serious mental illness. *The Nursing clinics of North America*, 45(4), 613–vii. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.06.007>



ANEXO I

Exemplos de estímulos literários usados nos pilotos SINCALA:

- ♥ You learn (Borges)
- ♥ O príncipezinho (De Saint-Exupéry)
- ♥ O velho e o mar (Hemingway)
- ♥ Moby Dick (Melville) - Capítulo 82 / The Symphony
- ♥ Tone Pavček: Simple words
- ♥ Ivana Malkoč: Shadow
- ♥ Božo Rustija: Stories for conversation: Monster in the field
- ♥ Tone Pavček: Beeing in the moment
- ♥ Mitologia Grega: A história de Teseu (a morte de Egeu)
- ♥ A. Tšehhov „Elu igavus ja teisi jutte“ lk 6-23 (A.Chekhov "The boredom of Life and other tales")
- ♥ Doris Lessing "Hea naabri päevik" lk 148-156 (Doris Lessing "The diary of a good neighbour")
- ♥ B. Alver „Oh jeerum“ (luuletus) (B.Alver poem)
- ♥ Eric-Emmanuel Scmitt "Oscar ja Roosamamma" lk 7-17 (Eric-Emmanuel Schmitt "Oscar and the Lady in Pink")
- ♥ Velho (Old) – Mafalda Veiga
- ♥ O Paraíso são os Outros (Paradise is other people) - Valter Hugo Mãe
- ♥ Poema aos amigos - Jorge Luís Borges
- ♥ O caminho não trilhado (The road not taken) - Robert Frost
- ♥ Não te rendas (Don't give up) - Mario Benedetti
- ♥ Algo Estranho Acontece (Something Strange Happens) – António Zambujo
- ♥ Viagem (Journey) – Tiago Bettencourt
- ♥ Avέβα (Go up) - Menelaos Lountemis
- ♥ Το σκάκι (The chess) - Manolis Anagnostakis



- ♥ Περιμένοντας τους βαρβάρους (Waiting for the Barbarians) - Constantine P. Cavafy
- ♥ Memory in My Hands - Pedro Salinas
- ♥ Ο δυσφημισμένος λύκος (The defamed wolf) - Daphne Filippou, Pola Karantana



WWW.SINCALA.EU
[#SINCALAPROJECT](https://twitter.com/SINCALAPROJECT)