



Supervisão

O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção

Ricardo Melo

Centro Médico da Praça Lda.
rmcmelo@hotmail.com

Marília Rua

Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro
mrua@ua.pt

Célia Santos

Escola Superior de Enfermagem do Porto
celiasantos@esenf.pt

Resumo

Contexto: O cuidador familiar é um elemento fulcral na prestação de cuidados à pessoa dependente no domicílio, garantindo assim a necessária continuidade. Esta atividade é desgastante e com desafios constantes, acarretando um aumento da sobrecarga em diferentes níveis. As intervenções de enfermagem visam satisfazer as necessidades manifestadas pelo cuidador durante o processo de prestação de cuidados e, eventualmente, diminuir os níveis de sobrecarga sentidos por este no desempenho das suas funções.

Objetivo: Determinar qual o impacto dos programas de enfermagem na sobrecarga sentida pelos cuidadores familiares de pessoas com dependência.

Metodologia: Foi formulada a seguinte questão de investigação, segundo a estratégia PICO: "Será que os cuidadores familiares, alvo de intervenções de enfermagem, têm menor índice de sobrecarga?"

Resultados: Obtivemos uma revisão da literatura, dois estudos randomizados controlados, quatro revisões sistemáticas da literatura e um guia de boas práticas.

Conclusões: As intervenções que permitem realizar uma pausa no cuidar ou as psicoeducativas são as que diminuem mais o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Contudo, este decréscimo é mais significativo se compilar um misto de ambas, se estas forem contextualizadas e corresponderem às necessidades do cuidador.

Palavras-Chave: Cuidadores Familiares; Sobrecarga; Programas de Intervenção; Impacto

Abstract

Context: The family caregiver is a key element in the care of the dependent person at home, ensuring the necessary continuity. This activity is exhausting and challenges constants, resulting in an increased burden on different levels. Nursing interventions aimed at meeting the needs expressed by the caregiver during the care and eventually decrease the levels of burden experienced by this



performance of their duties.

Objective: To determine the impact of nursing programs in overload felt by family caregivers of people with addiction.

Methodology: The following research question was formulated according to the PICO strategy: "Does family caregivers, target nursing interventions, have lower rates of overhead?"

Results: We obtained a literature review, two randomized controlled trials, four systematic reviews of the literature and a guide to good practice.

Conclusions: Interventions which allow a break in the psychoeducational care or are decreasing further the burden for family caregivers. However, this decrease is more significant compiling a mix of both, if they are contextualized and meet the needs of the caregiver.

Keywords: Family Caregivers; Burden; Nursing Interventions; Impact

Resumen

Contexto: El cuidador familiar es un elemento clave en el cuidado de la persona dependiente en el país, lo que garantiza la continuidad necesaria. Esta actividad es agotador y desafíos constantes, lo que resulta en un aumento de la carga en niveles diferentes. Intervención de enfermería para satisfacer las necesidades expresadas por el médico durante el cuidado y con el tiempo disminuyen los niveles de carga experimentadas por este desempeño de sus funciones.

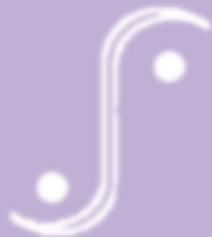
Objetivo: Determinar el impacto de los programas de enfermería en la sobrecarga sentida por los cuidadores familiares de personas con adicción.

Metodología: La siguiente pregunta de investigación fue formulado de acuerdo con la estrategia PICO: "no los cuidadores de familia, las intervenciones de enfermería de destino, tienen menores tasas de gastos generales?"

Resultados: Se obtuvo una revisión de la literatura, dos ensayos controlados aleatorios, cuatro revisiones sistemáticas de la literatura y una guía de buenas prácticas.

Conclusiones: Las intervenciones que permiten un descanso en la atención psicoeducativa o están disminuyendo aún más la carga de los cuidadores familiares. Sin embargo, esta disminución es más significativa la compilación de una mezcla de ambos, si se contextualizan y satisfacer las necesidades del cuidador.

Palabras clave: Cuidadores Familiares; Sobrecarga; Programas de Intervención; Impacto



Introdução

Em Portugal, nos últimos 40 anos, a população idosa (com mais de 65 anos) duplicou pelo que, atualmente, as pessoas pertencentes a este grupo etário representam cerca de 19% da população total (INE, 2012). O envelhecimento da população é, portanto, uma evidência atual com sérias consequências para o futuro próximo da sociedade. Esta evolução populacional deve-se, de forma significativa, a uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde aliados a aumento da esperança média de vida. Contudo, associado a este aspeto existe também um aumento da incidência das doenças crónicas e/ou incapacitantes e, desta forma, uma diminuição progressiva da autonomia por parte da pessoa e consequente aumento progressivo de dependência.

As pessoas dependentes, cada vez mais envelhecidas, demonstram necessidades próprias e, em inúmeras situações, para além dos cuidados permanentes que necessitam, carecem também de apoio na satisfação das mais elementares atividades de vida diária para manutenção da sua qualidade de vida. Neste sentido, a continuidade de cuidados é de extrema relevância pelo que, perante a evolução sociodemográfica atual, tornou-se importante a constituição da Rede Nacional de Cuidados Continuados (Portugal, 2006). Os Cuidados Continuados não são mais do que *"o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente da avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social"* (Portugal, 2006). Esta especificidade de cuidados é constituída por uma rede de apoio formal e uma rede de apoio informal (Petronilho, 2007). A primeira congrega os serviços do estado, tais como o Serviço Nacional de Saúde, e os serviços organizados por entidades locais, tais como os lares de idosos, os centros de dia, os serviços de apoio domiciliário, entre outros. A segunda refere-se essencialmente aos familiares, mas também à rede de suporte envolvente, constituída pelos vizinhos e amigos. A unidade fundamental do apoio informal é o cuidador informal, pois é este que garante a continuidade dos cuidados à pessoa com determinado grau de dependência, cuidados esses prestados maioritariamente a nível domiciliário. Este importante papel é assumido pela família, amigos ou vizinhos, mas é habitualmente um familiar o principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente (Marques, 2007), pelo que é compreensível designá-lo por cuidador familiar.

O papel do cuidador familiar, apesar de essencial, é desgastante e cansativo, acarretando progressivamente um aumento da sobrecarga em diferentes domínios, tanto físico como emocional. A sobrecarga define-se por um desgaste devido ao cansaço, ou seja, pode traduzir a exposição do cuidador a fatores de *stress* significativos e num período de tempo relativamente curto ou, por seu turno, a exposição a fatores de *stress* pouco significativos por um longo período de tempo (Sequeira, 2010). Esta deve ser foco da atenção dos profissionais de saúde, de modo a satisfazerem as necessidades evidenciadas pelos cuidadores durante o desempenho do seu papel e, assim, conseguirem manter a sua saúde e bem-estar. Os enfermeiros, enquanto grupo profissional, que tem como um dos seus principais objetivos de atuação a satisfação das diversas necessidades evidenciadas pelas pessoas e, sendo estas o seu principal foco de atenção, devem ter especial atenção às **necessidades e dificuldades realçadas pelos cuidadores de pessoas com dependência**. Assim sendo, os programas de intervenção de enfermagem visam satisfazer as necessidades sentidas



pelo cuidador familiar e, eventualmente, diminuir os níveis de sobrecarga manifestados por este no desempenho das suas funções. Os programas de intervenção têm surgido como ferramentas úteis de trabalho para os enfermeiros, formulados por investigadores com base no que a literatura científica destaca, como por exemplo as principais necessidades dos cuidadores familiares. O seu objetivo é contextualizar e estruturar um conjunto de intervenções de enfermagem que visem o alcançar de determinado objetivo, como por exemplo, diminuir a sobrecarga dos cuidadores familiares.

Porém, a informação sobre o impacto destes programas no cuidador, nas suas funções e no seu nível de saúde é ainda diminuta. O objetivo desta revisão de literatura é analisar o que é mencionado na literatura científica sobre o impacto destes programas de intervenção de enfermagem neste domínio.

Contextualização teórica

Os cuidadores informais representam um papel preponderante e determinante nos cuidados prestados a pessoas dependentes (Sequeira, 2010) e, geralmente, são membros da família. Esta ocupa, deste há muito, um importante papel no acompanhamento e apoio aos parentes incapacitados ou numa fase avançada do seu ciclo vital, quando a necessidade de assistência aumenta (Sarmiento, Pinto, & Monteiro, 2010). Neste domínio, os cuidadores familiares tornam-se de particular relevância para as pessoas dependentes, pois quanto maior a ausência de autonomia no autocuidado, maior é a dependência dos cuidados por estes prestados para a satisfação das suas atividades de vida diária e necessidades mais elementares. Estas necessitam de ser desenvolvidas pela pessoa para que, consiga satisfazer as suas necessidades e superar as exigências do seu quotidiano (Marques, 2007).

A tarefa de cuidar de alguém faz emergir um conjunto de carências e desafios que devem ser devidamente superados e às quais os cuidadores devem conseguir adaptar-se do melhor modo, para uma adequada prestação de cuidados. Esta adaptação, à qual podemos designar de transição para o papel de cuidador, acarreta um conjunto de consequências para o cuidador, tais como, o desgaste, os custos financeiros, a sobrecarga emocional e física e os riscos associados. Os cuidadores necessitam que se cuide deles pois, a prestação de cuidados é uma tarefa árdua e exigente a diferentes níveis, pelo que é fundamental cuidar de quem cuida (Santos, 2008).

Os enfermeiros, no desempenho das suas funções profissionais, são frequentemente os principais cuidadores das pessoas e das suas famílias que vivenciam esta transição e desempenham um papel privilegiado neste processo (Meleis, 2010), por todo o acompanhamento personalizado que realizam. Deste modo, cabe a estes profissionais de saúde preparar devidamente estes cuidadores para o bom desempenho deste papel, através da transmissão de um conjunto de conhecimentos, garantindo aos cuidadores a aquisição de um conjunto de recursos e competências, designadamente, habilidades e outros tipos de suporte, designadamente, económico, emocional e social (Petronilho, 2007).

Tendo em consideração a sobrecarga evidenciada pelos cuidadores familiares na prestação de cuidados e a necessidade de intervenções estruturadas e focalizadas nas necessidades demonstradas por estes, surgiu uma ideia de pesquisa, que culminou na questão à qual se pretendia



obter dados concretos e claros, para assim, se fundamentar as decisões da prática profissional diária. Deste modo, o nosso objetivo é saber qual o impacto dos programas de enfermagem na sobrecarga sentida pelos cuidadores familiares de pessoas com dependência.

Com o intuito de se alcançar o objetivo supra mencionado, elaborou-se a seguinte questão de investigação, segundo a estratégia PICO (Sackett, 1996): "Será que os cuidadores familiares, alvo de intervenções de enfermagem, sentem menor índice de sobrecarga?"

Optámos pelo recurso à estratégia PICO pois esta permite formular uma questão orientadora da pesquisa bibliográfica, tendo como base a população em estudo, cuidadores familiares, a intervenção que se vai comparar, os programas de intervenção, e a comparação à qual se pretende obter resposta e/ou resultados, designadamente, se sentem menor índice de sobrecarga.

Metodologia

A busca de evidência científica requer, primeiramente, a formulação de objetivos simples e claros, aos quais se pretende obter respostas e dados conclusivos. Assim, uma adequada definição da questão de pesquisa e delimitação de uma estrutura lógica para a pesquisa bibliográfica, facilitam e maximizam o alcance do conhecimento científico encontrado. A estratégia PICO (Sackett, 1996) representa um acrónimo resultante das palavras Paciente, Intervenção, Comparação e Outcomes (desfecho/resultados), que orienta a construção da pergunta sobre a qual é realizada a pesquisa bibliográfica e permite encontrar a melhor informação científica disponível, de forma rápida, fácil e eficaz.

Os diferentes trabalhos científicos obtidos foram avaliados criticamente, tendo em consideração a qualidade científica da evidência encontrada, recorrendo ao modelo dos "6S" de Haynes (DiCenso, Bayle, & Haynes, 2009). Este modelo faculta-nos um conjunto de seis níveis que nos permitem categorizar e classificar os trabalhos encontrados, mediante o seu nível de evidência científica, sendo que na base da pirâmide encontram-se os trabalhos com menor evidência, como por exemplo as opiniões dos peritos (nível VI). No topo encontra-se o nível mais elevado de evidência científica, designadamente os sistemas computadorizados de apoio à decisão ou revisões sistemáticas da literatura (nível I). O nível II corresponde a estudos experimentais, o nível III corresponde a estudos quase experimentais, o nível IV corresponde a estudos não experimentais e, finalmente, o nível V corresponde a estudos de caso ou revisões narrativas da literatura. Os trabalhos encontrados foram classificados mediante o nível de evidência que demonstraram, tendo sido classificados segundo a classificação proposta por Lewin, Singleton, e Jacobs (2008), a qual classifica os trabalhos mediante o seu nível de evidência científica, anteriormente mencionados.

Os trabalhos foram avaliados segundo o AGREE Instrument, o qual nos disponibiliza um conjunto de 23 itens que nos permite avaliar os trabalhos em diferentes domínios, nomeadamente, âmbito e finalidade, envolvimento das partes, rigor de desenvolvimento, clareza e apresentação, aplicabilidade e independência editorial.

Considerando a pergunta de partida, identificaram-se os seguintes descritores: *Caregiver*, *Carers*, *Care*, *Nursing Interventions*, *Burden*, *Overload* [MeSH]. Utilizou-se os caracteres booleanos "and" e "or" para conjugar os diferentes descritores, segundo a seguinte frase booleana: Consequences AND Inf* Care* AND Nurs* Intervention Programs, no sentido de obter todos os trabalhos que incluíssem



as palavras iniciadas pelos termos anteriormente referidos e, assim, conseguir o conhecimento científico desejado.

A pesquisa bibliográfica foi realizada entre 10 e 15 de novembro de 2011 e compactou trabalhos científicos publicados entre o período de janeiro de 2000 e dezembro de 2011, utilizando o inglês como idioma de eleição. Para o efeito, recorreu-se à pesquisa em bases de dados eletrônicas nacionais e internacionais, designadamente a EBSCO, B-on, assim como base de dados eletrônicas específicas no domínio da prática baseada na evidência, nomeadamente, Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO), ACP Journal Club e The Joanna Briggs Institute.

Durante a seleção dos artigos, recorreremos aos seguintes critérios de inclusão e exclusão explanados, tendo estes sido definidos no início desta pesquisa pelos autores, com o intuito de facilitar todo o processo (Tabela 1).

Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão dos trabalhos científicos a selecionar

Critério de Inclusão	Critério de Exclusão
Cuidadores familiares de pessoas com dependência no autocuidado	Cuidadores formais
Trabalhos científicos que apresentem como resultado a sobrecarga do cuidador familiar	Trabalhos científicos que apresentem como resultado um conjunto de consequências para os cuidadores familiares, mas não sobrecarga
Trabalhos científicos que apresentem como resultado intervenções de enfermagem para o cuidador familiar	Trabalhos científicos que apresentem como resultado apenas intervenções de enfermagem para a pessoa com dependência
Intervenções de enfermagem no domicílio	Intervenções de enfermagem a nível institucional
Os trabalhos científicos não têm de ter a obrigatoriedade de serem fontes primárias de informação	

Numa primeira fase de análise, obtiveram-se 373 trabalhos científicos. Foram analisados segundo os critérios estabelecidos anteriormente e, após leitura do título, resumo e leitura integral quando se justificou, resumiu-se um total de oito produções científicas, selecionadas mediante o seu nível de evidência, designadamente: uma revisão bibliográfica, dois estudos randomizados controlados, quatro revisões sistemáticas de literatura e um guia de boas práticas. O guia de boas práticas é um documento orientador, desenvolvido de modo sistemático, para apoiar os profissionais de saúde na tomada de decisão sobre os cuidados de saúde adequados em contextos clínicos específicos. Tendo em consideração os diferentes níveis de evidência científica exposta, todos os trabalhos foram analisados face à sua qualidade metodológica, segundo o modelo de classificação proposto por Lewin, Singleton, e Jacobs (2008) pelo que destacamos alguns aspetos posteriormente.



Resultados

Nível V

Foram obtidos trabalhos de nível de evidência científica V, correspondente a estudos de caso ou revisões narrativas da literatura. O primeiro estudo analisado foi uma revisão de literatura, nível de evidência V, cujo conteúdo são os programas para aliviar a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas dependentes (Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010). Este incide, essencialmente, sobre os serviços que facultam o descanso/pausa no cuidado e programas de intervenções psicossociais. Esta investigação apresenta um tema de pesquisa alargado e abrangente, debruçando-se sobre dois aspetos essenciais, a sobrecarga dos cuidadores familiares e programas de intervenção. Os referidos programas incidem essencialmente sobre duas intervenções, nomeadamente, os serviços que fornecem apoio e permitem aos cuidadores realizar pausas no desempenho deste papel e um conjunto de intervenções estruturadas, psicoeducacionais e psicossociais. A síntese realizada dos resultados encontrados é de âmbito qualitativo, e demonstra que a melhor solução é um misto dos dois tipos de intervenção analisados, designadamente serviços de descanso/pausa e intervenções psicoeducacionais.

Nível II

Passando para o nível de evidência II, foi obtido um estudo randomizado controlado (Kalra et al., 2004) que pretende avaliar a efetividade do treino dos cuidadores informais para reduzir a sobrecarga quando cuidam de pessoas que sofreram acidente vascular cerebral. Neste sentido, é destacado o aspeto mais relevante do estudo no título deste estudo e o desenho de investigação é devidamente explanado, pelo que as questões metodológicas estão bem explícitas. Foram referidos os resultados mais significativos e, no final, foram obtidas respostas adequadas para as questões de investigação previamente formuladas. Assim, este estudo demonstra que o treino dos cuidadores informais diminui os custos com os cuidados, assim como a sobrecarga, enquanto melhoram os resultados psicossociais, tanto dos cuidadores informais, como das pessoas que sofreram o ataque cardíaco, ao final de um ano. Realça ainda uma melhoria na qualidade de vida e saúde emocional dos cuidadores, tendo sido descritas com educação e apoio familiar.

O outro estudo randomizado controlado encontrado (Cox, 1997), igualmente de nível de evidência II, compara os cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, utilizadores de serviços que permitem o descanso e a pausa na prestação de cuidados com aqueles que não recorrem a este tipo de serviços. Assim, e após a exposição sobre o método que foi utilizado neste estudo, foram obtidos resultados que nos permitem entender quais os fatores relacionados com o recurso a estes serviços e de que modo a efetividade destes é influenciada. Apesar da existência deste serviço ser uma grande apoio para os cuidadores, a principal razão para estes interromperem o recurso ao mesmo é a institucionalização do seu familiar. Estes serviços de apoio têm maior efetividade quanto maior sobrecarga estiver associada à atividade de cuidar.

Nível I

Relativamente às revisões sistemáticas de literatura, nível de evidência I a primeira (Honea et al., 2008) a ser analisada visa revelar a evidência sobre os instrumentos e intervenções que existem para a redução do *stress* e sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica.



Este trabalho congregou a evidência sobre esta temática publicada entre 1995 e 2006, tendo sido devidamente explanada a questão de investigação e os termos utilizados na pesquisa, assim como as bases de dados onde esta foi realizada. Os critérios de selecção estão devidamente descritos e parecem ser os indicados para se conseguir dar a adequada resposta à questão de investigação inicial. Neste estudo, as intervenções de enfermagem parecem ser mais efetivas quando incidem sobre diversos domínios, conseguindo assim uma redução mais efetiva da sobrecarga dos cuidadores. Assim, quanto maior a sobrecarga, mais efetivas **são as intervenções** multi-componentes.

A segunda revisão sistemática da literatura (Pinquart & Sorensen, 2006) tem como objectivo analisar quais as intervenções de enfermagem que produzem resultados positivos e qual a duração adequada das mesmas para ajudar efetivamente os cuidadores de pessoas com demência, destacando os estudos realizados entre 1982 e 2005. Trata-se de uma meta-análise de 127 estudos de intervenção, tendo sido utilizados os termos que parecem os mais adequados e os critérios de inclusão são devidamente explicados na metodologia deste trabalho.

O terceiro artigo científico estudado (Jeon, Brodaty, & Chesterson, 2005) foi igualmente uma revisão sistemática de literatura cujo objetivo foi analisar o conhecimento científico publicado nos últimos 10 anos, de modo a obter a evidência sobre as intervenções que permitem períodos de descanso/pausa dos cuidadores de pessoas com doença mental grave e identificar os principais efeitos das mesmas. Este trabalho apresenta uma questão de pesquisa focalizada e precisa, tendo sido expressa devidamente a finalidade desta revisão. Este estudo demonstra que os enfermeiros devem implementar intervenções contextualizadas com as necessidades específicas dos cuidadores, sendo que as que abordam vários domínios e mais longas apresentam maior efetividade na diminuição da sobrecarga dos cuidadores.

A última revisão sistemática (Parker, Mills, & Abbey, 2008), que foi integrada nesta revisão de literatura tem como objetivo aceder à efetividade das intervenções para assistir os cuidadores informais a prestar cuidados a pessoa com demência a viver na comunidade. O tema de investigação está bem descrito e focado em dois aspetos essenciais, os cuidadores informais de pessoas com demência e as intervenções efetivas que lhes permitem disponibilizar algum tipo de apoio. Após ter sido bem delimitada a finalidade da revisão, as fontes de pesquisa que os autores utilizaram são exaustivas e a estratégia de pesquisa a que estes recorreram está explícita no artigo. Os critérios de seleção e de inclusão são devidamente definidos no início do trabalho e são utilizados de modo recorrente e uniforme, tendo optado pelos mais relevantes e apropriados. A avaliação dos trabalhos encontrados é rigorosa e crítica, tendo sido analisada a qualidade dos estudos encontrados e incluídos e, no decorrer desta análise, foi executada uma meta-análise dos estudos encontrados, sempre que assim foi possível, de modo a aumentar a fiabilidade e validade da revisão efetuada. Deste modo, as inferências que foram realizadas no final foram sempre baseadas na evidência científica previamente encontrada e analisada, pelo que as conclusões a que chegaram foram devidamente fundamentadas nos resultados encontrados.

Esta revisão sistemática demonstra que se deve envolver o cuidador informal e a pessoa com a demência, encorajar a participação ativa em intervenções educativas para os cuidadores informais, oferecer programas individualizados em vez de sessões de grupo e providenciar informação adequada parecem ser mais benéficos para os cuidadores, no sentido que permitem uma intervenção contextualizada e individualizada com os cuidadores, facilitando a obtenção de



resultados melhores na redução da sobrecarga. Esta revisão sistemática foi o ponto de partida para o desenvolvimento de um guia de boas práticas (Joanna Briggs Institute, 2010), facilitador da intervenção e apoio dos cuidadores familiares de pessoas com demência.

Finalmente foi analisado também um guia de boas práticas (Virani, Tait, McConnel, Scott, & Gergolas, 2006), que orienta as intervenções dos enfermeiros no apoio e fortalecimento familiar através de eventos esperados e inesperados ao longo da vida, incluindo situações de doença, acidente/trauma, entre outros. Este guia numa das suas recomendações refere que, uma intervenção planeada a nível familiar, incluindo todos os seus domínios, resulta em resultados efetivos e positivos a nível de ganhos para a saúde, entre eles, a diminuição do nível de sobrecarga. Uma outra recomendação é providenciar informação, facilitar o acesso a recursos e recursos familiares de apoio existentes. Enfermeiros podem intervir a nível intrafamiliar (aconselhamento individual, emocional, pontos fortes culturais, implementar intervenções de autocuidado), interfamiliar (grupos de apoio específicos – ex. Alzheimer, organizar programas educacionais com o propósito de desenvolver habilidades, amigos e familiares desenvolver rede de apoio), extrafamiliar (utilizar os recursos da comunidade – ex. cuidados de descanso/pausa, como centros dia, educação e treino de capacidades das famílias), no sentido de diminuir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

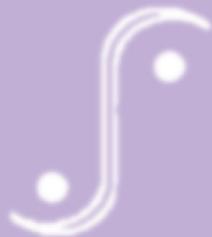
Segundo a estrutura proposta por Dicenso e Haynes (DiCenso, Bayle, & Haynes, 2009), os trabalhos encontrados podem ser agrupados em diferentes níveis da pirâmide proposta por estes autores, a qual foi mencionada anteriormente. Assim, podemos incluir revisão da literatura e os estudos randomizados controlados na base da pirâmide, correspondente a estudos isolados, as revisões sistemáticas encontradas no terceiro nível, sínteses e, por último, o guia de boas práticas no penúltimo nível, correspondente aos sumários.

Dos estudos integrados nesta revisão da literatura, três são no âmbito dos cuidados informais a pessoas com doença mental, variando entre demência (Parker, Mills, & Abbey, 2008; Pinguart & Sorensen, 2006) e a doença mental grave (Jeon, Brodaty, & Chesterson, 2005). Além destes, um dos estudos randomizados é no domínio dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer (Cox, 1997). Dos restantes, um é no âmbito das pessoas dependentes (Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010), outro no âmbito de cuidadores de pessoas vítimas de ataque cardíaco (Kalra et al., 2004), outro no domínio de pessoas com doença oncológica (Honea, 2008) e, finalmente, o guia de boas práticas compila um conjunto de recomendações para intervir junto da família (Virani, Tait, McConnel, Scott, & Gergolas, 2006).

Discussão

Após a análise da evidência científica integrada nesta revisão, quatro tipos de intervenções de enfermagem parecem ser mais efetivas e destacam-se na diminuição do nível de sobrecarga dos cuidadores, designadamente:

- Intervenções de apoio (que permitem descanso/pausa no cuidar da pessoa dependente) (Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010; Jeon, Brodaty, & Chesterson, 2005; Parker, Mills, & Abbey, 2008; Parker, Mills, & Abbey, 2008; Cox, 1997)
- Intervenções psicoeducacionais (Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010; Parker, Mills, & Abbey, 2008);



- Intervenções psicossociais (Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010);
- Intervenções multi-componentes (Pinquart & Sorensen, 2006; Honea et al., 2008).

Intervenções de Apoio

A nível dos cuidados informais a pessoas com doença mental, destacam-se as intervenções de apoio e que reconhecem a necessidade dos cuidadores informais para realizarem uma pausa na atividade de cuidar, pelos benefícios que daí advêm para estes, não só na diminuição da sobrecarga, como na melhoria da autoestima, qualidade de vida e bem-estar físico e emocional. Jeon, Brodaty, e Chesterson (2005) demonstram que os cuidadores familiares identificam a necessidade de maior quantidade, qualidade, variedade e flexibilidade neste tipo de recursos. Cox (1997) refere que os serviços que permitem a pausa na prestação de cuidados apenas vão ao encontro de uma das necessidades dos cuidadores, pelo que para aumentar a sua efetividade, estas deveriam abranger outros domínios e necessidades. A maioria dos cuidadores apresenta uma satisfação evidente, por disporem de tempo para descansar e satisfazerem outros desejos e/ou objetivos, o que leva a uma melhoria da autoestima e nos relacionamentos no seio familiar. Por isso mesmo, Jeon, Brodaty e Chesterson (2005) demonstram que os serviços que disponibilizam este tipo de apoio deverão ser contextualizados e adequados às necessidades demonstradas pelos cuidadores informais, correndo o risco de, caso isso não suceda, serem provocadores de aumento do *stress* e ansiedade. Devem igualmente, segundo o mesmo autor, ser colocadas em prática em tempo adequado e útil, de modo preventivo, sendo maior a sua efetividade e eficácia quanto mais longo for o programa implementado, pelo que estas são mais evidentes em cuidadores familiares de pessoas com demência.

Também Garcés, Carretero, Ródenas, e Alemán, (2010) demonstram que a diminuição da sobrecarga é complexa, pois o recurso aos serviços que permitem realizar uma pausa no cuidado está, usualmente, ligada a persistência de sintomatologia depressiva, conflitos familiares e tensão negativa nas relações e, além deste aspeto, alguns estudos apresentam resultados ambíguos. Resultados menos positivos podem ser justificados porque estes serviços não satisfazem as necessidades demonstradas pelos cuidadores, porque estes os utilizam de um modo inapropriado e, finalmente, porque estes recursos devem ser utilizados de um modo preventivo e não numa fase em que a sobrecarga que os cuidadores familiares manifestam é já demasiado elevada. Neste contexto os autores realçam que estas intervenções devem ser contextualizadas e irem ao encontro das necessidades dos cuidadores, devendo ser implementadas de modo preventivo. Além deste aspeto, Cox (1997) e Bunting (2001) afirmam que o interregno no recurso a este recurso a este tipo de serviços se deve, em parte, à institucionalização da pessoa dependente, mas também que estes não vão ao encontro às suas necessidades.

Intervenções Psicoeducativas

Parker, Mills e Abbey (2008) demonstraram que as intervenções de apoio e psicoeducativas são as mais apropriadas, obtendo melhores resultados na melhoria da sobrecarga dos cuidadores familiares. Estas podem ser no âmbito do treino de habilidades e capacidades, de programas de grupos de apoio, de promoção de estratégias de *coping* eficazes, de programas de educação no planeamento dos cuidados. À eficácia destas intervenções equivale também uma melhoria significativa no bem-estar e de saúde geral dos cuidadores familiares. Segundo estes autores, a eficácia do tipo de intervenção pode



dividir-se em quatro categorias, designadamente, psicoeducativas, de apoio, multicompetente e outras. Os dados encontrados relativamente à primeira categoria revelam que, embora diminuta, são contudo significativas as alterações no nível de sobrecarga. No que concerne à segunda categoria, dos estudos que foram alvo de meta-análise incluídos nesta investigação em particular, pode concluir-se que estas intervenções têm significativa melhoria no nível de sobrecarga. Na terceira categoria, os estudos analisados revelaram resultados expressivos quanto ao nível de sobrecarga. Desta súmula, Parker, Mills, e Abbey (2008) concluem que o tipo de intervenções mais eficazes na diminuição da sobrecarga reúne um misto de intervenções tanto psicoeducativas como de apoio, devendo estas ser contextualizadas e concertadas. Ainda segundo os autores, há alguns aspetos que contribuem positivamente para o aumento da eficácia das intervenções implementadas, tais como providenciar o envolvimento do cuidador familiar e da pessoa com demência, encorajar a participação ativa em intervenções educativas para os cuidadores familiares, oferecer programas individualizados em vez de sessões de grupo e providenciar informação adequada.

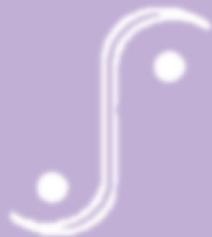
Intervenções Multi-Competentes

Segundo Pinquart e Sorensen (2006), os profissionais de saúde, designadamente os enfermeiros, deverão colocar em prática intervenções que vão ao encontro das necessidades dos cuidadores familiares pelo que, as intervenções estruturadas, contextualizadas e que requerem a participação do cuidador são as mais efectivas. Além disso, o tempo em que decorrem as intervenções também influencia a sua eficácia. Contudo, são necessários mais estudos neste domínio e mais prolongados no tempo.

Relativamente a este aspeto, Garcés, Carretero, Ródenas, e Alemán, (2010) também comprovam que o ideal são intervenções multi-componentes, pelo que o ideal serão programas de intervenção que conciliem um misto, especificadamente, intervenções que conferem a pausa do cuidado informal, associadas a intervenções psicoeducativas. Segundo estes autores, os cuidadores familiares que recorrem ou utilizam os serviços que lhes permitem realizar uma pausa no cuidado informal, como são exemplos as ajudas domésticas ou os centros dia, apresentam menores índices de sobrecarga. As conclusões apresentadas por Honea e col. (2008) vão também neste sentido referindo que as intervenções mais efectivas são aquelas que incidem sobre vários domínios (psicoeducativas, apoio, psicoterapia e descanso).

No que se refere aos programas psicoeducacionais e psicossociais, os mesmos recaem essencialmente nos grupos de apoio, no treino de técnicas de resolução de problemas e de gestão de *stress*. São baseados na informação, na aprendizagem de técnicas e no apoio emocional e, apesar de alguns estudos demonstrarem que os efeitos destas intervenções são limitados, outros apresentam resultados positivos. Num contexto específico, do treino de cuidador informal de pessoas vítimas de ataque cardíaco (Kalra et al., 2004), a sobrecarga dos cuidadores treinados é significativamente inferior á dos restantes, assim como a ansiedade e depressão e estes apresentam maior qualidade de vida após 12 meses. O treino dos cuidadores familiares diminui os custos com os cuidados, assim como a sobrecarga, enquanto melhoram os resultados psicossociais, tanto destes cuidadores, como das pessoas que sofreram o ataque cardíaco, ao final de um ano.

Em suma, é importante o treino de determinadas capacidades, habilidades e procedimentos elementares, tão simples como nutrição, posicionamentos, prevenção de úlceras de pressão,



técnicas de transferência e facilitadoras de mobilidade, entre outros, realçando as intervenções no domínio educativo.

Segundo o guia de boas práticas desenvolvido pela Registered Nurses' Association of Ontario (Virani, Tait, McConnel, Scott, & Gergolas, 2006), as intervenções devem ser implementadas junto da unidade fundamental de apoio informal, a família, devendo para isso as intervenções ser colocadas em prática no sentido de orientar para os recursos necessários, de modo a transmitir segurança e domínio e, assim, diminuir o *stress* e a sobrecarga inerente ao cuidado.

Estas intervenções deverão ser concertadas e deverão ser contextualizadas tanto a nível intrafamiliar, interfamiliar e extrafamiliar, de modo a aumentar a eficácia e efetividade das mesmas. Neste sentido, são necessárias intervenções a nível intrafamiliar, com o reconhecimento das estratégias de coping individuais (aconselhamento individual, espiritualmente, pontos fortes culturais) e implementar intervenções de autocuidado, autoajuda e aprendizagem; a nível intrafamiliar, com a orientação para grupos de apoio específicos (ex. Alzheimer), organizar programas educacionais com o propósito de desenvolver habilidades e desenvolver uma rede de apoio informal com amigos e familiares desenvolver (para ajudar com as tarefas domésticas, necessidades nutricionais, de transporte e de companhia); e a nível extrafamiliar com a orientação para a utilização de recursos da comunidade (ex. cuidados de descanso/pausa, como centros dia), guias de recursos da comunidade e programas de educação e treino de capacidades das famílias.

No domínio do cuidado à pessoa dependente (Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010), os resultados são mais positivos nas intervenções que permitem ao cuidador realizar pausas no cuidado informal, pelo que estes evidenciam menores níveis de sobrecarga, stress, ansiedade, depressão. Contudo, em algumas situações, estas intervenções e os serviços que permitem o descanso do cuidado informal, podem também ser geradores de conflitos no seio familiar e de persistência de sintomas depressivos. É mais evidente a diminuição da sobrecarga a longo prazo, pois no início do recurso a estes serviços, os níveis de stress são mais elevados, o que acarreta também um acréscimo de sobrecarga no cuidador familiar.

Conclusão

Em síntese, segundo a evidência científica, podemos inferir que as intervenções que têm maior efeito positivo na diminuição do nível de sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas dependentes, no domicílio, são essencialmente:

- Intervenções de apoio, que permitem uma pausa na atividade de cuidar;
- Intervenções psicoeducativas;
- Intervenções multi-componentes.

Relativamente às intervenções de apoio destacam-se não só a rede de apoio informal, constituída por família, amigos e vizinhos, como também os recursos sociais, tais como centros de dia, os grupos e organizações de apoio e envolvimento familiar.

Nas intervenções psicoeducativas destacam-se os programas de apoio no treino de habilidades e capacidades, programas de grupos de apoio, fomentar as estratégias de coping eficazes, apoio



emocional, programas de educação no planeamento do cuidado.

Nas intervenções multi-competentes, destacam-se as intervenções que abrangem diversos domínios, estruturadas e que vão de ao encontro às necessidades demonstradas pelos cuidadores familiares.

Segundo Garcés, Carretero, Ródenas, e Alemán (2010), Honea e col. (2008), Piquart e Sorensen (2006) Parker, Mills, e Abbey (2008), o ideal será um misto destas duas intervenções, de modo a uma maior abrangência e satisfação das necessidades demonstradas pelos cuidadores familiares na diminuição do nível de sobrecarga demonstrado.

Além destas, são as intervenções psicossociais, a aprendizagem e treino de capacidades e técnicas instrumentais elementares as que demonstram ter efeito positivo na diminuição do nível de sobrecarga.

Segundo a evidência apresentada, a melhor forma de intervir, é tendo em consideração as necessidades específicas e individuais de cada cuidador familiar e o grupo em que este se insere, a família. Sendo este a unidade fundamental do apoio informal, as intervenções devem ser estruturadas e contextualizadas nos seus diferentes domínios face às necessidades de cada família e, deste modo, intervir no âmbito intra, inter e extrafamiliar, facilitando a participação do cuidador familiar em todo o processo de prestação de cuidados.

Para finalizar podemos apontar algumas limitações nesta revisão bibliográfica, nomeadamente: alguns dos estudos integrantes são desenvolvidos em contextos culturais específicos (nomeadamente, Espanha) (Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010); existe uma prevalência de estudos desenvolvidos no âmbito dos cuidadores familiares de pessoas com doença mental (Jeon, Brodaty, & Chesterson, 2005; Parker, Mills, & Abbey, 2008; Piquart & Sorensen, 2006; Cox, 1997), denotando-se menor número de estudos desenvolvidos em outros domínios.

Segundo Parker, Mills, e Abbey (2008), o conceito de sobrecarga peca pela ausência de clareza e pelo facto de poder dividir-se em sobrecarga subjetiva e objetiva, existindo escalas para avaliar ambos os aspetos, o que pode limitar a determinação da efetividade de determinadas intervenções, devido à abrangência e dispersão na sua avaliação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bunting, S. M. (2001). SUSTAINING THE RELATIONSHIP: WOMEN'S CAREGIVING IN THE CONTEXT OF HIV DISEASE. *Health Care for Women International*, 22(1/2), 131-148.
- Cox, C. (1997). Findings from a Statewide Program of Respite Care: A Comparison of Service Users, Stoppers and Nonusers. *The Gerontologist*, Vol. 37 (4), 511-517.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 (2006).
- DiCenso, A., Bayle, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing preappraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. *ACP Journal Club*, Vol. 151 (nº 3).
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, Vol. 50, p. 254-259.



- Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S. C., & Northouse, L. L. (2008). Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol. 8(3), 507-516.
- INE - Instituto Nacional de Estatística, I. P. (2012). Censos 2011 Resultados Definitivos - Portugal I. P. Instituto Nacional de Estatística (Ed.) *XV recenseamento geral da população V recenseamento geral da habitação*
- Jeon, Y.-H., Brodaty, H., & Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 49(3), p. 297-306.
- Joanna Briggs Institute (2010). Assisting Caregivers to support people with dementia. Best Practice: evidence-based information sheetds for health professionals. . Vol. 14 (9), p. 1-4.
- Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., & Donaldson, N. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*, Vol. 328, p. 1-5.
- Lewin, R., Singleton, J., & Jacobs, S. (2008). Developing and evaluating clinical practice guidelines: a systematic approach. *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*, p. 1-8.
- Marques, S. C. L. (2007). *Os Cuidadores Indormais de Doentes com AVC Coimbra: Formasau - Formação e Saúde Lda.*
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory - Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. [Revisão Sistemática]. . *Internacional Journal Evidence Based Health*, Vol. 6, p.137-172.
- Petronilho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa* (1ª ed.). Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? [Revisão Sistemática da Literatura - Meta-análise]. *International Psychogeriatrics*, 14(4), 577-595.
- Sackett, D. L. et al. (1996). *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM*. Churchill Livingstone.
- Santos, D. I. F. A. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente - Um Estudo no Concelho da Lourinhã*. Mestrado, Universidade Aberta - Lisboa, Lisboa.
- Sarmiento, E., Pinto, P., & Monteiro, S. (2010). *Cuidar do Idoso - dificuldades dos familiares* (1ª ed.). Coimbra: Formasau - Formação e Saúde Lda.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Virani, T., Tait, A., McConnel, H., Scott, C., & Gergolas, E. (2006). Supporting and strengthening families through expected & unexpected life events. *RNAO*.