

2.12

Avaliação dos Cuidadores: uma Revisão Sistemática

Abreu, M

Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

e-mail: mabreu@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Idosos; Cuidadores Familiares; Domicílio; Instrumentos de Colheita de Dados Elderly;
Informal Caregiving; Home; Research Instruments

Resumo

Foi realizada uma avaliação sistemática de dissertações de mestrado e teses de doutoramento apresentadas à Universidade do Porto entre 2000 e 2010, com o objectivo de identificar os instrumentos utilizados para avaliar as necessidades dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de doença crónica, do foro físico ou mental. Foram seleccionados 7 estudos. Segundo investigadores e organizações de familiares cuidadores, a avaliação do cuidador deve ter em consideração os seguintes tópicos, qualquer que seja o local onde a avaliação é realizada (domicílio, hospital, etc): o contexto do cuidador; a percepção do cuidador acerca do estado de saúde da pessoa idosa e do seu estado funcional; a preparação do cuidador para a prestação de cuidados; a qualidade do relacionamento familiar; indicadores de problemas com a qualidade de cuidados; estado de saúde física e mental do cuidador; recompensas pela prestação de cuidados e actividades de auto-cuidado para os cuidadores. Os resultados do estudo mostraram que nenhum dos instrumentos analisados contém todas as dimensões dos cuidadores informais. Embora a avaliação inicial da pessoa doente constitua um elemento de rotina na prática clínica, a avaliação do cuidador informal para determinar o tipo de ajuda de que necessita raramente é efectuada (Messeccar, 2008). Ainda para esta autora, as estratégias de intervenção efectivas dirigidas aos cuidadores informais devem ser baseadas numa avaliação rigorosa das suas forças e debilidades.

Abstract

A systematic review of the master and doctoral thesis presented to Porto University was performed from 2000 to 2010. The purpose of this review is to identify assessment instruments for informal caregivers who provide care to a chronically ill or functionally impaired older family member. We selected 7 studies. According to a broad consensus of researchers and family caregiving organization, assessing the caregiver should involve addressing the following topics, which are applicable across settings (home, hospital, etc.): caregiving context; caregiver's perception of recipient's health and functional status; caregiver preparedness for caregiving; quality of family relationships; indicators of problems with quality of care; caregiver's physical and mental health status; rewards of caregiving; and self-care activities for caregivers. The study results show that there is no ideal instrument, there were no instrument who assess all dimensions recommended for informal caregivers. Although initial assessment of the patient is a routine element of clinical practice, assessment of family caregiver is rarely carried out to determine what help the caregiver may need (Messecar, 2008). According to this author, effective intervention strategies for caregivers should be based on an accurate assesement of caregiver risk and strengths.

Introdução

O envelhecimento é um processo natural, caracterizado pela ocorrência de alterações funcionais em todos os indivíduos, embora estas variem de indivíduo para indivíduo, tendo como consequência uma maior predisposição da pessoa idosa para o aparecimento de doenças crónicas e para as suas possíveis sequelas debilitantes (Silva; Galera e Moreno, 2007).

Face à previsão do aumento rápido do número de pessoas com idade superior a 65 anos (Messecar, 2008), espera-se que aumente o número de idosos dependentes inseridos nos meios social e familiar (Silva; Galera e Moreno, 2007). Messecar (2008) acrescenta ainda que no futuro a necessidade de familiares cuidadores aumentará, sem que aumente o número de familiares com disponibilidade para prestar cuidados.

Nos Estados Unidos estima-se a existência de 22,4 a 52 milhões de pessoas que prestam cuidados a doentes crónicos, a membros da família ou a amigos com problemas de saúde durante um dado ano. Segundo Silva e Neri (1993) os cuidadores informais, tais como, os filhos, os parentes e os amigos, constituem a mais importante fonte de apoio dos idosos.

Segundo Messecar (2008) o termo cuidador informal é mais inclusivo e refere-se à ajuda fornecida por todos os prestadores de cuidados não profissionais, incluindo membros da família, amigos, vizinhos, membros de uma religião ou outro tipo de comunidade. Assim, além dos membros da família ou outros significativos, amigos, vizinhos, membros de uma comunidade religiosa podem ser prestadores de cuidados informais.

O familiar cuidador refere-se a uma série de indivíduos que prestam cuidados de forma gratuita em resposta a uma situação de doença ou problema funcional resultante de uma doença crónica ou a um problema funcional de um membro da família idoso, conjugue, amigo ou vizinho e que supere o apoio normalmente fornecido no âmbito do relacionamento familiar (Messecar, 2008).

Para Messecar (2008) as actividades dos familiares cuidadores incluem a ajuda nas actividades de vida diária, os cuidados relacionados com a situação de doença, a gestão de cuidados e os aspectos invisíveis que o cuidar implica. As actividades de vida diária incluem o auto-cuidado, como por exemplo, tomar banho, comer, vestir, deambular, ir à casa de banho e as actividades instrumentais de vida diária, isto é, a preparação das refeições, fazer compras, chamadas telefónicas e a gestão financeira. As actividades relacionadas com a

doença incluem a gestão de sintomas, o coping com o comportamento da doença, a realização dos tratamentos e a execução dos tratamentos médicos e/ou de enfermagem. As actividades de gestão de cuidados incluem o acesso a recursos, a comunicação e a mobilização dentro dos sistemas de saúde e social e a actuação como advogado. Os aspectos invisíveis do cuidado incluem as acções de protecção assumidas pelo prestador de cuidados para assegurar a segurança dos idosos e o seu bem-estar sem que estes tenham conhecimento.

Assim, a prestação de cuidados aparece na literatura como tendo consequências negativas para a saúde física e emocional do cuidador (Messecar, 2008).

Embora a avaliação inicial da pessoa doente constitua um elemento de rotina na prática clínica, a avaliação do cuidador informal para determinar o tipo de ajuda de que necessita raramente é efectuada (Messecar, 2008). Ainda para esta autora, as estratégias de intervenção efectivas para os cuidadores informais devem ser baseadas numa avaliação rigorosa das suas forças e debilidades.

Segundo consenso entre investigadores e organizações de familiares cuidadores, a avaliação do cuidador deve ter em consideração os seguintes tópicos, qualquer que seja o local onde a avaliação é realizada (domicílio, hospital, etc): o contexto do cuidador; a percepção do cuidador acerca do estado de saúde da pessoa idosa e do seu estado funcional; a preparação do cuidador para a prestação de cuidados; a qualidade do relacionamento familiar; os indicadores de problemas com a qualidade de cuidados; o estado de saúde física e mental do cuidador; as recompensas pela prestação de cuidados e as actividades de auto-cuidado para os cuidadores.

Face a esta problemática, enunciamos a seguinte questão de partida: Quais os instrumentos de colheita de dados utilizados pelos profissionais de enfermagem na avaliação dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de doença crónica e dependentes para o autocuidado?

O objectivo deste artigo é identificar os instrumentos utilizados para avaliar as necessidades dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de doença crónica, do foro físico ou mental.

Metodologia

O presente estudo de revisão sistemática de dissertações de mestrado e teses de doutoramento apresentadas à Universidade do Porto entre os anos 2000 e 2010, disponíveis na base de dados da Universidade do Porto e na biblioteca da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Definimos como critérios de inclusão os estudos terem sido realizados em contexto domiciliário e os instrumentos de avaliação do cuidador informal ou familiar terem sido aplicados nesse contexto e serem de natureza quantitativa ou mistos.

Procedimentos

Tendo como linha orientadora a nossa pergunta de partida, realizamos a revisão da literatura entre Julho e Setembro de 2010. Para o efeito foi efectuada uma pesquisa na base de dados da Universidade do Porto e biblioteca da Escola Superior de Enfermagem do Porto, utilizando as seguintes palavras-chave; idosos; cuidadores familiares/informais; domicílio; instrumentos de colheita de dados.

Análise dos Resultados

Utilizando a estratégia de pesquisa anteriormente descrita foram identificadas sessenta dissertações de mestrado e teses de doutoramento, das quais três se encontravam repetidas, quarenta e oito foram rejeitadas pelo título, três pela leitura do resumo e duas foram rejeitadas após leitura integral. Assim, incluímos nesta revisão da literatura sete dissertações/teses.

Como se pode verificar no Quadro 1, nenhum dos instrumentos contém todas as dimensões dos cuidadores informais. No entanto, todos foram construídos cuidadosamente, a sua validade e fiabilidade foram boas e encontram-se bem documentadas.

Salientamos que em cada trabalho de investigação foram utilizados mais que um instrumento de colheita de dados. No entanto, nenhum estudo abordou todos os tópicos recomendados por investigadores e organizações de familiares cuidadores na avaliação do cuidador. As dimensões que a maioria dos investigadores avaliou nos cuidadores informais foram as de natureza física, psicológica, social e mental. Apenas em dois estudos foi

avaliado o grau de preparação para o papel de cuidador e em um estudo a qualidade do relacionamento familiar. Não encontramos nenhum instrumento que avaliasse os indicadores de problemas com a qualidade de cuidados nem as actividades de auto-cuidado para os cuidadores.

Realçamos ainda que todos os investigadores aplicaram um instrumento para realizar a caracterização socio-demográfica dos cuidadores e dos receptores de cuidados. Os restantes instrumentos mais utilizados foram o Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965); o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (Martins; Pais Ribeiro e Garrett, 2003) e o Índice de Lawton - Versão abreviada (Lawton e Brody, 1969), todos aplicados em dois estudos.

Quadro 1 – Instrumentos utilizados para avaliar os cuidadores informais

Instrumento	Autor(es)	Dimensão avaliada	Observações
Mental Adjustment to Cancer Scale-Partner	Watson et al. (1988)	Estratégias de coping e reacções emocionais à doença oncológica do(a) parceiro(a)	Foi adaptado à população portuguesa por Santos, Pais Ribeiro e Lopes (2003)
Caregiver Quality of Life Scale-Cancer	Weitzner e colaboradores (1999)	Implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de uma familiar e suas repercussões na qualidade de vida	Foi adaptado à população portuguesa por Santos, Pais Ribeiro e Lopes (2003)
Barthel Index - Versão abreviada	Mahoney & Barthel (1965)	Capacidade funcional do idoso e determina o grau de dependência de forma global e parcelar, em cada actividade	Foi adaptado à população portuguesa por Sequeira (2007)
Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	Martins; Pais Ribeiro e Garrett (2003)	Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal	
Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar	Zigmond e Snaith (1983)	Níveis de ansiedade e depressão nos cuidadores informais	Foi adaptado à população portuguesa por Martins, Pais Ribeiro, Garrett (2003)
Health Survey Short Form (SF 36)	Ware e Sherborne (1992)	Estado de saúde e a qualidade de vida do cuidador informal	Foi adaptado à população portuguesa por Martins, Pais Ribeiro, Garrett (2003)
Caregiving Appraisal Scale	Lawton, Kleban, Moss, Rovine e Glicksman (1989)	Sobrecarga Subjectiva; Satisfação do Cuidador e Impacte do Cuidado.	Foi adaptado à população portuguesa por Martin, Paúl e Roncon (2001)
Profile of Mood States-POMS	McNair, Lorr e Droppleman (1981)	Estados afectivos transitórios e fluctuantes	Foi adaptado à população portuguesa por Azevedo, Silva e Dias (1991)
Indicadores de Autoavaliação da Saúde	Fernandez-Ballesteros(1999)	Percepção do impacte/sobrecarga do cuidado na saúde do cuidador	Foi adaptado à população portuguesa por (Paúl et al, 1999)
Indicador de Autoavaliação da Qualidade de Vida	Lage (2007)	Autoavaliação da Qualidade de Vida	
Symptom Checklist-90-R	Derogatis (1977)	Sintomas psicopatológicos	Foi adaptado à população portuguesa por por Baptista (1993)
Burden Interview Scale	Zarit e Zarit (1983); Martin (1996) e Sczufca (2002)	Impacto da prestação de cuidados; Relação Interpessoal; Expectativas face ao cuidar e Percepção de auto-eficácia	Foi adaptado à população portuguesa por Sequeira (2007) - Escala de sobrecarga do Cuidador
Índice de Lawton - Versão abreviada	Lawton e Brody (1969)	Grau de dependência nas actividades instrumentais de vida diária de forma global e também de forma parcelar	Foi adaptado à população portuguesa por Sequeira (2007)

Discussão dos Resultados

Face ao aumento da esperança média de vida, o cuidar de uma pessoa idosa com doença crónica e dependente para o autocuidado tornou-se um elemento importante no contexto da saúde pública (Rezende, Derchain, Botega e outros, 2005).

Segundo Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, Ingham (2003), a experiência do cuidador informal é um fenómeno complexo, uma vez que tem impacto em todos os aspectos da sua vida, incluindo a sua saúde física, emocional e psicológica. Estes autores referem ainda que as pesquisas e os instrumentos utilizados nesta área durante as últimas duas décadas incidem em três categorias: (I) sobrecarga do cuidador; (II) necessidades e (III) qualidade de vida, o que corrobora os resultados do nosso estudo.

Os resultados do nosso estudo vão ainda de encontro aos resultados obtidos por outros autores, segundo os quais as pesquisas quantitativas com pacientes e os seus cuidadores têm adoptado instrumentos de qualidade de vida que raramente abordam todos os aspectos envolvidos no cuidar. Em geral, os instrumentos avaliam o estado físico, emocional, a actividade social e diária e a saúde geral (Rezende, Derchain, Botega et al., 2005). Por sua vez, Osse, Vernoije-Dassen, Vree et al. (2000) referem que nenhum instrumento é completo para a avaliação do cuidador.

Gostaríamos de salientar o consenso entre investigadores e organizações de familiares cuidadores, que em 2005 numa conferência organizada pela Family Caregiver Alliance, elaboraram os princípios fundamentais para a avaliação dos cuidadores (Family Caregiver Alliance, 2006). Estes princípios reconhecem os cuidadores familiares como uma parte importante da saúde e dos cuidados a longo prazo; devem ter o seu próprio plano de cuidados, para prestarem os melhores cuidados e, simultaneamente, manterem o seu bem-estar; a avaliação dos cuidadores deve ser multidimensional e culturalmente adequada; os profissionais que realizam a avaliação dos cuidadores necessitam de preparação neste domínio e o seu trabalho deve ser reconhecido pelos órgãos de gestão das instituições.

Conclusões

Este estudo de revisão sistemática de dissertações/teses permite perceber a diversidade e a complexidade envolvidas na avaliação de cuidadores informais de idosos dependentes e o desafio que os profissionais de saúde enfrentam quando o seu foco de atenção é a saúde da população que envelhece.

Face à tendência de manutenção dos idosos fragilizados/dependentes no domicílio, é necessário, além da disponibilidade dos familiares para assumir a prestação de cuidados ao idoso, que as instituições públicas ou privadas forneçam o apoio adequado. Para isso, é necessário realizar uma avaliação multidimensional do cuidador que inclua não só a sua sobrecarga física, psíquica e social, mas também a financeira, a preparação para a prestação de cuidados, a qualidade do relacionamento familiar, os indicadores de problemas com a qualidade de cuidados, as recompensas pela prestação de cuidados e as actividades de autocuidado.

É necessário criar um projecto de manutenção e promoção da saúde do cuidador, uma vez que o resultado de numerosas pesquisas indicam que muitos cuidadores são também idosos, com necessidades próprias e em risco de adoecerem num curto espaço de tempo se não receberem o apoio necessário.

Referências Bibliográficas

- BOTELHO, Monica Oliveira Medeiros – Idoso que cuida de idosa. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2003. 127 f. Dissertação de mestrado.
- COHEN, Sheldon; MERMELSTEIN, R.; KAMARCK, T. [et al.] - Measuring the Functional Components of Social Support. In *Social Support: Theory, Research and Applications*, IG Sarason & BR Sarason (Eds). Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers. (1985) 73-94.
- FAMILY CAREGIVER ALLIANCE - Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change. Report from a national consensus development conference (vol. 1). San Francisco: National Center on Caregiving, Family Caregiver Alliance. 2006.
- FERRAZ, Carla Maria Morais - Papel do enfermeiro na gestão da adaptação nas freguesias de Aldoar e Ramalde. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2003. 168 f. Dissertação de Mestrado.
- DEEKEN, J. F.; TAYLOR, K.L.; MANGAN, P.[et al.]– Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers *Journal of Pain and Symptom Management*. 26, 4, (October 2003) p. 922-953.
- LAGE, Maria Isabel Gomes de Sousa - Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador Informal. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2007. 424 f. Tese de doutoramento.
- MESSECAR, Dedorah – Family caregiving. In: CAPEZUTY, Elizabeth; ZWICKER, DeAnne; MEZEY, Mathy. [et al.]–Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. New York, 2008, p. 127-160.
- OSSE, Bart; VERNIOJE-DASSEN, Myrra; VREE, Berna [et al.] – Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. In: *Cancer*. 88(4) (2000) 900-911.
- PEREIRA, Maria de Fátima da Cunha - Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. 178 f. Dissertação de mestrado.
- REZENDE, Vera Lucia; DERCHAIN, Sophie Mauricette; BOTEGA, Neury José [et al.] – Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. In: *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51 (1) (2005) 79-87.
- RICARTE, Luís Filipe Caldeira Silva – Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. 2009. Dissertação de Mestrado.
- SANTOS, Célia Samarina Vilaça – Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação, 2003. Tese de doutoramento.
- SILVA, Lucía; GALERA, Sueli Aparecida Frari e MORENO, Vânia - Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. In: *Acta Paulista de Enfermagem*. In: *Acta Paulista de Enfermagem*. 20(4) (2007): 397- 403.
-