



A Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação na Sobrecarga do Familiar Cuidador do Idoso com Demência: *Scoping Review*

Maria Alves Ferreira Martins

Julho de 2023
Porto



A Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação na Sobrecarga do Familiar cuidador do Idoso com Demência: *Scoping Review*

Maria Alves Ferreira Martins

Dissertação no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação orientada pela Professora Doutora Inês Alves da Rocha e Silva Rocha, coorientada pelo Professor Daniel José Nunes Madureira da Cunha e apresentada à Escola Superior de Saúde de Santa Maria.

Julho de 2023

Porto

Acho que os sentimentos se perdem nas palavras.
Todos deveriam ser transformados em ações, em ações que tragam resultados.

Florence Nightingale

DEDICATÓRIA

Ao meu filho Duarte,
que foi concebido durante esta minha etapa académica.

AGRADECIMENTOS

Um agradecimento muito especial à Professora Doutora Inês Rocha, porque sem a sua influência e motivação na elaboração desta dissertação não seria possível chegar ao resultado final, bem como a publicação de dois artigos. Obrigada pelo seu rigor e pela sua orientação crítico-reflexiva.

Um agradecimento ao Professor Daniel Cunha, pelo acompanhamento e pela disponibilidade durante a elaboração desta dissertação de mestrado.

A todos os professores que me acompanharam ao longo destes dois anos de mestrado um obrigado, por transmitirem os seus saberes e experiências profissionais. Também, um obrigado, a todos os colegas de mestrado, por poder partilhar dúvidas e angústias ao longo do processo de construção da dissertação.

Aos meus pais, que sempre acreditaram em mim, e me motivam todos os dias a seguir os meus sonhos e a nunca desistir daquilo que acredito. Obrigada por toda a ajuda e motivação nesta etapa importante da minha vida.

Um obrigado à minha melhor amiga, Daniela Marinho, por me ajudar nesta etapa importante, ao se disponibilizar a ser o segundo revisor, e por ser o meu pilar nos bons e nos maus momentos, sem ela esta dissertação não seria possível.

E por último, ao meu marido Paulo, um especial obrigado por teres estado sempre lá quando eu precisei, por ouvires os meus desabafos mesmo sem entenderes sobre o assunto, por seres o meu porto de abrigo. Obrigado por seres a pessoa que és, a minha cara-metade, o melhor pai que o nosso filho podia ter!

CHAVE DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD's	Atividades de Vida Diária
APA	<i>American Psychological Association</i>
CADI	Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador
CAMI	Índice de Avaliação das Estratégias de <i>Coping</i> do Cuidador
CASI	Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidado
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DOI	<i>Digital Object Identifier</i>
DSM-5	<i>Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders – 5th edition</i>
EEER	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
ESC	Escala de Sobrecarga do Cuidador
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
ICNP	<i>International Classification for Nursing Practice</i>
INE	Instituto Nacional de Estatística
JB [®]	<i>Joanna Briggs Institute[®]</i>
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OSF	<i>Open Science Framework</i>
PCC	População, Conceito e Contexto
REM	<i>Rapid Eyes Movement</i>
RevMan	<i>Review Manager</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
TCE	Traumatismo Crânio-Encefálico
WHO	<i>World Health Organization</i>

RESUMO

O aumento do envelhecimento populacional tem impacto na vida dos indivíduos, refletindo-se na diminuição da capacidade de realização das atividades de vida diária. Além disso, leva ao aparecimento de doenças crônicas, como a demência, tornando a pessoa dependente de um cuidador. O papel de cuidador é maioritariamente assumido pelos familiares que, sem a devida formação ou qualificação para o exercício dessa função, acabam por experienciar situações de sobrecarga. Desta forma, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, com as suas competências específicas e visão familiar holística, poderá ser um agente facilitador da transição saudável do familiar cuidador, capacitando-o para o desempenho do novo papel.

Esta dissertação de mestrado assenta na metodologia de *scoping review*, tendo como objetivo mapear e analisar a evidência científica sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência. Para o seu desenvolvimento seguiu-se as *guidelines* preconizadas por *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR®), do *Joanna Briggs Institute* (JBI®). A pesquisa foi conduzida na *SCOPUS*®, *Web of Science*™ e *EBSCO*®, e na literatura cinzenta: *Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal*, *Google Scholar* e *MedNar*.

Quanto aos resultados obtidos, foram incluídos 13 estudos, que defendem a implementação de intervenções psicoeducativas, psicossociais, de assistência domiciliar e com recurso tecnológico. De facto, demonstram que estes programas têm um impacto positivo na redução da sobrecarga do familiar cuidador, dos seus níveis de *stress* e de depressão.

A presente dissertação permitiu constatar que, até à data, não existe evidência sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência. Assim, torna-se imprescindível a realização de investigação para perceber em que medida o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, inserido numa equipa interdisciplinar, poderá contribuir para melhorar a assistência prestada ao familiar cuidador.

Palavras-chave: Cuidador; Demência; Fardo do Cuidador; Reabilitação.

ABSTRACT

The increase of aging population has an impact on the individuals' lives, reflected in the reduced ability to carry out activities of daily living. In addition, it leads to the appearance of chronic diseases, such as dementia, making the person dependent on a caregiver. The role of caregiver is mostly taken on by family members who, without proper training or qualification to exercise this function, end up experiencing situations of burden. In this way, the Specialist Nurse in Rehabilitation, with their specific skills and holistic family view, can be an agent that facilitates the healthy transition of the family caregiver, enabling them to perform their new role.

This master's thesis is based on the scoping review methodology, with the objective of mapping and analyzing the scientific evidence on the intervention of the Specialist Nurse in Rehabilitation in the family caregiver burden of the elderly with dementia. For its development, the guidelines recommended by Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR[®]) of the Joanna Briggs Institute (JBI[®]) were followed. The search was conducted in SCOPUS[®], Web of Science[™] and EBSCO[®], and in the gray literature: *Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal*, Google Scholar and MedNar.

As for the results obtained, 13 studies were included, which advocate the implementation of psychoeducational, psychosocial, home care interventions and with technological resources. In fact, they demonstrate that these programs have a positive impact on reducing the family caregiver's burden, their levels of stress and depression.

The present dissertation showed that, to date, there is no evidence about the intervention of the Specialist Nurse in Rehabilitation in the family caregiver burden of the elderly with dementia. Thus, it is essential to carry out research to understand to what extent the Specialist Nurse in Rehabilitation, inserted in an interdisciplinary team, can contribute to improving the assistance provided to the family caregiver.

Keywords: Caregiver, Dementia, Caregiver Burden, Rehabilitation.

SUMÁRIO

ÍNDICE DE TABELAS.....	12
INTRODUÇÃO.....	13
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	17
1.1. DEMÊNCIA	17
1.1.1. Epidemiologia.....	17
1.1.2. Conceito de demência.....	18
1.1.3. Fatores de risco da demência.....	19
1.1.4. Diagnóstico diferencial das demências.....	20
1.1.5. Avaliação diagnóstica da demência	22
1.1.6. Subtipos de demência	24
1.2. SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR.....	28
1.2.1. Pressupostos do cuidar.....	30
1.2.2. Alterações na saúde física e psíquica do familiar cuidador	31
1.2.3. Instrumentos para avaliação do familiar cuidador	33
1.2.4. Diagnósticos de enfermagem sobre o familiar cuidador.....	34
1.2.5. Medidas de suporte ao familiar cuidador.....	37
1.3. ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO	39
1.3.1. Competências específicas dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação.....	39
1.3.2. Níveis de intervenção dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação.....	40
2. METODOLOGIA.....	43
2.1. SCOPING REVIEW.....	43
2.2. PRESSUPOSTOS DA SCOPING REVIEW.....	43
2.3. AVANÇOS E PERSPECTIVAS FUTURAS PARA A SCOPING REVIEW.....	45

3. ARTIGO I – A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM REABILITAÇÃO NA SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR DO IDOSO COM DEMÊNCIA: PROTOCOLO <i>SCOPING REVIEW</i>	47
RESUMO	47
INTRODUÇÃO	48
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	50
MÉTODOS	52
Questão da <i>scoping review</i>	52
Critérios de inclusão e exclusão	53
Estratégia de pesquisa	53
Análise das referências bibliográficas	54
Extração de dados	54
Apresentação e análise dos resultados	55
RESULTADOS	55
CONCLUSÃO	56
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56
4. ARTIGO II – INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM REABILITAÇÃO NA SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR: <i>SCOPING REVIEW</i> . 59	
RESUMO	59
INTRODUÇÃO	59
OBJETIVO	62
MÉTODOS	62
Aspetos Éticos	62
Tipo de Estudo	62
Procedimentos Metodológicos	63
RESULTADOS	67
DISCUSSÃO	73
Limitações do Estudo	75
Contribuições para a Área da Enfermagem	76
CONCLUSÕES	76

REFERÊNCIAS	76
CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	85
ANEXOS	93
ANEXO I - Bases de dados do agregador <i>EBSCO</i> [®]	
ANEXO II – Estratégia de pesquisa da <i>scoping review</i>	
ANEXO III – Extração de dados	

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Principais causas de demência	21
Tabela 2 – Sintomas de desgaste do familiar cuidador.....	33
Tabela 3 – Instrumentos para avaliação do familiar cuidador	33
Tabela 4 – Processo de diagnóstico: Papel de cuidador comprometido	35
Tabela 5 – Processo de diagnóstico: <i>Stress</i> do cuidador por sobrecarga	37
Tabela 6 – Medidas de suporte ao familiar cuidador	38

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é uma realidade atual que acarreta várias consequências para o futuro próximo da sociedade. Esta situação deve-se, de forma significativa, à contínua melhoria da qualidade dos cuidados de saúde aliados ao aumento da esperança média de vida (Marques, 2007). Contudo, associado a este aspeto, existe também uma maior incidência de doenças crónicas e/ou incapacitantes verificando-se, desta forma, uma diminuição progressiva da autonomia por parte da pessoa e, consequentemente, o aumento progressivo da dependência (Melo et al., 2014).

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência nos idosos, caracterizando-se por os indivíduos apresentarem um declínio a nível cognitivo, que irá afetar as atividades de vida diária (AVD's) (WHO, 2019a). Compreende-se então que a mesma tem um impacto significativo não só nos doentes, mas também nos seus familiares cuidadores, nas famílias e na própria sociedade, representando um dos maiores desafios globais para a saúde e assistência social no século XXI (WHO, 2019a).

Os idosos com demência demonstram necessidades próprias e, em inúmeras situações, para além de cuidados permanentes, carecem também de apoio na satisfação das mais elementares AVD's para a manutenção da sua qualidade de vida (Melo et al., 2014). Assim sendo, o apoio do familiar cuidador torna-se essencial, pois é este que garante a continuidade dos cuidados à pessoa com grau de dependência, sendo que estes cuidados são prestados, maioritariamente, a nível domiciliário (Sequeira, 2018). Por norma, este papel é assumido pela família, amigos e vizinhos, mas é habitualmente um familiar o principal responsável pela organização, assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente (Marques, 2007).

O papel do familiar cuidador, apesar de essencial, é desgastante, e acarreta um aumento progressivo da sobrecarga em diferentes domínios: físico, psicológico, emocional, social e financeiro (Marques, 2007). A sobrecarga define-se por ser um desgaste devido ao cansaço, ou seja, pode traduzir a exposição do familiar cuidador a fatores de *stress* significativos e num período relativamente curto ou poderá estar relacionada com a exposição de fatores de *stress* pouco significativos por um longo período de tempo (Silva et al., 2018). Em ambos os casos, a saúde mental dos familiares cuidadores tende a ser afetada, aumentando os sentimentos de insatisfação, quadros depressivos e irritabilidade emocional, que advêm da prestação de cuidados diários (Sequeira, 2018).

As atividades de cuidar são maioritariamente impostas à família, com carácter de obrigatoriedade moral, sendo que, muitas vezes, os familiares cuidadores assumem os cuidados sem a devida formação ou qualificação para o exercício do papel (Sousa et al., 2020a). De facto, existem cada vez mais familiares cuidadores que necessitam de formação específica para cuidar dos idosos com demência (Sousa et al., 2020b), devendo este ser um foco de atenção prioritário para os profissionais de saúde (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Os enfermeiros são frequentemente os profissionais de saúde que acompanham a transição de saúde-doença do utente e a transição situacional do familiar cuidador, desempenhando assim um papel privilegiado neste processo (Meleis, 2010). No entanto, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER), devido às suas competências específicas, à posição que ocupa na equipa interdisciplinar e à visão familiar holística que possui, torna-se o agente ideal para capacitar os familiares cuidadores para o desempenho eficiente do novo papel (França et al., 2020). De facto, o EEER, através do apoio emocional e da transmissão de conhecimentos e da instrução/treino de estratégias, garante que os familiares cuidadores adquiram um conjunto de competências que lhes permite prestarem cuidados seguros e de qualidade (Baptista et al., 2012). Além disso, tem a capacidade de facilmente se articular com outros profissionais de saúde, nomeadamente os assistentes sociais, de forma a providenciar outro tipo de suporte, como sendo económico e social (Petronilho, 2007).

Os programas de intervenção de enfermagem visam então satisfazer as necessidades sentidas pelo familiar cuidador e, eventualmente, diminuir os níveis de sobrecarga manifestados pelo desempenho das suas funções (Melo et al., 2014). Estes programas de intervenção têm surgido como ferramentas úteis de trabalho para os enfermeiros, nomeadamente para os EEER, embora a informação sobre o impacto destes programas na saúde do familiar cuidador seja ainda diminuta (França et al., 2020).

Face ao que foi anteriormente exposto, e reconhecendo a importância de ser realizada investigação nesta área, esta dissertação de mestrado tem como objetivo aprofundar o conhecimento sobre a demência nos idosos e a sobrecarga do familiar cuidador, no sentido de perceber se existem programas de intervenção de enfermagem que estejam a ser implementados e de que forma é que os mesmos concorrem para uma prática clínica mais consistente e significativa para os intervenientes.

Assim, surgiu a seguinte questão orientadora para este estudo: “Qual a evidência científica disponível sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do

idoso com demência?”. Nesse sentido, para dar resposta à questão formulada, utilizou-se a metodologia *scoping review*, desenvolvida segundo as guidelines preconizadas por *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR[®]), baseada na metodologia de *Joanna Briggs Institute* (JBI[®]). A *scoping review* é um tipo de síntese de evidência que sistematicamente identifica e mapeia a amplitude de evidência disponível num determinado tópico, campo, conceito ou questão, independentemente da fonte, ou seja, pesquisa primária, revisões e/ou evidência não empírica (Amendoeira et al., 2022). Deste modo, definiu-se como objetivo da *scoping review* mapear e analisar a evidência científica sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência.

No que concerne à estrutura, esta dissertação de mestrado está organizada em seis capítulos, sendo que dois estão redigidos em formato de artigo, tendo inclusive já sido submetidos para publicação.

O primeiro capítulo é referente ao enquadramento teórico, que se encontra dividido em três subcapítulos: demência, sobrecarga do familiar cuidador e enfermagem de reabilitação. No primeiro subcapítulo é explanada a epidemiologia, o conceito de demência, os fatores de risco, o diagnóstico diferencial, a avaliação diagnóstica e os vários subtipos de demência. O segundo subcapítulo aborda o conceito de sobrecarga do familiar cuidador, bem como os pressupostos do cuidar, as alterações físicas e psíquicas do familiar cuidador, os instrumentos para avaliação do mesmo, os diagnósticos de enfermagem associados a este indivíduo e as medidas de suporte que poderão ser implementadas. Por último, no terceiro subcapítulo, é feita uma abordagem à enfermagem de reabilitação, enfatizando-se as competências específicas do EEER e os seus níveis de intervenção.

No segundo capítulo procede-se à descrição da metodologia utilizada na elaboração da presente dissertação de mestrado, sendo elencado o conceito de *scoping review*, os seus pressupostos e os avanços e perspetivas futuras para este tipo de investigação.

O terceiro capítulo diz respeito ao artigo I – A intervenção do Enfermeiro Especialista em Reabilitação na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência: Protocolo *Scoping Review*. Conforme o preconizado pelas guidelines do JBI[®], elaborou-se o protocolo que elucida todas as etapas necessárias para a realização de uma *scoping review*.

No quarto capítulo é apresentado o artigo II – Intervenção do Enfermeiro Especialista em Reabilitação na Sobrecarga do Familiar cuidador: *Scoping Review*. Neste artigo são expostos os principais resultados encontrados com a realização da *scoping review*, sendo realizada uma discussão sobre os mesmos.

Seguidamente procede-se às considerações finais, onde é realizada uma conclusão global e integrativa dos resultados encontrados com a realização da *scoping review*, assim como são apontadas as limitações da dissertação e elencam-se as implicações para prática clínica para o desenvolvimento da Enfermagem, bem como sugestões para investigações futuras sobre a sobrecarga do familiar cuidador.

Por último, apresentam-se as referências bibliográficas utilizadas na elaboração desta dissertação de mestrado. De salientar que as referências bibliográficas referentes aos capítulos da dissertação estão elaboradas de acordo com as normas da *American Psychological Association – 7th edition (APA)*, enquanto que as referências bibliográficas dos artigos respeitam as normas exigidas pelas revistas onde foram submetidos para publicação (artigo I – APA e artigo II – *Vancouver*).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

No sentido de enquadrar a temática abordada nesta dissertação, e em que se baseou a *scoping review*, houve a necessidade de se realizar uma pesquisa sobre os conceitos da demência, da sobrecarga do familiar cuidador e da enfermagem de reabilitação, que serão explanados nos subcapítulos seguintes.

1.1. DEMÊNCIA

1.1.1. Epidemiologia

A demência é um problema de saúde pública, em rápido crescimento, sendo caracterizada por um declínio a nível cognitivo que afeta as AVD's, representando um dos maiores desafios globais para a saúde e assistência social no século XXI (WHO, 2019a).

Em 2015, cerca de 50 milhões de pessoas em todo o mundo tinham o diagnóstico de demência e, todos os anos, há cerca de 10 milhões de novos casos. Prevê-se que em 2030 existirá cerca de 82 milhões de pessoas com demência, e em 2050 será cerca de 152 milhões de pessoas (WHO, 2019a). No entanto, estudos recentes sugerem uma estabilização ou mesmo a redução da incidência da demência nos países desenvolvidos, associada à melhoria do estilo de vida e à redução das doenças vasculares, pois o controlo dos fatores de risco leva a uma redução da mortalidade, pelo que é difícil prever o seu verdadeiro impacto na prevalência da demência (Santana, 2015).

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência nos idosos, em todo o mundo, e tem um impacto significativo nos indivíduos, mas também afeta os familiares cuidadores, as famílias e a sociedade, levando, consequentemente, ao aumento dos custos para o governo, a comunidade e as próprias famílias (WHO, 2019a). Neste sentido, estima-se que a demência contribui para mais de 11,9% dos anos vividos com incapacidade nas pessoas acima dos 60 anos, valor superior ao calculado para os acidentes vasculares cerebrais (9,5%), para as doenças cardiovasculares (5,0%) ou para todas as formas de cancro (2,4%) (Santana, 2015).

Em Portugal, as tendências demográficas recentes são caracterizadas: pelo aumento contínuo da esperança média de vida à nascença, que é um dos fatores que mais contribui para o agravamento do envelhecimento populacional; pela redução da mortalidade infantil; pelo aumento da emigração; e pela queda abrupta da fecundidade, com o consequente envelhecimento da população (Santana, 2015). No triénio 2019-2021,

as projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE) da esperança de vida à nascença foram estimadas em 80,72 anos, sendo 77,67 anos para os homens e 83,37 anos para as mulheres. Estes valores representam, relativamente a 2018-2020, uma diminuição de cerca de 4,8 meses para os homens e de 3,6 meses para as mulheres, em resultado do aumento do número de óbitos no contexto da pandemia da doença COVID-19 (INE, 2022).

Existem ainda poucos estudos publicados em Portugal sobre a epidemiologia da demência e não existem dados diretos da prevalência das diferentes formas de demência (Santana, 2015). No entanto, podemos ter como referência os dados do Relatório “*Health at a Glance 2017*” da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), onde são apresentados dados sobre a prevalência da demência, colocando Portugal como o quarto país com mais casos por cada mil habitantes. A média da OCDE é de 14,8 casos por cada mil habitantes, sendo que em Portugal a estimativa é de 19,9 casos (OCDE, 2017).

Recentemente, a *Alzheimer Europe* (2019) apresentou um novo relatório, revelando os índices atualizados da prevalência da demência na Europa. Relativamente aos dados de Portugal, verifica-se um ligeiro decréscimo da população portuguesa para o período 2018-2025, seguido de um decréscimo mais acentuado entre 2025 e 2050. Apesar do decréscimo da população, o número de pessoas com demência irá mais do que duplicar: de 193 516 em 2018 para 346 905 em 2050. No mesmo sentido, em termos de percentagem da população no seu todo, as pessoas com demência representarão 3,82% em 2050, enquanto em 2018 representavam 1,88%. Um fator determinante desta mudança será o aumento significativo do número de pessoas com mais de 70 anos e, em particular, a faixa das pessoas com mais de 85 anos duplicará entre 2018 e 2050. De referir que Portugal ultrapassa a tendência europeia com os números quase a duplicar em 2050 (Alzheimer Europe, 2019).

1.1.2. Conceito de demência

O conceito de demência é complexo e tem sofrido alterações sucessivas ao longo do tempo. Charlotte Eliopoulos (2011) refere que demência é um prejuízo progressivo da função cognitiva, causada por dano ou lesão no cérebro, que afeta a memória, a orientação, o julgamento, o raciocínio, a atenção, a linguagem e a resolução de problemas. Para Lagarto et al. (2014), o termo “demência” deriva do latim “*de*” (sem) + “*mens*” (mente) e designa, atualmente, um conjunto de patologias que se caracterizam por um

declínio global das funções cognitivas com gravidade suficiente para interferir nas AVD's do indivíduo. Outros autores, como Parnera e Nitrini (2015), definem demência como uma condição na qual ocorre um decréscimo cognitivo comparado a um nível prévio do indivíduo, com compromisso das suas funções sociais e funcionais.

Durante vários séculos a deterioração cognitiva foi encarada como uma consequência inevitável do envelhecimento, designada por “demência senil”, que embora ainda encontrada na literatura, tende a cair em desuso (Caixieta & Teixeira, 2014). Atualmente, a demência é considerada uma síndrome complexa, associada a várias etiologias (Dias & Melo, 2020), sendo que o avanço tecnológico tem permitido a identificação de mecanismos fisiopatológicos subjacentes a cada subtipo de demência, contribuindo para a descoberta de novas formas de tratamento e de prevenção (Lenehan et al., 2015; Porto & Nitrini, 2014).

Na classificação atual do *Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders – 5th edition* (DSM-5), a designação de demência, termo ainda usado na prática clínica, passa a estar incluído na categoria de “Perturbação Neurocognitiva *Major*”. De acordo com Lagarto et al. (2014, p. 385), as características essenciais para o diagnóstico de qualquer tipo de demência incluem:

- ✓ Evidência de declínio cognitivo significativo em relação ao nível prévio, afetando um ou mais domínios cognitivos (atenção, função executiva, linguagem, aprendizagem e memória, capacidades motoro-percetivas ou cognição social);
- ✓ Os défices interferem significativamente nas AVD's;
- ✓ Os défices cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de *Delirium*;
- ✓ Os défices são difíceis de ser explicados na presença de outra doença mental (por exemplo, perturbação depressiva *major*, esquizofrenia).

1.1.3. Fatores de risco da demência

Relativamente aos fatores de risco da demência, podemos agrupá-los em fatores de risco não modificáveis e em fatores de risco modificáveis.

A WHO (2019a) reporta que os polimorfismos genéticos, idade, género, raça/etnia e história clínica familiar são fatores de risco não modificáveis da demência. De facto, a idade é o fator de risco mais preponderante para o declínio cognitivo, no entanto, importa salientar que a demência não é uma consequência natural ou inevitável do envelhecimento (WHO, 2019a). O género masculino surge como um preditor de

mortalidade, embora menos consistente do que a idade (Todd et al., 2013). A doença de Alzheimer é mais prevalente no gênero feminino, no entanto, a demência vascular é mais comum nos homens, principalmente os que têm historial de hipertensão e/ou patologia cardiovascular. Os genes desempenham um papel importante no desenvolvimento de alguns tipos de demência, especialmente nas formas precoce (idade <65 anos) (Dias & Melo, 2020; Fecine & Trompieri, 2012; Porto & Nitrini, 2014).

Por sua vez, os fatores de risco modificáveis estão relacionados com o estilo de vida: inatividade física, tabagismo, dietas pouco saudáveis e abuso de álcool (Lagarto et al., 2014). Além do exposto, certas condições clínicas estão associadas a um risco aumentado de desenvolver demência, tais como: hipertensão, diabetes mellitus, hipercolesterolemia, obesidade e depressão (WHO, 2019a). Existe evidência de que o consumo excessivo de álcool e uma dieta rica em lipídios estão associados ao risco de demência. Por outro lado, o exercício físico regular e a dieta rica em antioxidantes, vitamina B12, B6 e ácido fólico, parece exercer um papel protetor (Lagarto et al., 2014).

Dos fatores de risco potencialmente modificáveis, podemos ainda incluir o isolamento social e a inatividade cognitiva (WHO, 2019a). A reserva cognitiva pode ser definida como a capacidade que o cérebro tem em sustentar o dano patológico cerebral sem que se observe um declínio cognitivo, sendo que os fatores que aumentam esta reserva, e que poderão proteger o indivíduo de desenvolver demência, são: o nível educacional; a atividade cognitiva prévia; a inteligência; a ocupação e a interação social (Dias & Melo, 2020).

Lagarto et al. (2014) abordam ainda outros fatores de risco, tais como:

- ✓ O trauma cerebral – pode impulsionar alterações neuropatológicas semelhantes à doença de Alzheimer;
- ✓ A exposição a solventes ou metais pesados (por exemplo, o alumínio);
- ✓ A depressão, que, por mecanismos complexos, pode provocar morte neuronal.

1.1.4. Diagnóstico diferencial das demências

A etiologia das demências é muito diversa. Lagarto et al. (2014) referem que as demências podem ser divididas em dois grandes grupos: de causa reversível e de causa de irreversível. Na tabela 1 encontram-se explanadas as principais causas de demência.

Tabela 1 – Principais causas de demência

Causas Irreversíveis	Causas degenerativas	- Doença de Alzheimer; - Demência Frontotemporal; - Demência da doença de Parkinson; - Demência dos Corpos de Lewy; - Doença de Fahr; - Paralisia supranuclear progressiva.
	Cardíaca, vascular ou anoxia	- Enfartes (únicos, múltiplos e estratégicos); - Encefalopatia arteriosclerótica subcortical; - Hipoxia, hipoperfusão.
	Infeção	- Doença de priões; - Demência por HIV; - Neurosífilis.
Causas Reversíveis	Perturbações psiquiátricas	- Pseudodemência da depressão; - Declínio cognitivo na esquizofrenia.
	Fisiológicas	- Hidrocéfalo de pressão normal.
	Metabólicas	- Défices vitamínicos (vitamina B12, ácido fólico); - Endocrinopatias (hipotireoidismo); - Perturbações metabólicas crónicas; - Doença de Huntington; - Doença de Wilson; - Leucodistrofia metacromática; - Neuroacantocitose.
	Tumor	- Primário ou metastático.
	Traumática	- Demência pugilista, pós-TCE; - Hematoma subdural.
	Doenças desmielinizantes	- Esclerose múltipla.
	Fármacos e tóxicos	- Álcool; - Metais pesados; - Irradiação; - Fármacos anticolinérgicos; - Monóxido de carbono.

Fonte: Lagarto et al. (2014, p.387)

A WHO (2019a) menciona que existem várias causas e tipos de demências, dividindo-as igualmente em dois grupos, embora as designe de demências primárias e de demências secundárias. Assim, a doença de Alzheimer, a demência vascular, a demência de corpos de *Lewy* e a demência frontotemporal fazem parte do grupo das demências primárias. A doença de Alzheimer é o tipo de demência mais prevalente, seguido da demência vascular e da de corpos de *Lewy*, sendo mais comuns em adultos mais velhos, enquanto que a demência frontotemporal é menos comum e o seu diagnóstico é mais

precoce (Parmera & Nitrini, 2015). As demências secundárias são aquelas causadas por outra patologia como HIV (*Human Immunodeficiency Virus*), traumatismo craniano, esclerose múltipla, distúrbios ou deficiência de vitamina B12 (Caixeta & Teixeira, 2014). Nestes casos, o comprometimento cognitivo é, normalmente, acompanhado por sinais e sintomas em outros sistemas de órgãos e o tratamento centra-se na doença de base (Dias & Melo, 2020).

Lagarto et al. (2014) referem que, perante um indivíduo com suspeita de demência, é importante pesquisar a presença de sintomas depressivos. A depressão é muito comum no idoso e o conjunto dos seus sintomas como apatia, desinteresse nas AVD's, negligência nos autocuidados, diminuição de iniciativa, dificuldade de concentração ou queixas mnésicas podem assemelhar-se a quadros demenciais, designando-se de pseudodemência da depressão. Nestes casos, o tratamento com antidepressivo adequado leva, habitualmente, ao desaparecimento dos sintomas cognitivos (Apolinário, 2013).

Outra condição clínica importante que faz diagnóstico diferencial com a demência é o *delirium*, designado por síndrome confusional aguda, sendo caracterizado por um quadro de início súbito de alteração do nível de consciência e défice de atenção, com curso flutuante ao longo do dia (Ferré-Grau & Sequeira, 2020). O *delirium* está associado a défices cognitivos globais e a alterações comportamentais, e em todos os casos está subjacente uma causa orgânica: infeção, alteração metabólica, hábitos medicamentosos ou desequilíbrio eletrolítico (Marques, 2007). O *delirium* é facilmente confundido com demência, uma vez que existe uma sobreposição de sintomas, sendo que surge com frequência em indivíduos com demência (Sequeira, 2018). Nesse sentido, o *delirium* deve ser investigado em todos os doentes com défices cognitivos, uma vez que a ausência de identificação e/ou tratamento desadequado estão associados ao agravamento da função cognitiva e aumenta o risco de mortalidade (Lagarto et al., 2014).

1.1.5. Avaliação diagnóstica da demência

Para iniciar a avaliação de um indivíduo com comprometimento cognitivo e com uma possível síndrome demencial, a anamnese clínica e o exame neurológico são de extrema importância (Souza & Teixeira, 2013). De facto, o transtorno cognitivo pode-se apresentar como distúrbios de linguagem, memória ou mesmo como incapacidade de reconhecer a própria limitação, o que o impede o indivíduo de relatar com precisão as suas dificuldades e, por isso, o relato de um acompanhante, de preferência alguém de estreito convívio com a pessoa em questão, é fundamental (Dias & Melo, 2020; Yassuda et al, 2010).

Parmera e Nitrini (2015) propõem como metas chave de evolução clínica primária: verificar se uma síndrome demencial está presente ou não; caracterizar os domínios cognitivos acometidos; verificar a gravidade do déficit cognitivo, assim como o seu prejuízo funcional; e determinar a sua etiologia para definir o tratamento adequado.

Por vezes, é importante realizar mais do que uma consulta, com o objetivo de avaliar todos estes aspetos, sendo por vezes necessário realizar várias entrevistas com diferentes familiares com o intuito de caracterizar adequadamente a patologia em investigação (Parmera & Nitrini, 2015).

Lagarto et al. (2014, p. 388) referem que a história clínica constitui a chave para estabelecer o diagnóstico de demência, e deve incluir:

- ✓ Características sociodemográficas do doente: idade, escolaridade, hábitos de vida, residência, ambiente sociocultural, rede e fonte de apoio, etc.;
- ✓ Antecedentes pessoais de doenças neurológicas: AVC, doença de Parkinson, doenças degenerativas, etc.;
- ✓ Antecedentes psiquiátricos, incluindo patologias do foro afetivo, como: depressão *major*, doença afetiva bipolar, etc.;
- ✓ Antecedentes médicos, incluindo fatores de risco vascular: dislipidemia, diabetes *mellitus*, hipertensão arterial, obesidade, etc.;
- ✓ História familiar de demência: investigar a presença de demência, especialmente em familiares diretos;
- ✓ Grau de capacidade funcional e de dependência;
- ✓ Hábitos medicamentosos: pesquisar a presença de fármacos capazes de provocar deterioração cognitiva (por exemplo: anticolinérgicos).

Durante a entrevista deve-se estar atento a: possíveis alterações de linguagem, como a fluência ao falar (por exemplo, se ocorrem pausas ou dificuldade de nomeação); assim como aspetos da memória, tais como dificuldade em se lembrar onde guardou objetos, repetir as mesmas histórias várias vezes ou mesmo expressar desculpas por não se lembrar de determinados fatos “por não serem importantes” (Sequeira, 2018). É igualmente importante observar a presença de confabulações e se há percepção das próprias dificuldades (Parmera & Nitrini, 2015).

Para complementar a avaliação diagnóstica da demência, deve-se proceder à:

- ✓ Avaliação da função cognitiva, através da realização de testes neuropsicológicos específicos. O perfil de instalação dos défices (agudo, subagudo ou insidioso) deve ser bem caracterizado, assim como o padrão

de evolução dos sintomas ao longo do tempo (progressivo, flutuante, etc.) (Dias & Melo, 2020);

- ✓ Verificação de manifestações psiquiátricas, que estão presentes em todos os quadros demenciais e incluem alterações de humor, comportamento, pensamento, personalidade, função motora, e das funções biológicas: sono ou apetite. Estes sintomas devem ser pesquisados durante a realização do exame mental ou através de questionários destinados aos cuidadores e/ou familiares (Lagarto et al., 2014);
- ✓ Determinação da capacidade funcional, avaliando o desempenho do indivíduo nas diferentes AVD's, incluindo: tarefas simples – tarefas domésticas, cuidados de higiene pessoal, vestuário, etc.; e mais complexas – capacidade de decisão, gestão de finanças, desempenho a nível social e profissional. Os dados podem ser obtidos durante a entrevista ao doente e/ou com auxílio de questionários (exemplo: *Index of Activities of Daily Living*) (Souza & Teixeira, 2013).

Para realizar uma avaliação mais completa, após a realização da anamnese e do exame físico, poderão ser analisados alguns exames complementares. Parnera e Nitrini (2015) sugerem a realização de exames imagiológicos, que despistem causas secundárias e tratáveis, tais como a tomografia computadorizada do crânio ou, preferencialmente, a ressonância magnética cerebral, assim como consideram igualmente obrigatórios os exames laboratoriais.

1.1.6. Subtipos de demência

1.1.6.1. Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é a forma mais frequente de demência em idosos e a sua prevalência aumenta de forma expressiva com a idade (Burlá et al., 2013; Parnera & Nitrini, 2015). A sua característica dominante e de maior impacto é o défice de memória, que se traduz, habitualmente, na dificuldade em aprender e evocar nova informação, mantendo-se a memória remota preservada (Lagarto et al., 2014). Além das dificuldades em realizar as AVD's, os sintomas comportamentais são bastante prevalentes, sobretudo a apatia, a depressão e a agitação psicomotora (Caixeta & Teixeira, 2013; Dias & Melo, 2020).

A terminologia usada para classificar o diagnóstico de doença de Alzheimer compreende: doença de Alzheimer provável e doença de Alzheimer possível (McKhann

et al., 2011). Assim, a doença de Alzheimer provável inclui os critérios fundamentais para todos os tipos de demência, como: início insidioso, história de agravamento cognitivo, défices cognitivos iniciais e mais proeminentes num dos domínios (memória, linguagem, capacidades visuais e espaciais ou função executiva) (Caixeta & Teixeira, 2013). A doença de Alzheimer possível é diagnosticada pela presença de critérios essenciais associados à evolução atípica ou apresentação mista, que inclui biomarcadores, imagiologia avançada e avaliação de alterações bioquímicas (Dias & Melo, 2020).

Inicialmente, a principal característica do quadro clínico desta patologia é o compromisso da memória episódica, como por exemplo, a dificuldade em lembrar-se de fatos recentes, realizar repetidamente as mesmas perguntas e perder objetos pessoais (Caixeta & Teixeira, 2013). Posteriormente, ocorre o envolvimento de áreas corticais associativas frontais, temporais e parietais, surgindo outros sintomas comportamentais e cognitivos (Dias & Melo, 2020). A evolução da doença é inevitavelmente crónica, provocando uma deterioração cognitiva global e incapacitante (Parmera & Nitrini, 2015).

Na fase terminal da doença, o doente fica acamado, sem comunicação verbal e com perda do controlo dos esfíncteres, assim como adota a posição fetal e apresenta dificuldades na deglutição, ficando totalmente dependente de um cuidador. Com o decorrer do tempo, sobressai um quadro de deterioração física e multiorgânica, que leva à sua morte (Lagarto et al., 2014).

1.1.6.2. Demência Vascular

A demência vascular é a mais prevalente entre as causas não degenerativas, ocupando o segundo lugar nos quadros demenciais (Engelhardt et al., 2011). O quadro clínico resulta diretamente da doença vascular no sistema nervoso central, por isquemia ou hemorragia, ou de distúrbios cardiovasculares ou circulatórios que afetam regiões cerebrais importantes, envolvidas na memória, na cognição ou no comportamento (Dias & Melo, 2020). Estudos epidemiológicos têm demonstrado que são fatores de risco para a demência vascular os mesmos que para a doença vascular cerebral: hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, dislipidemia e tabagismo (Parmera & Nitrini, 2015).

Os subtipos de demência vascular variam consoante o tipo de lesão e a área atingida, sendo que os sintomas apresentam-se de uma forma muito heterogénea, dependendo da localização e dimensão das lesões vasculares (Engelhardt et al., 2011). Assim, as lesões podem atingir predominantemente nos grandes vasos ou nos pequenos vasos, podendo o perfil de instalação ser agudo/ subagudo ou insidioso, e a evolução dos sintomas pode ser flutuante, em escada ou lentamente progressiva (Dias & Melo, 2020).

O subtipo mais prevalente é a demência vascular por isquemia subcortical, que resulta de lesões ao nível dos pequenos vasos, geralmente causadas por hipertensão arterial crónica e diabetes *mellitus* (Lagarto et al., 2014). Estas lesões na substância branca provocam a interrupção dos circuitos subcorticais pré-frontais, sendo o principal domínio cognitivo afetado a função executiva. Assim, os doentes apresentam dificuldades na iniciação, no planeamento e organização de tarefas, na formulação de objetivos e na dificuldade no pensamento abstrato (Dias & Melo, 2020).

1.1.6.3. Demência Mista

Estudos neuropatológicos sugerem uma forte interação entre a demência vascular e da doença de Alzheimer, sendo esta associação denominada de demência mista. Este tipo de patologia reúne sintomas das duas condições, pois compartilham fatores de risco, aspetos clínicos e mecanismos patogénicos (Caixeta & Teixeira, 2013). A apresentação específica da demência mista é a de um doente com sintomas e características típicas de doença de Alzheimer que sofre um agravamento abrupto, acompanhada pela presença de sinais neurológicos de AVC (Lagarto et al., 2014).

1.1.6.4. Demência Frontotemporal

Esta patologia trata-se da segunda causa de demência degenerativa mais frequente na população com menos de 65 anos (Souza & Teixeira, 2013) e diferencia-se por: quando a alteração comportamental é predominante, denomina-se variante comportamental da degeneração lobar frontotemporal, havendo uma atrofia assimétrica dos lobos frontais e temporais; se, por sua vez, ocorrer alteração das habilidades linguísticas, está-se perante afasias progressivas primárias (Dias & Melo, 2020).

Uma das apresentações típicas da demência frontotemporal inclui a alteração do comportamento social, traduzida pela desinibição, impulsividade, negligência pessoal e ausência de *insight* (Parmera & Nitrini, 2015). As alterações da linguagem manifestam-se habitualmente por um discurso empobrecido e estereotipado, associado a parafasias, sendo que as alterações de memória surgem numa fase mais tardia da doença (Dias & Melo, 2020).

Segundo Lagarto et al. (2014), a demência frontotemporal representa um grupo heterogéneo de doenças neurodegenerativas, sendo as três entidades clínicas mais comuns a variante comportamental, a afasia progressiva não fluente e a demência semântica.

A variante comportamental é o subtipo mais comum e caracteriza-se por um início insidioso de alterações de comportamento, que se pode traduzir por apatia e/ ou

desinibição, perda de autocrítica e da pragmática social, associado a disfunção executiva. Com frequência, estes doentes apresentam negligência nos autocuidados, impulsividade, rigidez e inflexibilidade mental, hiperoralidade e comportamento de utilização (exemplo: manipulação de objetos que estão ao seu alcance). As alterações da linguagem manifestam-se habitualmente por um discurso pobre, estereotipado, ecolalia, perseverança (repetição de palavras) e, por vezes, mutismo (Dias & Melo, 2020; Lagarto et al., 2014; Parmera & Nitrini, 2015).

Na afasia progressiva não fluente, a alteração de linguagem é o sintoma dominante e apresenta-se igualmente de forma insidiosa e com progressão gradual. Os utentes apresentam um discurso espontâneo não fluente e de débito reduzido, associado a uma das seguintes características: agramatismo, parafasias fonémicas e dificuldade em encontrar palavras, podem ainda apresentar apraxia da linguagem, alexia, agrafia e mutismo (Dias & Melo, 2020; Lagarto et al., 2014; Parmera & Nitrini, 2015).

A demência semântica caracteriza-se, essencialmente, por dificuldades na linguagem, mas ocorre na presença de um discurso fluente (Lagarto et al., 2014). O discurso espontâneo é caracterizado por parafasias semânticas (substituição de palavras por outra de contexto similar) e circunlóquios que ocorrem associadas à perda da memória semântica (dificuldade de nomeação e compreensão do significado das palavras). O discurso torna-se vazio, com pausas anómicais, com expressões coloquiais frequentes e na presença de fenómenos de ecolalia (Parmera & Nitrini, 2015). Outros achados clínicos incluem a dislexia e a disgrafia. Habitualmente ocorre alteração na perceção sensorial, como agnosia associativa e prosopagnosia, e alterações no comportamento, como agressão e agitação, sendo mais evidente indivíduos com maior compromisso do lobo direito (Dias & Melo, 2020).

1.1.6.5. Demência por Corpos de Lewy

Esta patologia caracteriza-se por ser um quadro demencial progressivo com parkinsonismo em geral simétrico e com pouco tremor, sendo que o indivíduo apresenta alucinações visuais recorrentes e flutuação cognitiva (Dias & Melo, 2020; Parmera & Nitrini, 2015).

As alucinações visuais podem surgir desde as fases iniciais da doença, o que ajuda a diferenciar esta patologia da doença de Alzheimer, na qual surgem mais tardiamente (Zanini, 2010). Existem outras características que apoiam o diagnóstico, tais como a

hipersensibilidade aos neurolépticos, as quedas repetidas e o distúrbio comportamental do sono REM (Dias & Melo, 2020; Parmera & Nitrini, 2015).

Para a realização do diagnóstico, além da triagem inicial, o exame cognitivo demonstra pior desempenho em testes de atenção, habilidades visuais e espaciais e praxias, sendo que a memória se encontra preservada (Bertelli et al., 2009; Dias & Melo, 2020).

1.2. SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR

Com o aumento do envelhecimento populacional, a tarefa de cuidar no domicílio torna-se cada vez mais evidente, podendo ser desempenhada: por um cuidador informal, que normalmente não é membro da família (Sousa et al., 2020a); ou por um familiar cuidador, que é alguém que assiste e cuida de um familiar com algum tipo de doença, deficiência ou incapacidade (Sousa et al., 2020b).

Segundo Sousa et al. (2020b) o familiar cuidador pode ser considerado: o cuidador primário ou principal, que presta a maior parte dos cuidados à pessoa; o cuidador secundário, que auxilia nos cuidados de forma regular ou ocasional; e o cuidador terciário, alguém próximo que ajuda esporadicamente.

A sobrecarga física, psicológica, emocional e socioeconómica poderão ser consequência do desempenho prolongado do exercício do papel de familiar cuidador ou devido à prestação de tarefas complexas de cuidados (Sousa et al., 2017). De facto, de acordo com os mesmos autores, alguns familiares cuidadores referem alterações do sono, fadiga, compromisso do *coping* familiar, processos familiares disfuncionais, conflito de decisões, sofrimento moral, negação, baixa autoestima, deterioração da relação socioprofissional, entre outros (Sousa et al., 2017). No entanto, existem também familiares cuidadores que manifestam sentimentos positivos associados ao cuidar (Mónico et al., 2017).

A sobrecarga do familiar cuidador entende-se como um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, experienciados por familiares cuidadores de indivíduos com algum tipo de compromisso (Marques, 2007). A saúde mental dos familiares cuidadores tende a ser afetada, aumentam os sentimentos de desesperança, quadros depressivos e irritabilidade emocional que advém de prestarem cuidados diariamente (Silva et al., 2018)

Maioritariamente, as atividades de cuidar são impostas à família, com carácter de obrigatoriedade moral, sendo que estes assumem os cuidados sem a devida formação ou qualificação para o exercício do papel (Sousa et al., 2020a). Assim, existem cada vez mais

familiares cuidadores que necessitam de formação específica para cuidar dos seus familiares (Sousa et al., 2020b).

Os familiares de pessoas com demência a residir no domicílio manifestam maioritariamente necessidades relacionadas com o conhecimento, com a gestão da sintomatologia ansiosa e depressiva, com a gestão das relações familiares e sociais e com a falta de apoio institucional/ formal. Face a esta realidade, intervir junto destes familiares cuidadores torna-se prioritário, sendo importante desenvolver instrumentos que apoiem a tomada de decisão dos profissionais de saúde quando prestam cuidados a estas pessoas (Sousa et al., 2017).

Em Portugal, independentemente da patologia que causa a dependência, o perfil do familiar cuidador não varia: na sua maioria apresentam idade superior a 50 anos, são mulheres, desempregadas ou reformadas, com baixo nível de escolaridade, esposas ou filhas da pessoa dependente (Sousa et al., 2017).

Dado o exposto anteriormente, podemos referir que deve ser adotado um modelo de cuidados centrado na família, uma vez que se trata de um modelo de cuidados intenso, relativamente ao tempo de dedicação diária, e extenso, em relação ao número de anos de dedicação, tendo implicações importantes nos custos de carácter económico, saúde e emocional (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Ferré-Grau e Sequeira (2020, p.313) referem que existem aspetos que caracterizam a realidade portuguesa, em relação à prestação de cuidados informais à pessoa dependente:

- ✓ os cuidados familiares às pessoas dependentes são assumidos como um processo natural, sendo culturalmente justificados e socialmente aceitáveis;
- ✓ a assunção deste papel pelas famílias tem vindo a compensar as fragilidades do sistema social português;
- ✓ o suporte social é inexistente e ineficaz, mesmo com medidas recentes levadas a cabo para incrementar o apoio disponível aos cuidadores;
- ✓ não existem registos consistentes relativos aos dados dos cuidadores informais;
- ✓ as intervenções realizadas pelos cuidadores informais são insuficientes e fragmentadas.

1.2.1. Pressupostos do cuidar

Cuidar de uma pessoa dependente constitui uma tarefa complexa, em que o familiar cuidador deve ser capaz de detetar as necessidades e de atuar em função de as satisfazer. De facto, em função da natureza do problema, o ato de cuidar pode requerer pouco trabalho ou um grande esforço, podendo ser algo breve e temporal ou antes uma atividade prolongada no tempo e de final incerto (Sequeira, 2018). Quando o ato de cuidar se prolonga no tempo, torna-se numa rotina diária que ocupa grande parte dos recursos e energia do familiar cuidador (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Ferré-Grau e Sequeira (2020, p. 314), tendo em consideração o emanado pela Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia, referem que o ato de cuidar é concretizado na realização diária de múltiplas e variadas atividades de prestação de ajuda e/ ou atenção, tais como:

- ✓ Ajuda nas atividades de casa (cozinhar, limpar, fazer compras, etc.);
- ✓ Ajuda no transporte para fora do domicílio (acompanhar nas consultas ao médico, ao serviço de urgência, etc.);
- ✓ Ajuda na deslocação dentro de casa, quando a doença provoca défices na mobilidade;
- ✓ Ajuda na higiene pessoal (pentear-se, lavar-se, vestir-se, etc.);
- ✓ Ajuda na gestão do dinheiro e dos bens;
- ✓ Supervisão na toma de medicamentos;
- ✓ Colaboração nas tarefas de Enfermagem: mobilizações, dieta adequada, troca de fralda, observação e avaliação da condição do doente;
- ✓ Resolução de situações de conflito provenientes da situação da doença (situações de *stress* ou agitação do doente);
- ✓ Ajuda na comunicação com os outros quando existem dificuldades em expressar-se;
- ✓ Disponibilidade para atender a “pequenas coisas” que a pessoa dependente não pode fazer por si mesma, como: procurar os óculos, trazer água, regular o rádio, etc.;
- ✓ Visitá-la diariamente, ligar-lhe e estar atento quando estiver ausente ou não viver na mesma casa.

À medida que a doença do seu familiar evolui, estas tarefas de cuidado são cada vez mais complexas e exigentes, pelo que esta dedicação intensiva e completa implica que a vida do familiar cuidador se organize em função das necessidades da pessoa que está a ser cuidada (Baptista et al., 2012; Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Quando se menciona o cuidado à pessoa dependente, não só se faz referência à sobrecarga que advém das tarefas, mas também se enfatiza a variável afetiva da relação interpessoal que se estabelece entre o cuidador e a pessoa a ser cuidada (Reis et al., 2016). O esforço de adaptação ao familiar dependente gera reações ambivalentes no cuidador, que se debate, por um lado, com a satisfação de cuidar do membro da família, ou de cumprir o seu dever ou obrigação, e, por outro, com desgaste físico e emocional de responder à exigência de tomar conta de outra pessoa por um longo período de tempo (Baptista et al., 2012).

Para os enfermeiros, o “cuidar do cuidador” torna-se um foco de atenção fundamental para garantir que sejam assegurados os cuidados necessários às pessoas com dificuldades crónicas e/ ou dependentes em todos os domínios (Ferré-Grau & Sequeira, 2020). Tal facto remete para o sentido de apoiar os familiares cuidadores, estando disponíveis para ajudar nas intercorrências e disponibilizar recursos materiais e orientação, de forma a possibilitar o desenvolvimento de atividades no domicílio (Sequeira, 2018). Além disso, é necessário a mobilização pública para a inclusão de questões relativas ao cuidado domiciliário de pessoas dependentes nas políticas de saúde, procurando soluções que contribuam para amenizar e sanar as dificuldades das famílias no que se refere ao apoio financeiro, material e de saúde (Baptista et al., 2012).

Assim, poder-se-á afirmar que os enfermeiros têm o papel de ajudar os familiares cuidadores a compreenderem a complexidade do processo de transição e a empoderá-los para responderem de forma saudável às mudanças que ocorrem inerentes ao exercício desse papel (Ferré-Grau & Sequeira, 2020). Nesse sentido, diferentes intervenções têm sido implementadas e avaliadas visando a prevenção ou a redução da sobrecarga dos mesmos. Por exemplo, as intervenções psicoeducacionais e de suporte do cuidador têm demonstrado um efeito positivo na redução da sobrecarga do familiar cuidador (França et al., 2020).

1.2.2. Alterações na saúde física e psíquica do familiar cuidador

Tendo em conta que a idade média dos familiares cuidadores é de 52 anos e que 20% têm mais de 65 anos, é acrescentado ao seu processo de envelhecimento um esforço

físico resultante do cuidado contínuo, o que pode agravar alguns sintomas físicos crónicos, tais como: astenia, cefaleias, dorso-lombalgias, dispepsia, aumento da tensão arterial, vertigens, etc (Reis et al., 2016). Os transtornos físicos mais prevalentes nos cuidadores são as dores osteoarticulares e musculares, as doenças cardiovasculares e os transtornos gastrointestinais (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Paralelamente, o ato de cuidar modifica, com frequência, os hábitos de vida relacionados com a saúde do familiar cuidador, produzindo uma alteração no seu padrão de sono, nos hábitos alimentares, no exercício físico, nas consultas médicas, etc. (Baptista et al., 2012). De facto, estando imerso na sua tarefa de cuidar, o familiar cuidador esquece-se de cuidar de si, podendo adotar comportamentos inadequados para a sua saúde, sendo que o seu grande desejo é não adoecer, para poder continuar a cuidar – compreende-se então que, por essa razão, o familiar cuidador muitas vezes desvalorize os seus sintomas e/ ou lhe custe relacioná-los com o esforço de cuidar (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Efetivamente, verifica-se uma prevalência de distúrbios psicopatológicos diretamente relacionados com o processo de cuidar, sendo os mais frequentes: as perturbações de ansiedade, a depressão com ou sem ideação suicida, e diversos distúrbios adaptativos com sentimentos persistentes de raiva, culpa e perda, que gera um mal-estar emocional persistente (Baptista et al., 2012; Sequeira, 2018). Os vários sintomas físicos e psíquicos constituem a síndrome do cuidador e aumentam a probabilidade de o familiar cuidador falhar no ato de cuidar, uma vez que o mesmo nem sempre identifica os sintomas ou procura ajuda especializada para o tratamento, sendo que, para reduzir o desconforto, recorre à automedicação (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Na tabela 2 encontram-se descritos os sintomas de desgaste do familiar cuidador. Nesse sentido, torna-se essencial que o enfermeiro seja capaz de os identificar e ajudar o familiar cuidador a evitar a sintomatologia e/ ou a sobrecarga, que pode tornar-se crónica (Sequeira, 2018). Assim, é mandatário que se aposte na prevenção, sendo que a melhor forma de o fazer é por meio de suporte integral, contemplando um conjunto de medidas que visam a facilitar e/ ou tornar mais suportável as atividades como cuidador (Reis et al., 2016). São exemplos dessas medidas: favorecer a procura de tempo livre, evitar a solidão e promover o descanso (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Tabela 2 – Sintomas de desgaste do familiar cuidador

Sintomas de desgaste do familiar cuidador	
Problemas de sono: despertar precoce, dificuldade em adormecer, incapacidade de ter um sono contínuo e reparador.	
Perda de energia: fadiga crónica, sensação profunda de cansaço.	
Consumo excessivo de fármacos psicotrópicos como um indicador indireto do estado emocional do familiar cuidador.	
Consumo excessivo de cafeína, álcool e tabaco.	
Problemas físicos: palpitações, desconforto digestivo, alteração da tensão arterial.	
Problemas de memória e dificuldades de concentração.	
Persistência de sentimentos de irritabilidade, fúria e raiva.	
Dificuldade em superar sentimentos de depressão ou nervosismo.	
Sentimento profundo de perda relacionada com as modificações que a doença gera no seu familiar.	
Medo persistente do que o futuro pode trazer para o doente e para a sua família.	

Fonte: Ferré-Grau & Sequeira (2020, p.316)

1.2.3. Instrumentos para avaliação do familiar cuidador

O primeiro passo para a intervenção dos familiares cuidadores deve ser a caracterização e a avaliação das necessidades, dificuldades e sobrecarga (Sousa et al., 2020b). Neste momento, em Portugal, existe um conjunto de instrumentos válidos para ajudar os enfermeiros a avaliar o familiar cuidador, em diversos domínios, facilitando a identificação de diagnósticos de enfermagem (Sequeira, 2018). Estes instrumentos foram sistematizados na tabela 3.

Tabela 3 – Instrumentos para avaliação do familiar cuidador

Instrumentos para avaliação do familiar cuidador	
Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)	Permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador. Inclui: saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. É constituída por 22 itens, pontuados pelo familiar cuidador. Os <i>scores</i> inferiores a 46 apontam ausência de sobrecarga, entre 46-56 indicam sobrecarga moderada e superiores a 56 demonstram sobrecarga intensa.
O Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI)	Identifica as necessidades/ dificuldades dos familiares cuidadores relacionadas com o cuidar. É composto por um conjunto de 30 potenciais dificuldades relacionadas com o cuidar do idoso e as suas implicações na vida socioeconómica, na saúde, nas relações interpessoais e no apoio institucional. <i>Scores</i> mais elevados correspondem a níveis de dificuldade mais elevados.

O Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador (CASI)	É constituído por um conjunto de 30 itens relacionados com aspetos positivos associados à prestação de cuidados, os quais são identificados pelo familiar cuidador como fonte de satisfação. Os itens distribuem-se em três categorias: fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal entre o familiar cuidador e o utente; fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal e intrapsíquica; e fontes de satisfação relacionada com a dinâmica de resultados. <i>Scores</i> mais elevados correspondem a níveis de satisfação mais elevados.
O Índice de Avaliação das Estratégias de Coping do Cuidador (CAMI)	Inclui 38 afirmações relacionadas com as estratégias de <i>coping</i> . Para cada item, o familiar cuidador deve indicar se utiliza ou não essa estratégia. São agrupados em três categorias: lidar com acontecimentos adversos/ resolução de problemas; percepções alternativas sobre a situação; e lidar com sintomas de <i>stress</i> . <i>Scores</i> mais elevados corresponde a um <i>coping</i> mais eficaz.

Fonte: Sousa et al. (2020b, p. 162-163)

A avaliação do familiar cuidador pode também incluir escalas de depressão, ansiedade, *stress*, qualidade de vida ou satisfação com o apoio social, de acordo com a intencionalidade de atuação do enfermeiro (Sousa et al., 2020b).

1.2.4. Diagnósticos de enfermagem sobre o familiar cuidador

Durante o processo de cuidar, o familiar cuidador experiencia várias dificuldades, às quais se associam um conjunto de necessidades: a maioria manifesta falta de conhecimento acerca das competências e habilidades para cuidar; falta de conhecimento sobre os potenciais recursos a aceder, tais como recursos comunitários, sociais ou apoio financeiro; e falta de conhecimento acerca da promoção do seu bem-estar (Sousa et al., 2020b).

No caso específico do familiar cuidador de idosos com demência, sabe-se que as necessidades vão-se alterando ao longo do tempo, atendendo à evolução da doença. Na fase inicial a moderada, as necessidades mais importantes são a gestão da comunicação e do comportamento, assim como aprender a lidar com os sintomas psicológicos e comportamentais (Sousa et al., 2017). Por sua vez, na fase avançada, os familiares cuidadores manifestam uma maior necessidade de conhecimento e treino na assistência/ execução das AVD's (Sousa et al., 2017).

As múltiplas necessidades dos familiares cuidadores e o seu elevado nível de sofrimento psicológico realçam a importância de promover intervenções de suporte para manter o seu bem-estar emocional e possibilitar a prestação de cuidados de qualidade às

peças a seu cargo (Sousa et al., 2020b). No entanto, apesar da importância que se tem dado ao papel da família nos cuidados da pessoa dependente, os familiares cuidadores continuam a expressar baixos níveis de conhecimento sobre a patologia e altos níveis de *stress* (Passos et al., 2012). Nesse sentido, é necessário uma atuação mais eficiente junto dos familiares cuidadores, com o objetivo de os dotar de conhecimentos e competências para o exercício do papel (Sousa et al., 2020b).

A capacitação de um familiar cuidador não significa que assuma o papel de um enfermeiro, mas sim de um parceiro de cuidados, que deve ter sempre na retaguarda um profissional de saúde que o apoie continuamente e valide o seu conhecimento e competências para cuidar (Sousa et al., 2017). Sabe-se que os programas de capacitação melhoram os cuidados prestados no domicílio aos idosos com demência, reduzindo, igualmente, as repercussões negativas no exercício do papel de familiar cuidador (Sousa et al., 2020b).

Faça ao exposto, atualmente os enfermeiros perspetivam com mais frequência os familiares cuidadores como alvo dos seus cuidados, tendo de dar resposta/ identificar diagnósticos de enfermagem no domínio dos focos: Papel de Cuidador e *Stress* do Cuidador (Sousa et al., 2020b).

Segundo o *International Classification for Nursing Practice* (ICNP) (2019), o papel de cuidador reporta-se ao papel que a pessoa desempenha ao interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando a expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados, expressando estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores, sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente.

Na tabela 4 encontra-se descrito o processo de diagnóstico de “Papel de cuidador comprometido”.

Tabela 4 – Processo de diagnóstico: Papel de cuidador comprometido

Processo de diagnóstico: Papel de cuidador comprometido
Diagnóstico: Papel de cuidador comprometido (ICNP, 2019)
Dados principais: - O cuidador apresenta elevadas dificuldades no cuidar; - O cuidador apresenta baixa satisfação com o cuidar; - O cuidador apresenta <i>coping</i> ineficaz; - O cuidador verbaliza falta de conhecimento e capacidade de cuidar.

Instrumentos de apoio à tomada de decisão: - Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI); - Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador (CASI); - Índice de Avaliação das Estratégias de <i>Coping</i> do Cuidador (CAMI).
CrITÉRIOS de diagnóstico: O papel de cuidador apresenta-se comprometido quando a pessoa apresenta: - Alto <i>score</i> no CADI; e/ ou baixo <i>score</i> no CASI; e/ ou baixo <i>score</i> no CAMI.
Intervenções de enfermagem: - Executar intervenção psicoeducativa: aplicar programa de capacitação do cuidador (definir objetivos, tipologia de programa, instrumentos de avaliação, temas e metodologias); - Executar aconselhamento; - Executar apoio emocional; - Informar sobre estratégias de <i>coping</i>; - Instruir/ Treinar estratégias de <i>coping</i>; - Executar sessão informativa.
Observações: - A implementação de intervenções/ programas psicoeducativos tem benefícios demonstrados na capacitação dos familiares cuidadores e na redução dos seus níveis de <i>stress</i> e de sobrecarga. Importa negociar os objetivos a atingir com o familiar cuidador, estipular um horário/ periodicidade para as sessões, definir se a intervenção será individual ou em grupo, definir quais os instrumentos de avaliação que serão usados e quais os <i>timings</i> da avaliação. - A psicoeducação é uma intervenção psicoterapêutica que utiliza recursos psicológicos e pedagógicos para ensinar aos familiares cuidadores aspetos relacionados com a patologia e os cuidados ao seu familiar, podendo ser desenvolvida ao longo de sessões, individuais ou em grupo, ou contemplar ambas as modalidades (Lemes & Neto, 2017). - As sessões individuais abordam temas como: a demência, os seus estágios e sintomatologia, gestão de comunicação e do comportamento, tratamento farmacológico, emoções, expectativas e exigências de ser cuidador, assistência nas atividades básicas e instrumentais de vida diária, estimulação da cognição e gestão do ambiente, estratégias de <i>coping</i> e de resolução de problemas, a saúde física e mental do cuidador, e a existência de recursos na comunidade. As sessões de grupo partilham-se os desafios, as emoções, as expectativas e as estratégias dos familiares cuidadores. - Ao longo do programa, os métodos utilizados são: apresentação e discussão de temas, exemplos práticos e demonstrações, treino de competências, exercícios práticos e vídeos. Os participantes devem ser avaliados no início do programa, no final e num <i>follow-up</i> de quatro meses, através de uma ficha sociodemográfica e de escalas de sobrecarga, de dificuldades e de satisfação.

Fonte: Sousa et al. (2020b, p. 164-165)

Quanto ao *stress* do cuidador, o ICNP (2019) refere que o *stress* descreve um sentimento de estar sob pressão e ansiedade, a ponto de ser incapaz de funcionar de forma adequada, associado a cansaço físico e mental. O conceito de *stress* do familiar cuidador encontra-se intrinsecamente relacionado com a sobrecarga do mesmo (Sousa et al., 2020b).

Na tabela 5 encontra-se descrito o processo de diagnóstico de “*Stress* do cuidador por sobrecarga”.

Tabela 5 – Processo de diagnóstico: *Stress* do cuidador por sobrecarga

Processo de diagnóstico: <i>Stress</i> do cuidador por sobrecarga	
Diagnóstico:	<i>Stress</i> do cuidador por sobrecarga (ICNP, 2019)
Dados principais:	- O cuidador apresenta níveis de <i>stress</i> e sobrecarga elevados; - O cuidador apresenta <i>coping</i> ineficaz; - O cuidador verbaliza sensação de sobrecarga, de cansaço, de exaustão; - O cuidador apresenta sintomatologia física associada ao <i>stress</i> (alteração de sono, do apetite, do humor, irritabilidade, etc.).
Instrumentos de apoio à tomada de decisão:	- Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC); - Índice de Avaliação das Estratégias de <i>Coping</i> do Cuidador (CAMI).
Critérios de diagnóstico:	Verifica-se um elevado nível de <i>stress</i> do cuidador quando a pessoa apresenta: <i>score</i> superior a 56 na ESC e/ ou baixo <i>score</i> no CAMI.
Intervenções de enfermagem:	- Executar intervenção psicoeducativa: aplicar programa de capacitação do cuidador (definir objetivos, tipologia de programa, instrumentos de avaliação, temas e metodologias); - Executar aconselhamento: identificar atividades/ estratégias redutoras de <i>stress</i>; promover a participação em atividades lúdicas; - Executar apoio emocional; - Executar/ Ensinar técnica de relaxamento; - Promover um <i>coping</i> efetivo.
Observações:	- É fundamental avaliar a etiologia do <i>stress</i> do familiar cuidador e compreender de que forma este se relaciona com a sobrecarga. - A falta de conhecimento e capacidades para exercer o papel de cuidador pode ser uma das fontes de <i>stress</i> e sobrecarga pelo que, na sequência do diagnóstico, a implementação de um programa psicoeducativo pode contribuir para a redução do <i>stress</i> do mesmo. - A identificação de estratégias de <i>coping</i> do cuidador, o aconselhamento acerca de possíveis estratégias e a promoção da sua utilização são uma mais-valia para a redução do <i>stress</i>, e devem ser tidas em consideração pelo enfermeiro.

Fonte: Sousa et al. (2020b, p. 166)

1.2.5. Medidas de suporte ao familiar cuidador

O enfermeiro deve estabelecer um plano para que a pessoa dependente e o seu familiar cuidador sejam inseridos na rede dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), em

colaboração com os cuidados hospitalares. Neste caso, é importante realizar uma avaliação inicial com a família, antes de dar alta clínica ao doente, e programar as ações de acordo com as necessidades e a própria evolução da doença (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

É ainda determinante reunir com as pessoas do núcleo familiar e fornecer informações claras e personalizadas sobre o tratamento, o prognóstico, os recursos de ajuda existentes, bem como questionar dúvidas e incertezas causadas por uma situação inesperada e que modificaram a relação familiar durante um longo período de tempo (Ferré-Grau & Sequeira, 2020).

Na tabela 6 encontram-se descritas as medidas de suporte que o enfermeiro deve ter em conta para “Cuidar do cuidador”.

Tabela 6 – Medidas de suporte ao familiar cuidador

Medidas de suporte ao familiar cuidador
Informação personalizada para cada família: deve ser clara e adaptada à pessoa que a recebe, assim como incluir informações sobre o tratamento, o prognóstico e os recursos de ajuda existentes. A informação inicial tornar-se-á completa de acordo com a evolução da doença. É importante que o familiar cuidador tenha acompanhamento de outros membros da família, de forma a que possa partilhar dúvidas e dificuldades sentidas desde o início do processo.
Formação dirigida ao familiar cuidador: para prevenir problemas do quotidiano e agir adequadamente diante de dificuldades que possam surgir. Para isso, é útil ajudá-lo a identificar e a resolver problemas (exemplo: alterações de comportamento, perda de capacidades, dificuldades de comunicação, etc.).
Suporte emocional do familiar cuidador: através de programas de apoio individual ou em grupo, de intervenções psicoeducativas, de participação em grupos de ajuda presenciais, ou através de intervenções que recorrem a tecnologias de informação e comunicação. As intervenções com participação ativa de familiares cuidadores e baseadas na terapia cognitivo-comportamental têm-se mostrado mais efetivas do que intervenções baseadas somente na aquisição de conhecimento. A aplicação da técnica de resolução de problemas costuma ser eficaz para a redução dos casos de mal-estar.
Atenção para os problemas de saúde do familiar cuidador: em particular aqueles que podem aparecer como resultado da prestação de cuidados: insónia, ansiedade, depressão, dor musculoesquelética, e/ou aqueles que se podem agravar relacionados com uma doença crónica ou aguda do familiar cuidador.
Reforço dos aspetos positivos do cuidado prestado: reconhecer os aspetos que o familiar cuidador realiza adequadamente, agradecer a sua dedicação, apoiá-lo na tomada de decisão e reforçar o seu trabalho.
Acompanhamento na fase final de vida do doente: é importante ajudar o familiar cuidador a aceitar a separação do doente, quer pelo processo terminal, quer pela admissão numa instituição. Um bom acompanhamento é essencial para evitar complicações no processo de luto do familiar cuidador.

Nota: estas medidas de apoio devem ser adaptadas às necessidades de mudança da pessoa a ser cuidada e do familiar cuidador.

Fonte: Ferré-Grau e Sequeira (2020, p.317)

1.3. ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Segundo a WHO (2019b, p.17) a reabilitação é “(...) um conjunto de intervenções destinadas a otimizar o funcionamento e a reduzir a deficiência em indivíduos com condições de saúde em interação com seu ambiente. Estado de saúde que se refere a doença (aguda ou crónica), distúrbio, lesão ou trauma”.

De acordo com a WHO (2019b), a reabilitação é um serviço de saúde fundamental para as pessoas com uma ampla série de condições de saúde, ao longo de todas as fases do ciclo vital, e durante todas as fases do cuidado agudo, subagudo e a longo prazo. A reabilitação aborda o impacto de uma condição de saúde na vida da pessoa, concentrando-se, principalmente, na melhoria do seu funcionamento e na redução da experiência de deficiência/incapacidade (WHO, 2019b). A reabilitação centra-se na função de um indivíduo e não na doença: isto é feito por meio de uma forte ênfase na educação e na capacitação das pessoas para gerir a sua condição de saúde, adaptar-se à sua nova situação e permanecer tão independente e ativo quanto possível (WHO, 2019b). Assim, pode-se então afirmar que a reabilitação permite uma maior participação na educação, no emprego e na vida comunitária, com benefícios em saúde, sociais e económicos a longo prazo (WHO, 2019b).

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2018, p. 5), a “Enfermagem de Reabilitação é uma área de intervenção de Enfermagem, que previne, recupera e habilita de novo, as pessoas vítimas de doença súbita ou descompensação de processo crónico, que provoquem *deficit* funcional e as ajudem a criar uma maneira de viver com sentido para elas e compatível com a sua situação (...)” (Ordem dos Enfermeiros 2018, p. 5)

1.3.1. Competências específicas dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação

Devido à necessidade de cuidados de enfermagem especializados em áreas emergentes, do desenvolvimento do conhecimento científico e de incorporar continuamente as novas descobertas da investigação na sua prática, reconheceu-se a importância de especificar as competências dos EEER de acordo com o alvo e o contexto de intervenção (Gaspar et al., 2021).

Em maio de 2019, foi retificada e publicada em Diário da República as competências específicas do EEER, que são as seguintes:

- ✓ **Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados:** identifica as necessidades de intervenção especializada no domínio da enfermagem de reabilitação em pessoas, ao longo do ciclo vital, que estão impossibilitadas de executar atividades básicas, de forma independente, em resultado da sua condição de saúde, deficiência, limitação da atividade e restrição de participação, de natureza permanente ou temporária. Para isso, concebe, implementa e avalia planos e programas especializados tendo em vista a qualidade de vida, a reintegração e a participação na sociedade.
- ✓ **Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e/ ou restrição da participação para reinserção e exercício da cidadania:** analisa a problemática da deficiência, a limitação da atividade e a restrição da participação na sociedade atual, tendo em vista o desenvolvimento e implementação de ação autónomas e/ ou pluridisciplinares de acordo com o enquadramento social, político e económico visando uma consciência social inclusiva.
- ✓ **Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa:** interage com a pessoa no sentido de desenvolver atividades que permitam maximizar as suas capacidades funcionais, permitindo assim um melhor desempenho motor, cardíaco e respiratório, potenciando o rendimento e o desenvolvimento pessoal.

(Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 13566)

1.3.2. Níveis de intervenção dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2018), os cuidados de Enfermagem de Reabilitação são uma área especializada que compreende um corpo de conhecimentos e procedimentos específicos que tem por foco de atenção a manutenção e promoção do bem-estar e a qualidade de vida, restaurando a funcionalidade quando possível, promovendo o autocuidado, prevenindo complicações e maximizando capacidades.

Os cuidados de Enfermagem de Reabilitação dirigem-se à pessoa em todas as fases do ciclo vital, no sentido de: promover o seu projeto de saúde no que respeita à

prevenção dos riscos de alteração de funcionalidade que determinem limitações da atividade e/ ou incapacidades; promover os processos de readaptação sempre que ocorram afeções da funcionalidade; e promover a capacidade para o autocuidado, que determinem necessidades especiais ou deficiência (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p.7)

A tomada de decisão dos EEER baseia-se na conceção, implementação e monitorização de planos de reabilitação diferenciados, baseados na identificação das necessidades específicas da pessoa ou grupo no âmbito da funcionalidade. Assim, identifica a problemática e prescreve intervenções que: “(...) promovam ações preventivas, que assegurem a capacidade funcional; previnam complicações; e evitem incapacidades ou minimizem o impacto das incapacidades instaladas (por doença ou acidente), ao nível das funções neurológica, respiratória, cardíaca, motora ou de outras deficiências e incapacidades.” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p.7).

Além disso, o EEER concebe ainda programas “(...) de reeducação funcional cardiorrespiratória, motora, sensorial, cognitiva, da sexualidade, da função alimentação e da eliminação; de treino de atividades de vida diária; e de treino motor e cardiorrespiratório.” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p.7).

Pode-se então afirmar que o EEER contribui para reformas no caráter, estrutura e prestação de cuidados nos serviços de saúde, bem como na comunidade (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

2. METODOLOGIA

Esta revisão da literatura foi desenvolvida segundo as *guidelines* preconizadas por PRISMA-ScR[®], baseada na metodologia do JBI[®]. Nos próximos subcapítulos será abordado o conceito de *scoping review*, os seus pressupostos e os avanços e perspectivas futuras.

2.1. SCOPING REVIEW

A *scoping review* surgiu como um novo método de investigação e tem-se destacado mundialmente na área de síntese de evidências em saúde, com notável crescimento na última década (Salvador et al., 2021). É um tipo de síntese de evidência que sistematicamente identifica e mapeia a amplitude de evidência disponível num determinado tópico, campo, conceito ou questão, independentemente da fonte, ou seja, pesquisa primária, revisões e/ ou evidência não empírica (Amendoeira et al., 2022).

Diante a diversidade de métodos empregados para a revisão de literatura, a *scoping review* diferencia-se dos demais métodos, pois auxilia na colheita de informações amplas e focadas, sem distinção entre os tipos de estudos e métodos utilizados, isto é, aponta a necessidade de inclusão de todos os estudos existentes para uma revisão diversificada (Sucharew & Macaluso, 2019).

A sua sistematização está baseada na referencial da JBI[®] e utiliza a mnemónica PCC (população, conceito e contexto), orientada por um protocolo de pesquisa que visa: “(...) avaliar evidências emergentes; esclarecer conceitos ou definições; analisar como estão a ser conduzidas pesquisas em determinado campo de conhecimento; identificar fatores relacionados a um determinado tema; subsidiar a realização de revisões sistemáticas; e identificar e analisar lacunas da evidência científica.” (Salvador et al., 2021, p.2).

2.2. PRESSUPOSTOS DA SCOPING REVIEW

A *scoping review* surge num momento de expansão de revisões e da necessidade de diferentes abordagens a fim de contemplar os novos objetivos e mitigar algumas inquietações metodológicas (Salvador et al., 2021).

Deste modo, a JBI[®], instituição que abarca estudos de síntese de evidências científicas, afirmou que, como as tradicionais revisões sistemáticas são elaboradas com o intuito de reunir informações sobre a eficácia de intervenções, precisa-se delimitar uma metodologia que abrangesse objetivos mais amplos e que, anteriormente, eram

respondidos a partir de pesquisas de campo, com delineamento qualitativo (The Joanna Briggs Institute, 2015).

Assim, nesta perspectiva, e por compreender que os dados obtidos por estudos com robustez de delineamento metodológico são fontes confiáveis de evidência, surge a *scoping review*, também denominada de “*mapping reviews*” ou “*scoping studies*”, que objetiva fornecer um panorama amplo de evidências científicas, independentemente do nível de qualidade (The Joanna Briggs Institute, 2015). Isto é possível em virtude de explorar diversos tipos de literatura: artigos, dissertações, teses, livros, relatórios, entre outros (Salvador et al., 2021).

Percebe-se que a *scoping review* se tem destacado mundialmente na área de síntese de evidências científicas e tem sido perceptível o crescimento do uso deste tipo de metodologia nos últimos anos (Cordeiro & Soares, 2019). De uma forma geral, possui um rigor metodológico composto a partir de etapas bem delineadas e definidas (Salvador et al., 2021).

Conforme as recomendações do JBI®, a etapa inicial é a realização de uma investigação preliminar da literatura acerca do tema de interesse, para identificar se há estudos semelhantes à temática que se quer desenvolver. De seguida, a equipa de pesquisa deverá construir um protocolo que servirá para orientar toda a *scoping review*. O protocolo deve conter: título, objetivos, questão orientadora através da PCC, enquadramento teórico, critérios de inclusão/ exclusão, estratégia de pesquisa, análise de referências bibliográficas, extração de dados, síntese de dados, resumo narrativo, referências e apêndices (Peters et al., 2020). Além desta etapa ser imprescindível para a realização da *scoping review*, o protocolo da pesquisa é o que unificará a linguagem entre todos os membros da equipa para recolher as informações necessárias de forma única (Salvador et al., 2021).

Dentro das potencialidades da *scoping review*, destaca-se o fato de fornecer um método transparente para o mapeamento de temas específicos e mostrar evidências disponíveis na literatura, como também torna possível identificar as lacunas, bem como resumir e divulgar os resultados da investigação (Cordeiro & Soares, 2019).

Assim, a *scoping review* é capaz de incorporar aos seus dados um grande volume de publicações disponíveis, tanto na literatura primária, como na literatura cinzenta. No que se refere às fragilidades, percebe-se que não avalia a qualidade das evidências disponíveis, pelo que apenas fornece uma narrativa ou relato descritivo (Salvador et al., 2021).

Salvador et al. (2021, p.6) referem que os objetivos de uma *scoping review* são: mapear os conceitos que sustentam um campo de pesquisa; esclarecer definições de trabalho; explorar a amplitude ou extensão da literatura e informar pesquisas futuras sobre uma temática em específico; identificar os tipos de evidências disponíveis em um determinado campo; identificar e analisar lacunas de conhecimento; identificar a necessidade e viabilidade de realizar revisão sistemática, esclarecer conceitos e definições chave na literatura; examinar como a pesquisa é conduzida em um determinado tópico ou campo; e identificar características ou fatores-chave relacionados a um conceito.

2.3. AVANÇOS E PERSPECTIVAS FUTURAS PARA A SCOPING REVIEW

Um dos avanços e recomendações para o aprimoramento deste tipo de pesquisa, é o registo de protocolos de *scoping review* em páginas repositórias específicas, tais como a *Open Science Framework* (OSF) e o *Fighshare*, havendo ainda a possibilidade de publicação destes protocolos em formato de artigo científico em revistas. Este aspeto favorece a verificação da autenticidade da pesquisa, assim como a sua replicabilidade e uma maior transparência, estando detalhado o rigor metodológico empregue na sua realização (Peters et al., 2020).

Considera-se como outro avanço na execução da *scoping review* a possibilidade de uso de *softwares* para o gerenciamento e organização de bases de dados, com objetivo de ajudar os revisores independentes, como por exemplo *JBIM SUMARI*, *Review Manager* (*RevMan*) da *Cochane*, *Rayyan* e *Endnote*[®], que são de acesso gratuito, e que permitem que investigadores não vinculados a instituições possam utilizá-los nas suas investigações (Salvador et al., 2021).

A necessidade de uma maior robustez nos relatos oriundos das *scoping reviews* culminou na publicação das *guidelines* da PRISMA-ScR[®], que teve a sua última atualização em 2020, e apresenta-se como uma diretriz formada por um conjunto mínimo de 20 itens e dois opcionais, devendo ser apresentado no relato da *scoping review* (Tricco et al., 2018).

Apesar das *scoping reviews* não avaliarem a qualidade das evidências disponíveis, limitando-se a fornecer uma narrativa ou relato descritivo da pesquisa, acredita-se que este método pode contribuir para a tomada de decisões clínicas e políticas (Salvador et al., 2021).

3. ARTIGO I – A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM REABILITAÇÃO NA SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR DO IDOSO COM DEMÊNCIA: PROTOCOLO SCOPING REVIEW

Maria Martins¹, Daniela Marinho², Daniel José Cunha³, Inês Rocha⁴

¹ Mestranda na Escola Superior de Saúde Santa Maria. Porto, Portugal.

² Enfermeira no Stepping Hill Hospital. Manchester, Reino Unido.

³ Professor Adjunto na Escola Superior de Saúde Santa Maria/CINTESIS. Porto, Portugal.

RESUMO

Introdução: O envelhecimento populacional leva ao aumento de doenças crónicas, como a demência, refletindo-se na diminuição da capacidade de realização das atividades de vida diária, tornando a pessoa dependente de um cuidador. São maioritariamente os familiares que assumem o papel de cuidador podendo surgir situações de sobrecarga, por não terem formação ou qualificação para executar a função. Os enfermeiros têm o papel de ajudar os familiares cuidadores e empoderá-los para responderem de forma saudável às mudanças inerentes ao exercício do papel de cuidador.

Objetivo: Mapear a evidência científica sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência.

Método: Realização de um protocolo de scoping review, baseado na metodologia de *Joanna Briggs Institute*®. A pesquisa foi conduzida na *SCOPUS*®, *Web of Science*™ e *EBSCO*®, e igualmente, na literatura cinzenta: nos Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal, *Google Scholar* e *MedNar*.

Resultados: Os resultados desta revisão irão permitir mapear as intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação que contribuem para a diminuição da sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência.

Conclusão: É fundamental a promoção de um ambiente de bem-estar social, de saúde física e mental do familiar cuidador de idoso com demência, em contexto domiciliar, para diminuição da sobrecarga e o adiamento da institucionalização.

Palavras-chaves: cuidador; demência; fardo do cuidador; enfermeiro; reabilitação.

INTRODUÇÃO

Com a melhoria do acesso ao Sistema Nacional de Saúde e às políticas direcionadas para a saúde, tem-se observado um aumento da esperança média de vida e, consequentemente, um crescente envelhecimento populacional (Sousa et al., 2020a). Desta forma, constata-se que o tempo é um fator inexorável à vida humana, trazendo consigo uma série de impactos para a vida dos indivíduos, como a diminuição da capacidade de realização das atividades de vida diária (AVD's) e o aumento de doenças crónicas, como a demência, que têm repercussões significativas nas suas vidas (Rangel et al., 2019).

A demência é uma realidade preocupante da saúde do idoso por se tratar de uma doença irreversível, muitas vezes progressiva, caracterizada por alterações cognitivas e/ou comportamentais, interferindo na dependência do idoso na realização das AVD's, tornando-se este dependente de um cuidador (Amorim et al., 2020).

A doença de Alzheimer é o tipo de demência mais prevalente no mundo e é responsável por cerca de 60-70% dos casos (WHO, 2023). A doença é tipicamente conhecida por alterar a memória de curto prazo, avançando progressivamente para a perda de memória a longo prazo, além das alterações do raciocínio, comportamento e linguagem (Dias & Melo, 2020). Embora esta patologia seja a mais conhecida e incidente, outras patologias podem resultar em síndrome demencial. As doenças cerebrovasculares estão relacionadas com o desenvolvimento da demência vascular, conhecida pela sua complexidade e padrão heterogéneo de alteração cognitiva. Outras patologias, como a demência por corpos de *Lewy*, demência frontotemporal, afasia progressiva primária entre outras, também resultam em uma síndrome demencial (Amorim et al., 2020).

Mediante o crescimento da população idosa e devido à consequência funcional da demência, o papel do cuidador em contexto domiciliar torna-se cada vez mais evidente, podendo ser desempenhado por um familiar cuidador, que passa a ser responsável por cuidar da pessoa idosa, com ações que visam auxiliar as suas AVD's. Estas atividades de cuidar são, maioritariamente, impostas às famílias, com caráter de obrigatoriedade moral, que assumem os cuidados sem a devida formação ou qualificação para o exercício dessa função (Sousa et al., 2020a). Os gestores hospitalares também têm vindo a defender altas clínicas precoces e a transferir mais responsabilidade à família na continuidade dos cuidados aos seus familiares com compromisso no autocuidado (França et al., 2020).

Os principais cuidadores de idosos são do género feminino, sendo por norma filhas ou esposas (Sousa et al., 2020a). A assunção do papel de cuidadora poderá ter um impacto negativo na sua vida, bem-estar social, saúde física e mental (Rangel et al., 2019). Deve ter-se igualmente em conta que a par da transição de saúde/doença vivenciada pelo

recetor de cuidados, os familiares cuidadores vivenciam uma transição situacional para o exercício de um novo papel, que exige aprendizagem e aquisição de novas competências (França et al., 2020).

As atividades direcionadas ao cuidado da pessoa idosa possuem um caráter permanente, podendo gerar situações de sobrecarga do cuidador, implicando a necessidade de avaliar a presença de sobrecarga de trabalho (Sousa et al., 2020a). Neste contexto, a sobrecarga recai sobre o familiar cuidador, que, por não possuir a preparação adequada para assumir este papel, conduz ao desgaste físico, ansiedade e depressão que, frequentemente, afetam o seu bem-estar, a sua saúde, autoestima e satisfação pela vida. Conclui-se que a qualidade de vida dos cuidadores é afetada pela sobrecarga da tarefa de cuidar, tornando-os mais suscetíveis a doenças com impacto físico e psicológico (Rangel et al., 2019).

O conhecimento sobre as características dos familiares cuidadores e os problemas no desempenho da sua função permite aos profissionais de saúde planejar e programar medidas que ofereçam suporte e destreza ao cuidador para reconhecer quando necessita de ajuda, e como é importante dividir as tarefas com outros familiares (Sousa et al., 2020a). Os enfermeiros têm o papel de ajudar os familiares cuidadores a compreenderem a complexidade do processo de transição e empoderá-los para responderem de forma saudável às mudanças inerentes ao exercício do papel de cuidador (França et al., 2020).

Dado o exposto anteriormente, surgiu a seguinte questão orientadora para este estudo: Qual a evidência científica disponível sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência?

Para dar resposta à questão orientadora, decidiu-se utilizar a metodologia *scoping review*, uma vez que esta metodologia assenta no mapeamento da literatura num determinado campo de interesse, sobretudo quando revisões acerca do tema ainda não foram realizadas (Sucharew & Macaluso, 2019). Diferencia-se dos demais métodos, pois auxilia a recolha de informações amplas e focadas, sem distinção entre os tipos de estudos e métodos utilizados, ou seja, aponta a necessidade de inclusão de todos os estudos existentes para uma revisão diversificada. A sua sistematização está baseada no referencial de *Joanna Briggs Institute* (JBI®) e utiliza a mnemónica PCC (População, Conceito e Contexto) (Salvador et al., 2021).

Assim sendo, definiu-se como objetivo desta *scoping review*: mapear a evidência científica sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Atualmente, cerca de 55 milhões de pessoas em todo o mundo tem o diagnóstico de demência e, todos os anos, há cerca de 10 milhões de novos casos. Prevê-se que em 2030 existirão cerca de 82 milhões de pessoas com demência e em 2050 serão cerca de 152 milhões de pessoas (WHO, 2023). A demência é um problema de saúde pública global, em rápido crescimento, e caracteriza-se como sendo um declínio a nível cognitivo que afeta as AVD's, representando um dos maiores desafios globais para a saúde e assistência social no século XXI (WHO, 2019).

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência nos idosos, em todo o mundo, e tem um impacto significativo nos indivíduos, mas também afeta os cuidadores, as famílias, as comunidades e a sociedade. Consequentemente, leva ao aumento dos custos para os governos, comunidades e famílias (WHO, 2019).

O conceito de demência é complexo e tem sofrido alterações sucessivas ao longo do tempo. Eliopoulos (2011) refere que demência é um prejuízo progressivo da função cognitiva, causada por dano ou lesão no cérebro, que afeta a memória, orientação, julgamento, raciocínio, atenção, linguagem e solução de problemas. Para Lagarto et al. (2014), o termo “demência” deriva do latim “*de*” (sem) + “*mens*” (mente) e designa um conjunto de patologias que se caracterizam por um declínio global das funções cognitivas com gravidade suficiente para interferir no funcionamento normal do indivíduo. Outros autores, como Parmera e Nitrini (2015), definem demência como uma condição na qual ocorre decréscimo cognitivo comparado a um nível prévio do indivíduo, com compromisso das suas funções sociais e funcionais.

A WHO (2019) menciona que existem muitas causas e tipos de demências, e divide-as igualmente em dois grupos, designando-as de demências primárias e demências secundárias.

A doença de Alzheimer, demência vascular, demência de corpos de *Lewy* e demência frontotemporal fazem parte do grupo das demências primárias. A doença de Alzheimer é o tipo de demência mais prevalente, seguido da demência vascular e de corpos de *Lewy*, e são mais comuns em adultos mais velhos, enquanto a demência frontotemporal é menos comum e o seu diagnóstico é mais precoce (WHO, 2023). As demências secundárias são aquelas causadas por outra patologia como HIV (*Human Immunodeficiency Virus*), traumatismo craniano, esclerose múltipla, distúrbios ou deficiência de vitamina B12. Nestes casos, o compromisso cognitivo é, normalmente,

acompanhado por sinais e sintomas em outros sistemas de órgãos e o tratamento concentra-se na doença de base (WHO, 2019).

Atualmente, a maioria das pessoas com demência são cuidadas pelos familiares, pois ficam impedidas de executar tarefas do quotidiano, necessitando de auxílio para o autocuidado e para realizar a sua vida de forma autónoma (Rangel et al., 2019). Por consequência, acarreta sobrecarga física, emocional e económica, sendo por isso urgente implementar programas de apoio para os familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio (Silva et al., 2018).

O familiar cuidador caracteriza-se por ser alguém que assiste e cuida de um familiar com algum tipo de doença, deficiência ou incapacidade, sendo que este novo papel compromete a resposta às suas AVD's e relações sociais, passando a sua vida a organizar-se em torno do cuidado ao familiar (Sousa et al., 2020b).

O desempenho prolongado de tarefas complexas de cuidados implica a sobrecarga física, psicológica, emocional e socioeconómica. Alguns familiares cuidadores referem alterações do sono, fadiga, comprometimento do coping familiar, processos familiares disfuncionais, conflito de decisões, sofrimento moral, negação, baixa autoestima, deterioração da relação socioprofissional, entre outros (Ferré-Grau et al., 2011). No entanto, existem também familiares cuidadores que manifestam sentimentos positivos de realização e emocionalmente gratificantes associados ao ato de cuidar (Sousa et al., 2020b).

Independentemente da patologia que causa a dependência, o perfil do familiar cuidador não varia significativamente. Na sua maioria, apresenta uma idade superior a 50 anos, são mulheres, desempregadas ou reformadas, com baixo nível de escolaridade, esposas ou filhas da pessoa dependente (Sousa et al., 2020b).

A sobrecarga do cuidador entende-se como um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, experienciados por cuidadores de indivíduos com algum tipo de compromisso (Silva et al., 2018). Ainda de acordo com os mesmos autores, a saúde mental dos familiares cuidadores tende a ser afetada, aumentam os sentimentos de desesperança, quadros depressivos e irritabilidade emocional que advém de prestarem cuidados diariamente.

Os familiares de pessoas com demência a residir no domicílio manifestam maioritariamente necessidades relacionadas com o conhecimento, com a gestão da sintomatologia ansiosa e depressiva, com a gestão das relações familiares e sociais e com a falta de apoio institucional/ formal (Sousa et al., 2017). Face a esta realidade, intervir

junto destes cuidadores torna-se prioritário, importando desenvolver instrumentos que apoiem a tomada de decisão dos profissionais de saúde quando prestam cuidados a estas pessoas (Sousa et al., 2017).

Tal facto remete para a necessidade de inclusão dos familiares cuidadores na atenção dos profissionais de saúde, no sentido de apoiá-los, estando disponíveis para ajudar nas intercorrências, disponibilizar recursos materiais e orientação para que possa desenvolver as atividades no domicílio. Além disso, é necessário a mobilização pública para a inclusão de questões relativas ao cuidado domiciliário de pessoas dependentes nas políticas de saúde, buscando soluções que contribuam para amenizar e sanar as dificuldades das famílias no que se refere ao apoio financeiro, material e de saúde (Baptista et al., 2012).

Os enfermeiros têm o papel de ajudar os familiares cuidadores a compreenderem a complexidade do processo de transição e empoderá-los para responderem de forma saudável às mudanças que ocorrem inerentes ao exercício do papel. Têm sido implementadas e avaliadas diferentes intervenções visando a prevenção ou redução da sobrecarga, sendo que as intervenções educacionais, de suporte, psicoeducacionais e de descanso do cuidador têm demonstrado um efeito positivo na redução da sobrecarga do cuidador (França et al., 2020).

MÉTODOS

Esta revisão será desenvolvida segundo a metodologia do JBI®, tendo em conta a *check-list* preconizada por *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR®),

A *scoping review* é um tipo de síntese de evidência que mapeia a evidência disponível num determinado tópico, campo, conceito ou questão, independentemente da fonte (Amendoeira et al., 2022). A sua sistematização está baseada no referencial da JBI® e utiliza o mnemónica PCC (população, conceito e contexto) (Salvador et al., 2021).

Questão da *scoping review*

O PCC definido para a *scoping review* encontra-se explanado na tabela 1.

Tabela 1 – Questão da *scoping review*

(P) Participantes	- Familiar cuidador
(C) Conceito	- Intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência
(C) Contexto	- Domicílio

Fonte: Autores

Baseando-se na tabela 1, foi delineada a seguinte questão orientadora para a *scoping review*: **Qual a evidência científica disponível sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência?**

Critérios de inclusão e exclusão

Na tabela 2 encontram-se descritos os critérios de inclusão e exclusão da *scoping review*.

Tabela 2 – Critérios de inclusão e exclusão da *scoping review*

Critérios de seleção	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Participantes	- Cuidador informal - Familiar cuidador	- Cuidadores formais
Conceito	- Sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência - Intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador	- Não abordar e explicitar a intervenção do EEER na sobrecarga do cuidador informal
Contexto	- Domicílio	- Internamento hospitalar e lares
Tipos de Fontes de Evidência	- Estudos sem limite temporal - Estudos em português, inglês e espanhol - Estudos de acesso livre e texto integral - Fontes de Evidência: EBSCO®; SCOPUS®; Web of Science™; RCAAP; Google Scholar; MedNar.	- Estudos noutros idiomas - Estudos de acesso restrito ou sem texto integral - Outro tipo de fontes de pesquisa

Fonte: Autores

Estratégia de pesquisa

Conforme o recomendado pelas guidelines do JBI®, a estratégia de pesquisa tem três etapas. Na primeira etapa será realizada uma pesquisa inicial, na *MEDLINE*® (via *PubMed*) e na *CINAHL*® (via *EBSCO*®) para verificar a evidência existente acerca da sobrecarga do familiar cuidador. Ainda nesta etapa serão analisados os termos contidos nos títulos e nos resumos dos artigos, com o objetivo de identificar os principais termos *MeSH* indexados e os termos em linguagem natural sobre a temática. Na segunda etapa irá realizar-se uma nova pesquisa, utilizando os termos *MeSH* indexados e os termos em

linguagem natural encontrados na primeira etapa. Na terceira, e última etapa, irá realizar-se uma nova pesquisa de evidência, com a expressão booleana final, noutras fontes de evidência primária (Peters et al., 2020). As bases de dados selecionadas serão a SCOPUS®, a *Web of Science*™ e o agregador EBSCO®.

Relativamente à pesquisa da literatura cinzenta, esta foi incluída na *scoping review*, com o objetivo de alcançar um mapeamento mais abrangente. De ressaltar que, para esta pesquisa, a expressão booleana final será adaptada a cada uma das fontes (Peters et al., 2020). Os Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), o *Google Scholar* e a *MedNar* serão as fontes de literatura cinzenta escolhidas.

Os estudos identificados, através da pesquisa de evidência nas fontes de pesquisa primária e da literatura cinzenta, serão exportados para a plataforma *Endnote*® versão X7, para assistir na gestão de evidências, e serão analisados por dois revisores independentes, recorrendo-se a um terceiro revisor em caso de discordância.

Dado o exposto anteriormente, a expressão booleana final desta *scoping review* é: **("family" OR "carer*" OR "caregiver*") AND ("mental health*" OR "burden*" OR "burnout" OR "exhaust*" OR "stress*") AND ("patient*" OR "old*" OR "relative*") AND ("dementia*" OR "cognitive impair*" OR "cognitive dysfunct*") AND ("rehab*" OR "rehabilitation nurs*" OR "nurs*")**

Análise das referências bibliográficas

Nesta etapa será realizada a seleção das referências bibliográficas, com base na análise do título e do resumo e, posteriormente, análise do texto completo. Esta seleção terá em conta os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Haverá uma descrição narrativa do processo acompanhada por um fluxograma do processo de revisão, de acordo com o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR®), detalhando o fluxo da pesquisa, passando pela seleção das referências bibliográficas, remoção dos artigos duplicados, recuperação de texto completo, qualquer acréscimo de terceira pesquisa, dados de extração e apresentação dos resultados (Peters et al., 2020).

Extração de dados

Os dados serão extraídos com recurso a uma tabela desenvolvida pelos investigadores, onde constarão as seguintes informações: título, autores, ano de

publicação, metodologia, objetivos, população estudada, contexto, os principais resultados identificados e os critérios de inclusão/ exclusão, presente na tabela 3.

Uma vez que o objetivo desta *scoping review* é mapear a evidência científica sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência, não será efetuada a avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos.

Tabela 3 – Instrumento de extração de dados

Extração de Dados - Estudo 1	
Título	
Autores	
Ano	
Metodologia	
Objetivos	
População	
Contexto	
Principais resultados	
Critérios de inclusão	

Fonte: Autores

Apresentação e análise dos resultados

Os resultados da *scoping review* serão apresentados de forma esquemática, numa tabela (tabela 4), e a análise em narrativa, enfatizando as intervenções do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência e serão identificadas as lacunas, para promoção de futuras pesquisas sobre o tema.

Tabela 4 – Apresentação dos resultados

Estudo	Autor/ Ano	Título	Objetivo	População	Principais Resultados
1					
2					
3					

Fonte: Autores

RESULTADOS

Com esta *scoping review* espera-se mapear intervenções de enfermagem que contribuam para a diminuição da sobrecarga do familiar cuidador de idoso com demência, em contexto domiciliar. O desenvolvimento da *scoping review* trará benefícios para a prática do EEER ao identificar um conjunto de intervenções descritas na literatura

voltadas para a promoção do bem-estar social, saúde física e mental do familiar cuidador de idoso com demência.

CONCLUSÃO

É fundamental que o EEER promova um ambiente de bem-estar social, de saúde física e mental do familiar cuidador do idoso com demência, em contexto domiciliar. Nesse sentido, torna-se essencial a realização de uma *scoping review* que mapeie a informação existente relativamente a esta situação, de forma que se possa perceber quais são as intervenções de enfermagem facilitadoras deste processo de transição.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amendoeira, J., Silva, M., Ferreira, R. & Dias, H. (2022). *Revisão Sistemática de Literatura – A Scoping Review*. Instituto Politécnico de Santarém. https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/3784/3/TUTORIAL_SCOPING%20REVIEW_mai_2022%20PT.pdf
- Amorim, R., Nunes, M. & Silvestre, A. (2020). O efeito dos centros de dia na progressão da demência e na sobrecarga do cuidador: um estudo retrospectivo. *Cadernos De Saúde*, 12(2), 52-63. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.9083>
- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó M. L. D. & Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 33(1), 147-156. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- Dias, B. M. & Melo, D. M. (2020). Avaliação Neuropsicológica e Demências em Idosos: uma Revisão da Literatura. *Cadernos de Psicologia*, 2(3), 64-84. <https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/cadernospsicologia/article/viewFile/2624/1726>
- Eliopoulos, C. (2011). *Enfermagem Gerontológica* (7ª ed.). Artmed.
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C. & Aparicio-Casals, M. R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Publidisa, S.A. <https://www.enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/832/Guia%20de%20C>

uidados%20de%20Enfermeri%CC%81a.%20Cuidar%20al%20Cuidador%20en%20Aten%CC%81n%20Primaria.pdf

- França, D., Peixoto, M.J. & Araújo, F. (2020). Intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga do familiar cuidador: revisão sistemática da literatura. *Suplemento digital Rev ROL Enferm*, 43(1), 69-81. <http://hdl.handle.net/10400.26/31337>
- Lagarto, L., Rafaela, D. & Cerejeira, J. (2014). Demências e perturbações neurocognitivas. In C. B. Saraiva & J. Cerejeira (Eds.), *Psiquiatria Fundamental* (pp. 385-405). Lidel.
- McKhann, G.M., Knopmanc, D. S., Chertkowd, H., Hymanf, B. T., Jack Jr., C. R., Kawash, C. H, Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manlym, J. J., Mayeuxm, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M.N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S. & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7(3), 263-269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Parmera, J. & Nitrini, R. (2015). Demências: da investigação ao diagnóstico. *Revista Médica (São Paulo)*, 94(3), 179-184. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v.94i3p179-184>.
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews. In E. Aromataris e Z. Munn (Eds.), *JBIM Manual for Evidence Synthesis* (pp. 406-451). <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Rangel, R., Santos, L., Santana, E., Marinho, M., Chaves, R. & Reis, L. (2019). Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. *Revista de Atenção à Saúde*, 17 (60), 11-18. <https://doi.org/10.13037/ras.vol17n60.5564>
- Salvador, P., Alves, K., Costa, T., Lopes, R., Oliveira, L. & Rodrigues, C. (2021). Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas. *Revista de Enfermagem Digital Cuidado e Promoção Saúde*, 6, 01-08. <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210058>
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28 (2), 182-188. <https://doi.org/10.20344/amp.6025>.

- Silva, M., Sá, L. & Sousa, L. (2018). Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 19, 54-60. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0202>
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P. & Lleixà-Fortuño, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 45-50. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0166>
- Sousa, C., Mota, M., Machado, A., Sousa, E., Araújo Filho, F., Sousa, M. & Moura, I. (2020a). Sobrecarga de cuidadores familiares de Idosos: frequência e correlação com a Dependência do idoso. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 32(3), 26-32. https://www.mastereditora.com.br/periodico/20201106_104018.pdf
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C. & Sampaio, F. (2020b). Familiar cuidador. In C. Serqueira & F. Sampaio (eds). *Enfermagem em Saúde Mental – diagnósticos e intervenções* (pp. 162-167). Lidel
- Sucharew H. & Macaluso, M. (2019). Methods for Research Evidence Synthesis: The Scoping Review Approach. *Journal of Hospital Medicine*, 14(7), 416-418. <https://doi.org/10.12788/jhm.3248>
- WHO (2019). *Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia: WHO Guidelines*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>.
- WHO (2023). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

O protocolo da *scoping review* foi registado na OSF, tendo-lhe sido atribuído o seguinte DOI: <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/AGWMC>. O presente artigo foi elaborado de acordo com as normas de publicação da Revista Servir, tendo já sido submetido para publicação.

4. ARTIGO II – INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM REABILITAÇÃO NA SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR: SCOPING REVIEW

Maria Martins¹, Daniela Marinho², Daniel José Cunha³, Inês Rocha³

¹ Mestranda na Escola Superior de Saúde Santa Maria. Porto, Portugal.

² Enfermeira no Stepping Hill Hospital. Manchester, Reino Unido.

³ Professor Adjunto na Escola Superior de Saúde Santa Maria/CINTESIS. Porto, Portugal.

RESUMO

Objetivo: mapear e analisar a evidência científica sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência. **Métodos:** *scoping review* baseada na metodologia do *Joanna Briggs Institute*[®]. A pesquisa foi conduzida na *SCOPUS*[®], *Web of Science*[™] e *EBSCO*[®], e na literatura cinzenta – *Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal*, *Google Scholar* e *MedNar*. **Resultados:** foram incluídos treze estudos, sendo que: 9 defendem a implementação de intervenções psicoeducativas; 1 defende a intervenção psicossocial; 1 a intervenção de assistência domiciliar; e 2 intervenções com recurso tecnológico. **Conclusões:** Verificou-se que a implementação de programas de intervenção interdisciplinares demonstraram ter resultados positivos na redução da sobrecarga do familiar cuidador, dos seus níveis de *stress* e da depressão. Estes resultados permitem reflectir em que medida o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, inserido numa equipa interdisciplinar, poderá contribuir para melhorar a assistência prestada ao familiar cuidador.

Descritores: Cuidador; Demência; Fardo do Cuidador; Enfermeiro; Reabilitação.

Descriptors: Caregiver; Dementia; Caregiver burden; Nurse; Rehabilitation.

Descriptores: Cuidador; Demencia; Carga del Cuidador; Enfermero; Rehabilitación.

INTRODUÇÃO

Com a melhoria do acesso ao Sistema Nacional de Saúde e às políticas direccionadas para a saúde, tem-se observado um aumento da esperança média de vida e, consequentemente, um crescente envelhecimento populacional⁽¹⁾. Desta forma, constata-se que o tempo é um fator inexorável à vida humana, trazendo consigo uma série de impactos para a vida dos indivíduos, como a diminuição da capacidade de realização das atividades de vida diária (AVD's) e o aumento de doenças crónicas, como a demência⁽²⁾.

Atualmente, cerca de 55 milhões de pessoas em todo o mundo têm o diagnóstico de demência e, todos os anos, há cerca de 10 milhões de novos casos. Prevê-se que em 2030 existirá cerca de 82 milhões de pessoas com demência e em 2050 será cerca de 152 milhões de pessoas⁽³⁾.

A demência representa um dos maiores desafios globais para a saúde e assistência social no século XXI⁽³⁾. De facto, torna-se um problema de saúde pública e uma realidade preocupante por se tratar de uma doença irreversível, muitas vezes progressiva, sendo caracterizada por alterações cognitivas e/ou comportamentais, que se desenvolvem ao ponto de interferir na dependência do idoso na realização das AVD's, tornando-se este dependente de um cuidador⁽⁴⁾.

Atualmente, a maioria das pessoas com demência são cuidadas pelos familiares, pois ficam impedidas de executar tarefas do quotidiano, necessitando de auxílio para o autocuidado e para realizar a sua vida de forma autónoma⁽²⁾. Estas atividades de cuidar são, maioritariamente, impostas às famílias, com caráter de obrigatoriedade moral, que assumem os cuidados sem a devida formação ou qualificação para o exercício dessa função⁽¹⁾. Deve-se ter igualmente em conta que a par da transição de saúde/doença vivenciada pelo recetor de cuidados, os familiares cuidadores vivenciam uma transição situacional para o exercício de um novo papel, que exige aprendizagem e aquisição de novas competências⁽⁵⁾. Por consequência, acarreta sobrecarga física, emocional e económica⁽⁶⁾, sendo por isso urgente implementar programas de apoio para os familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio⁽⁷⁾.

O familiar cuidador caracteriza-se por ser alguém que assiste e cuida de um familiar com algum tipo de doença, deficiência ou incapacidade, que o impede de desempenhar as suas AVD's e as suas relações sociais, passando a sua vida a organizar-se em torno do cuidado ao familiar⁽⁸⁾. De ressaltar que os principais cuidadores de idosos são do género feminino, sendo por norma filhas ou esposas⁽²⁾.

O desempenho prolongado de tarefas complexas de cuidados implica a sobrecarga física, psicológica, emocional e socioeconómica. Alguns familiares cuidadores referem alterações do sono, fadiga, compromisso do *coping* familiar, processos familiares disfuncionais, conflito de decisões, sofrimento moral, negação, baixa autoestima, deterioração da relação socioprofissional, entre outros. No entanto, existem também familiares cuidadores que manifestam sentimentos positivos de realização e gratificação associados ao ato de cuidar⁽⁸⁾.

A sobrecarga do cuidador entende-se como um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, experienciados por cuidadores de indivíduos com algum tipo de compromisso. A saúde mental dos familiares cuidadores tende a ser afetada, aumentando os sentimentos de desesperança, quadros depressivos e irritabilidade emocional, que advêm de prestarem cuidados diariamente^(7,9).

Os familiares de pessoas com demência a residir no domicílio manifestam maioritariamente necessidades relacionadas com o conhecimento, com a gestão da sintomatologia ansiosa e depressiva, com a gestão das relações familiares e sociais e com a falta de apoio institucional/ formal⁽⁹⁾. Face a esta realidade, intervir junto destes cuidadores torna-se prioritário, sendo permente o desenvolvimento de instrumentos que apoiem a tomada de decisão dos profissionais de saúde quando prestam cuidados a estas pessoas⁽¹⁰⁾.

Assim, os profissionais de saúde devem ter como foco de atenção os familiares cuidadores, no sentido de apoiá-los, estando disponíveis para ajudar nas intercorrências, disponibilizar recursos materiais e orientação, para que os mesmos possam desempenhar de forma eficiente o seu papel no domicílio. Além disso, é necessário a inclusão de questões relativas ao cuidado domiciliário de pessoas dependentes nas políticas de saúde, procurando soluções que contribuam para amenizar e sanar as dificuldades das famílias no que se refere ao apoio financeiro, material e de saúde⁽¹¹⁾.

Na perspectiva da reabilitação, este apoio ao familiar cuidador surge como parte integrante de uma abordagem holística. De facto, os intervenientes da equipa interdisciplinar complementam-se, sendo que médicos, enfermeiros e farmacêuticos fazem a gestão do tratamento farmacológico e cuidados médicos básicos, e os terapeutas de reabilitação auxiliam na gestão e complementam o suporte com abordagens não farmacológicas⁽¹²⁾. Nesta ótica, os familiares cuidadores são igualmente considerados membros da equipa, pois fornecem suporte às pessoas com demência no domicílio. Assim, devido ao desgaste inerente ao exercício deste papel, um dos objetivos da reabilitação é fornecer suporte aos familiares cuidadores⁽¹²⁾. Nesse sentido, têm sido implementadas e avaliadas diferentes intervenções, visando a prevenção ou redução da sobrecarga do familiar cuidador, sendo que as intervenções educacionais, de suporte, psicoeducacionais e de descanso do cuidador têm demonstrado um efeito positivo na redução da sua sobrecarga⁽⁵⁾.

Dado o exposto anteriormente, surgiu a seguinte questão orientadora para este estudo: Qual a evidência científica disponível sobre a intervenção do Enfermeiro

Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência?

Para dar resposta à questão orientadora, decidiu-se utilizar a metodologia *scoping review*, uma vez que esta metodologia assenta no mapeamento da literatura num determinado campo de interesse, sobretudo quando revisões acerca do tema ainda não foram realizadas. Diferencia-se dos demais métodos, pois auxilia a recolha de informações amplas e focadas, sem distinção entre os tipos de estudos e métodos utilizados, ou seja, aponta a necessidade de inclusão de todos os estudos existentes para uma revisão diversificada⁽¹³⁾. A sua sistematização está baseada no referencial do *Joanna Briggs Institute* (JBI[®]).

OBJETIVO

Definiu-se como objetivo desta *scoping review*: mapear e analisar a evidência científica sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência.

MÉTODOS

Aspetos Éticos

Não foi necessária apreciação ética, por se tratar de um mapeamento da evidência científica existente e não envolver seres humanos.

Tipo de Estudo

Este estudo trata-se de uma *scoping review* e foi desenvolvida segundo as guidelines preconizadas por *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR[®]), baseada na metodologia do JBI[®]. O protocolo foi registado no *Open Science Framework* (OSF), com o seguinte DOI: 10.17605/OSF.IO/AGWMC.

Recorrendo às guidelines do JBI[®], a primeira fase de uma *scoping review* ocorre em cinco etapas: formulação da questão de pesquisa; definição de critérios de inclusão e exclusão; delineamento da estratégia de pesquisa; análise das referências bibliográficas; e realização da extração de dados⁽¹⁴⁾.

Procedimentos Metodológicos

Formulação da Questão de Pesquisa

A questão de pesquisa da *scoping review* orienta e direciona o desenvolvimento dos critérios de inclusão específicos. A pergunta deve incorporar os elementos do PCC: Participantes, Conceito e Contexto⁽¹⁴⁾. Com base nos elementos da tabela 1, foi delineada a seguinte questão orientadora: Qual a evidência científica disponível sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência?

Tabela 1 – PCC da *scoping review*

(P) Participantes	- Familiar cuidador
(C) Conceito	- Intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência
(C) Contexto	- Domicílio

CrITÉRIOS de Inclusão e Exclusão

Os critérios de inclusão e exclusão fornecem um guia para o leitor entender claramente o que é proposto pelos revisores e, mais importante, um guia para os próprios revisores basearem as suas decisões relativamente às fontes a serem incluídas na *scoping review*⁽¹⁴⁾. Assim sendo, foram definidos os critérios de inclusão e exclusão, que se encontram descritos na tabela 2.

Tabela 2 – Critérios de inclusão e exclusão da *scoping review*

Critérios de seleção	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Participantes	- Cuidador informal - Familiar cuidador	- Cuidadores formais
Conceito	- Sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência - Intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador	- Não abordar e explicitar a intervenção do EEER na sobrecarga do cuidador informal
Contexto	- Domicílio	- Internamento hospitalar e lares
Tipos de Fontes de Evidência	- Estudos sem limite temporal - Estudos em português, inglês e espanhol - Estudos de acesso livre e texto integral - Fontes de Evidência: EBSCO®; SCOPUS®; Web of Science™; RCAAP; Google Scholar; MedNar.	- Estudos noutros idiomas - Estudos de acesso restrito ou sem texto integral - Outro tipo de fontes de pesquisa

Estatégia de Pesquisa

De acordo com as guidelines do JBI[®], a estratégia de pesquisa tem três etapas e cada etapa deve ser claramente descrita⁽¹⁴⁾. Assim, na primeira etapa foi realizada uma pesquisa inicial, na *MEDLINE*[®] (via *PubMed*) e na *CINAHL*[®] (via *EBSCO*[®]) para verificar a evidência existente acerca deste tópico, seguindo-se uma análise dos termos contidos nos títulos e resumos dos artigos, com o objetivo de identificar os termos *MeSH*, termos indexados e em linguagem natural, com o intuito de formular a expressão booleana. Na segunda etapa realizou-se uma nova pesquisa utilizando os termos *MeSH*, termos indexados e em linguagem natural identificados nas fontes de evidência da pesquisa realizada na primeira etapa. Na terceira e última etapa, recorrendo à expressão booleana definida na segunda etapa, realizou-se uma nova pesquisa em outras fontes de evidência primária. As bases de dados selecionadas foram a *SCOPUS*[®] e a *Web of Science*[™], tendo também sido realizada pesquisa no agregador *EBSCO*[®], que contempla as seguintes bases de dados: *Academic Search Complete*, *Business Source Complete*, *CINAHL*[®] *Complete*, *eBook Nursing Collection*, *eBook University Press Collection*, *MEDLINE*[®] *Complete*, *eBook Clinical Collection*, *MedicLatina*, *Dentistry & Oral Sciences Source*, *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, *SPORTDiscus with Full Text*, *eBook Collection*, *Regional Business News*, *Library, Information Science & Technology Abstracts*, *Teacher Reference Center*, *Education Resource Information Center (ERIC)*.

A pesquisa em literatura cinzenta foi incluída nesta *scoping review*, com o objetivo de alcançar um mapeamento mais abrangente⁽¹⁴⁾. Assim, utilizou-se os termos *MeSH* e os termos indexados e/ou em linguagem natural presentes na expressão booleana, tendo-se realizado pesquisa em: *Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP)*, *Google Scholar* e *MedNar*.

Posteriormente, os estudos identificados através da pesquisa de evidência nas fontes primárias e da literatura cinzenta, foram exportados para a plataforma *Endnote*[®] versão X7, para auxiliar na gestão de evidências. Estas evidências foram analisadas de forma independente por dois revisores, tendo-se recorrido a um terceiro revisor em caso de discordância.

Dado o exposto anteriormente, foi construída a seguinte expressão booleana: ("family" OR "carer*" OR "caregiver*") AND ("mental health*" OR "burden*" OR "burnout" OR "exhaust*" OR "stress*") AND ("patient*" OR "old*" OR "relative*")

AND ("dementia*" OR "cognitive impair*" OR "cognitive dysfunc*") AND ("rehab*" OR "rehabilitation nurs*" OR "nurs*")

A tabela 3 diz respeito à pesquisa realizada no dia 27/11/2022 nas fontes de evidência primária e da literatura cinzenta.

Tabela 3 – Estratégia de pesquisa: expressão booleana e seus resultados

Fontes de Evidência	Expressão Booleana	Resultados
SCOPUS®	TITLE-ABS-KEY (("family" OR "carer*" OR "caregiver*") AND ("mental health*" OR "burden*" OR "burnout" OR "exhaust*" OR "stress*") AND ("patient*" OR "old*" OR "relative*") AND ("dementia*" OR "cognitive impair*" OR "cognitive dysfunc*") AND ("rehab*" OR "rehabilitation nurs*" OR "nurs*"))	2000 evidências científicas
Web of Science™	TS=((("family" OR "carer*" OR "caregiver*") AND ("mental health*" OR "burden*" OR "burnout" OR "exhaust*" OR "stress*") AND ("patient*" OR "old*" OR "relative*") AND ("dementia*" OR "cognitive impair*" OR "cognitive dysfunc*") AND ("rehab*" OR "rehabilitation nurs*" OR "nurs*"))	603 evidências científicas
EBSCO®	TI (("family" OR "carer*" OR "caregiver*") AND ("mental health*" OR "burden*" OR "burnout" OR "exhaust*" OR "stress*") AND ("patient*" OR "old*" OR "relative*") AND ("dementia*" OR "cognitive impair*" OR "cognitive dysfunc*") AND ("rehab*" OR "rehabilitation nurs*" OR "nurs*")) OR SU (("family" OR "carer*" OR "caregiver*") AND ("mental health*" OR "burden*" OR "burnout" OR "exhaust*" OR "stress*") AND ("patient*" OR "old*" OR "relative*") AND ("dementia*" OR "cognitive impair*" OR "cognitive dysfunc*") AND ("rehab*" OR "rehabilitation nurs*" OR "nurs*")) OR AB (("family" OR "carer*" OR "caregiver*") AND ("mental health*" OR "burden*" OR "burnout" OR "exhaust*" OR "stress*") AND ("patient*" OR "old*" OR "relative*") AND ("dementia*" OR "cognitive impair*" OR "cognitive dysfunc*") AND ("rehab*" OR "rehabilitation nurs*" OR "nurs*")	1675 evidências científicas
RCAAP	Assunto: caregiver burden* AND dementia*	19 evidências científicas
Google Scholar	("Caregiver") AND ("Burden") AND ("Dementia") AND ("old") AND ("rehabilitation nurse")	100 evidências científicas
MedNar	Full Record: ("family" OR "carer*" OR "caregiver*") AND ("mental health*" OR "burden*" OR "burnout" OR "exhaust*" OR "stress*") AND ("patient*" OR "old*" OR "relative*") AND ("dementia*" OR "cognitive impair*" OR "cognitive dysfunc*") AND ("rehab*" OR "rehabilitation nurs*" OR "nurs*")	588 evidências científicas

Análise das Referências Bibliográficas

Nesta etapa foi realizada a seleção das referências bibliográficas, com base na análise do título e do resumo e, posteriormente, análise do texto completo. Esta seleção teve em conta os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. O processo está descrito no fluxograma do processo de revisão, de acordo com o PRISMA-ScR® (figura 1).

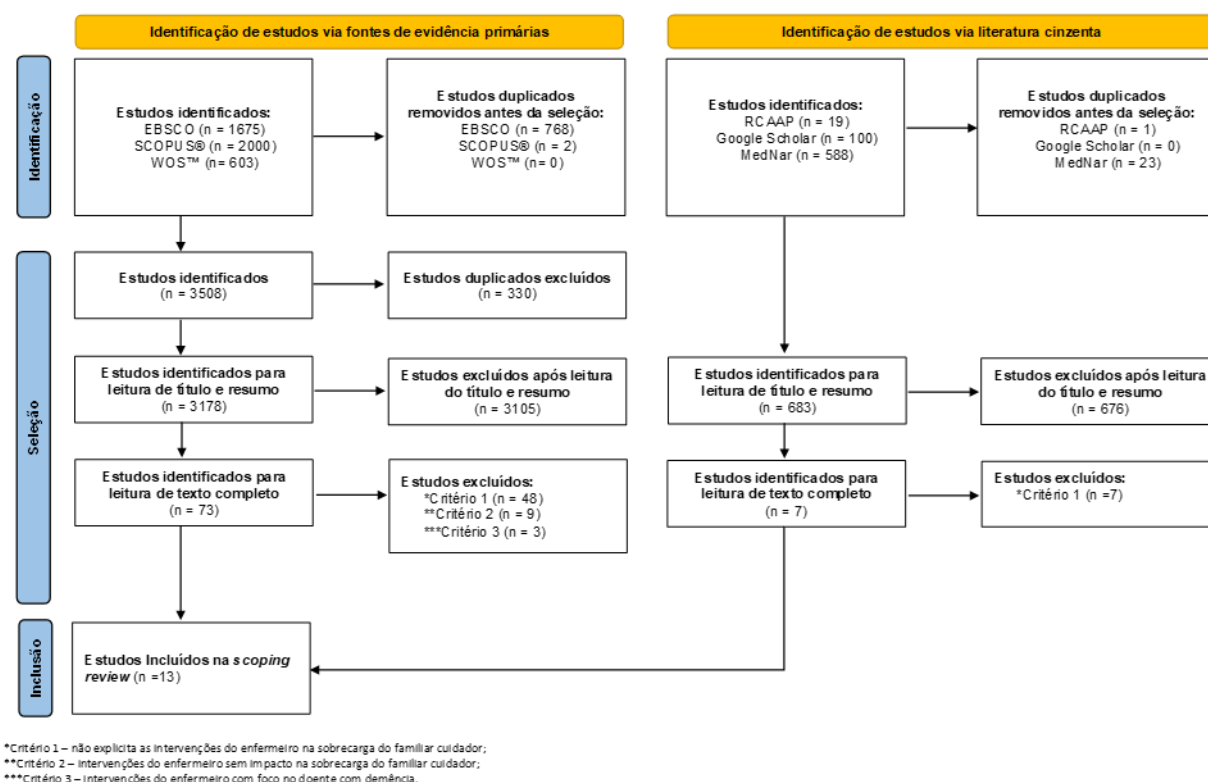


Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção de referências bibliográficas, adaptado do PRISMA Flow Diagram.

Extração de Dados

O processo de extração de dados, também denominado de “gráfico de dados”, fornece ao leitor um resumo lógico e descritivo dos resultados que se alinham com o objetivo de dar resposta à questão principal da *scoping review*⁽¹⁴⁾. Assim, os dados foram extraídos com recurso a uma tabela desenvolvida pelos investigadores, onde constaram as seguintes informações: autores, ano de publicação, título, objetivos, população estudada, e principais resultados identificados.

Uma vez que o objetivo desta *scoping review* é mapear e analisar a evidência científica sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência, não foi efetuada a avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos.

RESULTADOS

Apartir da pesquisa inicial foram identificados 3508 estudos nas fontes de evidência primária, sendo que após a remoção de duplicados e a análise do título e resumo, apenas 73 estudos explicitavam as intervenções na sobrecarga do familiar cuidador. Através da leitura integral dos mesmos, foram excluídos 60 estudos: 48 porque não esclareciam as intervenções do enfermeiro na sobrecarga do familiar cuidador; 9 devido às intervenções mencionadas não terem impacto na sobrecarga do familiar cuidador; e 3 estudos porque as intervenções eram direcionadas para os doentes com demência e não para o familiar cuidador. Assim sendo, foram incluídos na *scoping review* 13 estudos.

Quanto às fontes da literatura cinzenta, dos 683 estudos identificados, apenas 7 estudos foram legíveis para leitura integral. Contudo, os 7 estudos foram excluídos por não explicitarem as intervenções do enfermeiro na sobrecarga do familiar cuidador.

Relativamente ao tipo de estudos incluídos na *scoping review*: 6 são estudos controlados e randomizados; 1 estudo é controlado e não randomizado; 2 são estudos quase experimentais; 1 é uma revisão integrativa da literatura; e os restantes são de metodologia mista.

As evidências encontradas sugerem que o suporte ao familiar cuidador deve ser realizado por uma equipa interdisciplinar (que inclui médicos, fisiatras, enfermeiros especialistas e generalistas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais), sendo que apenas um estudo aborda a necessidade de se elaborar um guia prático de intervenção para os enfermeiros no suporte ao familiar cuidador de doentes com demência.

Relativamente ao tipo de intervenção, nove estudos defendem a implementação de programas psicoeducacionais, e os restantes estudos sugerem a implementação de um programa de intervenção psicossocial, de um programa de assistência domiciliar, de uma intervenção de suporte de grupo, e de uma intervenção com recurso ao suporte telefónico.

Na tabela 4 apresentam-se os resultados dos estudos incluídos na *scoping review*.

Tabela 4 – Principais resultados dos estudos incluídos na *scoping review* (n=13).

Estudo	Autor	Ano	Título	Objetivo	População	Principais Resultados
1	Signe Andrén & Solve Elmståhl	2008	Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months	Avaliar a eficácia da intervenção psicossocial no familiar cuidador ao nível da sobrecarga e insatisfação; Avaliar a influência dos efeitos da intervenção na relação do cuidador com o doente, na saúde e na gravidade da doença do doente.	308 familiares cuidadores (153 no grupo de intervenção e 155 no grupo de controlo).	Após a intervenção verificou-se que nos cuidadores com sobrecarga leve aumentou 11% no grupo de intervenção e diminuiu 5% no grupo de controlo. O grupo de intervenção experienciou menor sobrecarga e insatisfação após 6 meses da intervenção, mantendo-se após 12 meses. Constatou-se que a intervenção desenvolvida especialmente para cuidadores com doentes com demência reduz a sensação de isolamento e insatisfação.
2	Gabriele Carbone et al.	2013	A home assistance model for dementia: outcome in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease after three months	Avaliar os efeitos do programa de 3 meses de assistência domiciliar num grupo de 22 doentes com Alzheimer.	22 doentes com Alzheimer e os seus familiares cuidadores.	Após 3 meses de programa, verificou-se uma melhoria estatisticamente significativa principalmente ao nível do inventário neuropsiquiátrico do doente, no índice de Barthel, na escala de Tinetti e na escala da sobrecarga do cuidador. Na sobrecarga do cuidador, verificou-se uma melhoria significativa na sobrecarga física e social após a implementação do programa; no entanto, a sobrecarga psicológica melhorou, mas não consideravelmente.
3	Marta Ceballos et al.	2020	A nursing practice guide for attending caregivers of dementia patients	Elaborar um guia prático para enfermagem no cuidado de cuidadores de doentes com demência.	Familiares cuidadores de doentes com demência.	Identificou-se uma sobrecarga e necessidades de enfermagem nos principais cuidadores de doentes com demência, de acordo com a Teoria das Necessidades Básicas de Virgínia Henderson, o que justifica a realização de ações de promoção da saúde

e prevenção de doenças, através da elaboração de um guia prático de intervenção de enfermagem.

4	Wai Tong Chien & Isabella Lee	2011	Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia	Examinar a eficácia de um programa de 6 meses, que visa fornecer suporte a famílias chinesas que vivem e cuidam de um familiar com demência, em comparação com serviços de suporte familiar de rotina.	92 famílias chinesas (46 grupo de intervenção e 46 grupo de controlo).	No grupo de intervenção verificou-se uma redução, estatisticamente significativa, ao nível da sobrecarga do cuidador, qualidade de vida e na taxa de institucionalização dos doentes no acompanhamento de 12-18 meses; verificou-se ainda uma redução significativa na gravidade dos sintomas dos doentes com demência no seguimento de 18 meses.
	Glenna Dowling et al.	2014	Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia	Avaliar a eficácia do programa “ <i>Life Enhancing Activities for Family Caregivers</i> (LEAF)” em familiares cuidadores de pessoas com demência frontotemporal.	24 cuidadores (12 no grupo de intervenção e 12 no grupo de controlo).	Verificou-se que os resultados da “ <i>Differential Emotions Scale</i> ” modificada diferiram significativamente ao longo do tempo entre os grupos, na afeção positiva foi crescente e na afeção negativa foi diminuindo no grupo de intervenção, comparativamente ao grupo de controlo. As pontuações na “ <i>Perceived Stress Scale</i> ” e na “ <i>Zarit Burden Interview</i> ” melhoraram significativamente no grupo de intervenção.
	Lucena Eloah et al.	2007	Behavior disorders and subjective burden among caregivers of demented patients	Identificar o impacto das intervenções de enfermagem nas alterações de comportamento na demência; Verificar se essas intervenções têm um efeito positivo no doente - família - ambiente, e também, se reduzem a frequência e a gravidade das alterações de	31 pessoas com demência e os seus familiares cuidadores.	As intervenções de enfermagem foram efetivas na redução de algumas alterações de comportamento, como agressividade e ansiedade. Verificou-se ainda uma diminuição do stress do familiar cuidador.

6

				comportamento, minimizando assim o uso de medicação e a sobrecarga do cuidador.		
7	Christianne Fowler et al.	2014	An interprofessional virtual healthcare neighborhood for caregivers of elderly with dementia	Descrever a plataforma da Web “ <i>Virtual Healthcare Neighborhood</i> (VHN)”. Famíliares cuidadores de doentes com demência.	Famíliares cuidadores de doentes com demência.	O VHN é um método viável e de baixo custo que permite que familiares cuidadores isolados recebam apoio e educação de uma equipe interdisciplinar e de familiares cuidadores em situação semelhante. Durante o acompanhamento domiciliar com os familiares cuidadores, muitos expressaram que o programa teve um impacto positivo na sua qualidade de vida.
8	Neslihan Lök & Kerime Bademli	2017	Pilot testing of the “ <i>First You Should Get Stronger</i> ” program among caregivers of older adults with dementia	Examinar os efeitos do programa “ <i>First You Should Get Stronger</i> ” sobre a sobrecarga e o comportamento de vida saudável dos familiares cuidadores de doentes com demência.	40 familiares cuidadores (20 no grupo de intervenção e 20 no grupo de controlo).	Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa no <i>score</i> da sobrecarga do cuidador do grupo de intervenção antes e depois da implementação do programa, sendo que não houve diferença significativa no grupo de controlo. Verificou-se ainda uma diferença estatisticamente significativa nas médias de pontuação da sobrecarga dos familiares cuidadores, sendo menor no grupo de intervenção quando comparada com a do grupo de controlo.
9	Manuel Martín-Carrasco et al.	2009	Effectiveness of a psychoeducation intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's Disease patients' caregivers	Avaliar a eficácia de uma psicoterapia estruturada - programa de intervenção psicossocial do tipo educacional, na sobrecarga do familiar cuidador de doentes com Alzheimer.	115 familiares cuidadores de doentes com Alzheimer.	Os resultados apoiam a eficácia do programa de intervenção – psicoeducação, na redução dos níveis de sobrecarga vivenciada pelos familiares cuidadores de doentes com Alzheimer. Os resultados também suportam que a redução da sobrecarga melhora a qualidade de vida em relação à saúde e taxas de morbilidade psiquiátrica nesta população.

10	Bernadette Mason & Barbara Harrison	2008	Telephone interventions for family caregivers of patients with dementia: what are best nursing practices?	Realizar uma revisão integrativa da literatura sobre as intervenções de suporte com recurso ao telefone para familiares cuidadores de doentes com demência e identificar as melhores práticas para enfermeiros que procuram fornecer suporte telefónico usando modelos holísticos da prática de enfermagem.	Familiares cuidadores de doentes com demência.	Foram incluídos 6 estudos, que demonstraram que as intervenções de suporte via telefónica foram efetivas na redução da sobrecarga do familiar cuidador.
	Yuqin Pan & Ruyi Chen	2019	The effect of a nurse-led cognitive behavioral protocol on depressive symptoms and coping strategies of dementia caregivers	Explorar o efeito de um programa de intervenção cognitivo-comportamental liderado por enfermeiros nos sintomas depressivos e nas estratégias de coping dos familiares cuidadores de doentes com demência na China.	112 cuidadores (56 no grupo de intervenção e 56 no grupo de controlo).	Este estudo demonstrou que a intervenção cognitivo-comportamental liderada por enfermeiros é eficaz na redução dos sintomas depressivos nos familiares cuidadores: os participantes do grupo de intervenção, com o suporte dos enfermeiros, desenvolveram estratégias de coping para a resolução de problemas e redução do stress.
	Lertkratoke Saisunee et al.	2021	Effectiveness of Thai integrated care program for older adults with dementia in the community: a quasi-experimental study	Examinar a eficácia do “ <i>Thai Integrated Care Program for Dementia (TICPD)</i> ”; Determinar os efeitos do programa na função cognitiva e física, nas alterações de comportamento e qualidade de vida do doente com	20 idosos com demência e os seus familiares cuidadores.	Após 12 semanas, a sobrecarga dos familiares cuidadores no grupo de intervenção foi significativamente menor do que antes da intervenção, enquanto que a sobrecarga dos familiares cuidadores no grupo de controlo foi maior do que antes da intervenção. A aplicação do TICPD viabiliza uma redução na sobrecarga do familiar cuidador, mas sem mudanças

			demência, bem como na sobrecarga do familiar cuidador.	significativas nos resultados clínicos dos idosos com demência.		
13	Hideyuki Terayama et al.	2018	Caregivers' education decreases depression symptoms and burden in caregivers of patients with dementia	Determinar se um maior nível de instrução dos familiares cuidadores de doentes com demência tem impacto nos seus sintomas de depressão e sobrecarga.	47 familiares cuidadores no grupo de intervenção e 36 familiares cuidadores no grupo de controle.	Após 3 meses do final do programa, a prevalência de sintomas de depressão no grupo de intervenção diminuiu significativamente de 36% para 17%, enquanto que aumentou significativamente de 22% para 50% no grupo de controlo. Os sintomas depressão e de sobrecarga melhoraram consideravelmente, no grupo de intervenção, enquanto pioraram, significativamente, no grupo de controlo. Não existiu nenhuma mudança significativa na qualidade de vida dos familiares cuidadores e dos doentes, em ambos os grupos.

DISCUSSÃO

Através da análise dos estudos encontrados, verifica-se que a implementação de programas de intervenção nos familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de demência tem um impacto positivo na prevenção ou redução da sobrecarga, nos níveis de *stress* e na depressão destas pessoas. A maioria dos estudos defendem a aplicação de uma abordagem holística, com uma equipa interdisciplinar, que inclui: médicos, fisiatras, enfermeiros especialistas e generalistas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais, que se complementam para otimizar os benefícios⁽¹²⁾.

Tendo em consideração as 13 evidências encontradas, pode-se categorizar as intervenções utilizadas nos programas de intervenção dos familiares cuidadores de pessoas com o diagnóstico de demência em: psicoeducativas, psicossociais, de assistência domiciliar e com recurso tecnológico.

Os nove estudos que abordam a temática da intervenção psicoeducativa são: Chien e Lee⁽¹⁵⁾, Dowling et al.⁽¹⁶⁾, Eloah et al.⁽¹⁷⁾, Lök e Bademli⁽¹⁸⁾, Martín-Carrasco et al.⁽¹⁹⁾, Pan e Chen⁽²⁰⁾, Saisunee et al.⁽²¹⁾, Terayama et al.⁽²²⁾ e Ceballos et al.⁽²⁷⁾. Estes programas têm um carácter educativo e são dirigidos por equipas interdisciplinares, sendo que o enfermeiro integra a mesma, independentemente de desempenhar funções de gestão ou de especialista. Estes programas de intervenção psicoeducativa demonstraram ter, na sua globalidade, resultados positivos na redução da sobrecarga do familiar cuidador, nos seus níveis de *stress* e de depressão. De facto, este tipo de programas possibilita capacitar o familiar cuidador para o desempenho do novo papel, ao mesmo tempo que viabiliza o desenvolvimento de estratégias de *coping* facilitadoras do processo de transição situacional que está a vivenciar. Salienta-se que nos nove estudos é referido que todos os profissionais de saúde que integram estas equipas tiveram formação específica sobre implementação de programas psicoeducativos, sendo este um critério determinante para o sucesso da implementação dos mesmos. No entanto, os estudos não são consensuais quanto à duração, ao número de sessões, aos temas a abordar, e à tipologia das sessões (individuais ou em grupo), mas todos eles defendem a existência de uma avaliação inicial no sentido de perceber quais são as necessidades da pessoa com demência e do seu familiar cuidador. Do ponto de vista de enfermagem, esta avaliação permitirá a identificação e a priorização dos focos de atenção, com o objetivo de individualizar o programa e prescrever intervenções ajustadas às reais necessidades das pessoas. Nesta categoria, salienta-se o estudo de Ceballos et al.⁽²⁷⁾, que sugere a elaboração de um guia prático de intervenção de enfermagem para suporte ao familiar cuidador de pessoas com

demência. Uma vez que não se encontrou, até à data, nenhuma publicação de guias práticos de intervenção de enfermagem neste domínio, compreende-se que o EEER, face às suas competências e ao seu conhecimento da dinâmica familiar, seria o agente ideal para o fazer.

A intervenção psicossocial, explanada no estudo de Andrén e Elmståhl⁽²³⁾, consiste numa abordagem de carácter educativo e de suporte, efetuada através de grupos de apoio, sendo esta a característica que distingue esta intervenção da anterior. Os autores constataram que os familiares cuidadores que foram submetidos a este tipo de intervenção experienciaram uma menor sensação de isolamento e de insatisfação. Este achado deve-se ao facto de para além destes serem capacitados para o desempenho do novo papel, tiveram a oportunidade de partilhar a sua experiência com outros familiares cuidadores, permitindo-lhes experienciar uma maior sensação de suporte e de apoio.

A intervenção de assistência domiciliar foi avaliada no estudo de Carbone et al.⁽²⁴⁾, com um grupo de doentes com Alzheimer. Esta intervenção é inovadora, na medida em que operacionaliza o apoio prestado: uma equipa interdisciplinar (constituída por enfermeiro, fisiatra, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional e assistente social) deve realizar 3 visitas domiciliárias por semana, tendo como foco de atenção a tríade doente-familiar cuidador-contexto domiciliário. O facto de incorporar o contexto domiciliário como foco de atenção é benéfico, uma vez que muitas vezes este é o causador de alterações de comportamento do doente com Alzheimer. Os autores verificaram que a implementação de um programa de intervenção ao nível destas três dimensões teve um impacto positivo na sobrecarga física e social do familiar cuidador, embora não se tenha confirmado uma melhoria tão considerável no domínio da sobrecarga psicológica.

Na categoria de intervenção com recurso tecnológico, incluem-se os estudos de Fowler et al.⁽²⁵⁾ e de Mason e Harrison⁽²⁶⁾. Os primeiros autores desenvolveram uma plataforma web – “*Virtual Healthcare Neighborhood (VHN)*” –, que disponibiliza aos familiares cuidadores: conteúdos informativos, um serviço *online* de suporte de grupo e um fórum para questões. Antes da utilização do VHN, os autores realizaram uma formação sobre a utilização da plataforma web, assim como fizeram uma avaliação à posteriori no sentido de perceber o feedback dos familiares cuidadores que recorreram à mesma. Neste caso, os familiares cuidadores expressaram que a VHN tinha contribuído positivamente para o desenvolvimento de competências para o desempenho do papel de cuidador, assim como tinha promovido uma sensação de bem-estar e suporte. Por sua vez, Mason e Harrison⁽²⁶⁾ desenvolveram uma revisão integrativa da literatura sobre

intervenções de suporte para os familiares cuidadores de doentes com demência com recurso ao telefone. Tal como nos estudos supramencionados, os autores salientam a importância da atuação enquanto equipa interdisciplinar. No entanto, e particularizando o papel do enfermeiro, o objetivo seria proporcionar suporte emocional e informação aos familiares cuidadores, tendo em consideração o seu nível de sobrecarga e de autoeficácia. Nesta revisão foram incluídos 6 estudos, que referiam que as intervenções de suporte via telefónica foram efetivas na redução da sobrecarga do cuidador. Ambos os estudos permitem constatar que o recurso à tecnologia poderá ser uma estratégia eficaz para intervir junto dos familiares cuidadores, sendo que a eficiência da intervenção é tanto maior, quanto mais conhecimento e domínio os familiares cuidadores tiverem sobre as novas tecnologias. Nesse sentido, será da responsabilidade dos profissionais da saúde, nomeadamente do enfermeiro, avaliar a capacidade do familiar cuidador para utilizar estes recursos e, mediante a mesma, fornecer informação ou sugerir outra intervenção de suporte.

Em suma, e tendo em consideração o que foi anteriormente exposto, pode-se concluir que as intervenções devem ser sugeridas mediante a avaliação realizada ao doente e ao familiar cuidador, pois só desta forma se pode garantir que as mesmas são ajustadas às reais necessidades dos familiares cuidadores e, portanto, que sejam significativas. Além disso, poderá haver a necessidade de combinar diversos tipos de intervenções, denominando-se intervenções multicomponentes, de forma a serem mais eficazes na prevenção e/ou redução da sobrecarga do familiar cuidador, dos seus níveis de *stress* e de depressão. No entanto, é de salientar que em nenhum dos estudos é mencionada a intervenção específica do EEER, pelo que se torna necessário a realização de estudos que comprovem o impacto da intervenção autónoma deste profissional da saúde na sobrecarga dos familiares cuidadores dos idosos com demência.

Limitações do Estudo

A principal limitação desta *scoping review* é não existir evidência científica referente a intervenções específicas do EEER direcionadas para a sobrecarga do familiar cuidador. Verifica-se que a maior parte da evidência diz respeito a intervenções de enfermagem realizadas por enfermeiros generalistas ou especialistas em outras áreas. Outra limitação prende-se com o facto de a maioria das intervenções terem como foco o idoso com demência. Durante a elaboração da *scoping review*, verificou-se que, quando eram mencionadas intervenções de reabilitação, estas eram realizadas por diversos

profissionais de saúde, nomeadamente fisiatras, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, sendo que nenhum estudo referiu a intervenção específica do EEER.

Contribuições para a Área da Enfermagem

Esta *scoping review* permitiu responder à questão de investigação formulada no início da investigação, sendo que se verificou que, até à data, não existem estudos que descrevem de forma clara o impacto da intervenção autónoma do EEER na sobrecarga do familiar cuidador dos idosos com demência. Este poderá ser o ponto de partida para que se desenhem estudos que tenham como objetivo definir a intervenção específica do EEER no acompanhamento dos familiares cuidadores dos idosos com demência.

CONCLUSÕES

Verificou-se que a implementação de programas de intervenção junto dos familiares cuidadores de idosos com demência têm um impacto positivo na redução da sobrecarga, dos níveis de *stress* e da depressão. No entanto, ainda não se encontra operacionalizado, de forma consensual, nenhum programa de intervenção, pelo que se torna essencial a realização de uma avaliação individualizada do doente e do familiar cuidador, de forma a adaptar o mesmo.

Além disso, a evidência menciona a importância da atuação da equipa interdisciplinar, verificando-se uma lacuna no que concerne ao papel do EEER no seio destas equipas. Nesse sentido, esta *scoping review* permitiu identificar a necessidade de se investigar sobre esta temática, de forma a potenciar a atuação do EEER junto aos familiares cuidadores e dos idosos com demência.

REFERÊNCIAS

1. Sousa C, Mota M, Machado A, Sousa E, Araújo Filho F, Sousa M, Moura I. Sobrecarga de cuidadores familiares de Idosos: frequência e correlação com a Dependência do idoso. Braz. J. Surg. Clin. Res. [internet], 2020 [cited 2023 Jun 17];32(3): 26-32. Available from: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20201106_104018
2. Rangel R, Santos L, Santana E, Marinho M, Chaves R, Reis L. Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. Rev. Aten. Saúde, 2019;17 (60):11-18. doi: <https://doi.org/10.13037/ras.vol17n60.5564>

3. WHO. Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia: WHO Guidelines. World Health Organization [internet], 2019 [cited 2023 Jun 17]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>
4. Amorim R, Nunes M, Silvestre A. O efeito dos centros de dia na progressão da demência e na sobrecarga do cuidador: um estudo retrospectivo. *Cadernos De Saúde*, 2020;12(2): 52-63. doi: <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.9083>
5. França D, Peixoto MJ, Araújo F. Intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga do familiar cuidador: revisão sistemática da literatura. *Suplemento digital Rev ROL Enferm*, 2020 [cited 2023 Jun 17];43(1): 69-81. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.26/31337>
6. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) e United States: American Psychiatric Press; 2013.
7. Silva M, Sá L, Sousa L. Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. *RPESM*, 2018;19:54-60. doi: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0202>
8. Sousa L, Sequeira C, Ferré-Grau C, Sampaio F. Familiar cuidador. In: Serqueira C., Sampaio F, editores. *Enfermagem em Saúde Mental – diagnósticos e intervenções*. Lisboa: Lidel; 2020. p. 162-167
9. Marques SL. Cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral. Formasau; 2007.
10. Sousa L, Sequeira C, Ferré-Grau C, Martins D, Neves P, Lleixà-Fortuño M. Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *RPESM*, 2017;5:45-50. doi: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0166>
11. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani, CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev. Gaúcha Enferm*, 2012;33(1):147-156. doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>

12. Maki, Y., Sakurai, T., Okochi, J., Yamaguchi, H., Toba, K. Rehabilitation to live better with dementia. *Geriatr Gerontol Int.* 2018, 18(11): 1529-1536. doi: <https://doi.org/10.1111/ggi.13517>

13. Salvador P, Alves K, Costa T, Lopes R, Oliveira L, Rodrigues C. Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas. *REDCPS*, 2021;6:01-08. doi: <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210058>

14. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews. In: Aromataris E., Munn Z, editors. *JB I Manual for Evidence Synthesis* [Internet]. JBI; 2020 [cited 2023 Jun 17]; [about 45 p.]. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>

15. Chien WT, Lee IY. Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *JAN*, 2011;67(4):774-787. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05537.x>

16. Dowling GA, Merrilees J, Mastick J, Chang VY, Hubbard E, Moskowitz JT. Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2014;28 (2):175-181. doi: <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182a6b905>

17. Eloah LFAMILIAR CUIDADOR, Bertolucci PHF, Minett TSC. Behavior disorders and subjective burden among caregivers of demented patients. *Dementia & Neuropsychologia*, 2007;1(2):190-195. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-57642008DN10200012>

18. Lök N, Bademli K. Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 2017;68:84-89. doi: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.09.006>

19. Martín-Carrasco M, Martín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR, Vázquez ALG, Piris SP, Vilanova MB. Effectiveness of a psychoeducation intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's Disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2009;24(5):489-499. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.2142>

20. Pan Y, Chen R. The Effect of a Nurse-Led Cognitive Behavioral Protocol on Depressive Symptoms and Coping Strategies of Dementia Caregivers. *J Nurs Res*, 2019;27(6):1-11. doi: [https://doi.org/ 10.1097/jnr.0000000000000327](https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000327)

21. Saisunee L, Kwanjai A, Patcharaporn K, Sutham N. Effectiveness of Thai Integrated Care Program for Older Adults with Dementia in the Community: A Quasi-experimental Study [internet]. *PRIJNR*, 2021 [cited 2023 Jun 17];25(4):510-524. Available from: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/249108>

22. Terayama H, Sakurai H, Namioka N, Jaime R, Otakeguchi K, Fukasawa R, Sato T, Hirao K, Kanetaka H, Shimizu S, Umahara T, Hanyu H. Caregivers' education decreases depression symptoms and burden in caregivers of patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 2018;18(5):327-333. doi: [https://doi.org/ 10.1111/psyg.12337](https://doi.org/10.1111/psyg.12337)

23. Andrén S, Elmståhl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. *Scand J Caring Sci*, 2008;22(1):98-109. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x>

24. Carbone G, Barreca F, Mancini G, Pauletti G, Salvi V, Vanacore N, Salvitti C, Ubaldi F, Sinibaldi L. A home assistance model for dementia: outcome in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease after three months. *Ann Ist Super Sanita*, 2013;49(1):34-41. doi: http://dx.doi.org/10.4415/ANN_13_01_07

25. Fowler C, Haney T, Rutledge CM. An interprofessional virtual healthcare neighborhood for caregivers of elderly with dementia. *JNP*, 2014;10(10):829-834. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2014.08.012>

26. Mason BJ, Harrison BE. Telephone interventions for family caregivers of patients with dementia: what are best nursing practices?. *Holist Nurs Pract*, 2008;22(6):348-354. doi: <https://doi.org/10.1097/01.HNP.0000339346.26500.b9>

27. Ceballos MO, Calderín NT, Esperón MT, Hernández IB. A nursing practice guide for attending caregivers of dementia patients. *Rev Cubana Med Gen Integr* [internet], 2020 [cited 2023 Jun 17];36(2):1-15. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252020000200007&script=sci_abstract&tlng=e

O presente artigo foi elaborado de acordo com as normas de publicação da Revista Brasileira de Enfermagem, tendo já sido submetido para publicação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação de mestrado finaliza-se com a exposição das considerações finais, onde é realizada uma conclusão global e integrativa dos resultados encontrados com a realização da *scoping review*. Além disso, serão evidenciadas as suas limitações, as implicações para a prática clínica de Enfermagem, assim como se farão sugestões para futuras investigações para o desenvolvimento da Enfermagem de Reabilitação na sobrecarga do familiar cuidador.

Os resultados obtidos com a *scoping review*, presentes no capítulo 4 (artigo II), sugerem que as intervenções direcionadas ao familiar cuidador devem ser realizadas por uma equipa interdisciplinar (constituída por médicos, fisiatras, enfermeiros especialistas e generalistas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais), uma vez que desta forma se assegura uma abordagem holística. Efetivamente, o familiar cuidador, ao ser avaliado nos vários domínios pelos diversos profissionais de saúde, acaba por usufruir de uma intervenção complementar, que trará, de forma inegável, benefícios ao nível da prevenção ou redução da sobrecarga, dos seus níveis de *stress* e depressão.

No entanto, perspetiva-se que o EEER, devido às suas competências específicas, assim como à posição que ocupa no seio da equipa interdisciplinar, e à visão holística e à proximidade que tem com a família, seja o agente ideal para capacitar o familiar cuidador para o desempenho do novo papel, auxiliando-o a vivenciar a transição situacional de forma saudável e eficiente.

Desta forma, a realização da *scoping review*, que permitiu o mapeamento da evidência científica relacionada com esta temática, possibilitou constatar que as intervenções de enfermagem que têm um impacto positivo na redução da sobrecarga do familiar cuidador de idosos com demência, dos seus níveis de *stress* e de depressão, são as intervenções psicoeducativas, psicossociais, de assistência domiciliar e com recurso tecnológico.

Relativamente às intervenções psicoeducativas, e tendo em consideração que as necessidades do familiar cuidador se vão alterar ao longo do tempo, atendendo à evolução da doença do seu familiar, torna-se essencial que estas sejam adequadas ao *timing* em que os mesmos se encontram. De facto, na fase inicial a moderada da doença, as intervenções psicoeducativas devem centrar-se nas questões da gestão da comunicação e do comportamento, assim como devem ensinar os familiares cuidadores a lidarem com

os sintomas psicológicos e comportamentais dos seus familiares. Já na fase avançada, as intervenções psicoeducativas devem focar-se no domínio instrumental, permitindo ao familiar cuidador desenvolver conhecimentos e estratégias para substituir o seu familiar nas AVD's.

No que concerne às intervenções psicossociais, estas distinguem-se das anteriores por consistirem numa abordagem de carácter educativo e de suporte efetuada através de grupos de apoio. Nesse sentido, estas intervenções poderão ser benéficas, uma vez que os familiares cuidadores experienciam uma menor sensação de isolamento e de insatisfação, porque têm a possibilidade de partilhar a sua experiência com outros familiares cuidadores, permitindo-lhes experienciar uma maior sensação de suporte e de apoio.

As intervenções de assistência domiciliar, ao ter como foco de atenção a tríade doente-familiar cuidador-contexto domiciliário, possibilita ao enfermeiro adequar de forma realista as suas intervenções, uma vez que tem em consideração a relação estabelecida entre estes três agentes. Além disso, sabendo que o contexto domiciliário é muitas vezes o causador de alterações de comportamento do idoso com demência, este tipo de intervenções tem a vantagem de se poder atuar diretamente no mesmo, o que permite que se eliminem estímulos que podem concorrer para a confusão e para a agressividade da pessoa.

Por último, as intervenções com recurso tecnológico revelam-se como fundamentais para a aquisição de conhecimentos e competências para o desempenho eficiente do papel de familiar de cuidador. Este tipo de intervenções abarca diferentes estratégias, desde plataformas web a suporte telefónico, cujo objetivo é paralelamente proporcionar suporte emocional ao familiar cuidador. Estas intervenções são particularmente importantes, se se tiver em consideração que existe, cada vez mais, uma maior literacia tecnológica, perspetivando-se que, num futuro próximo, sejam das intervenções que os EEER mais irão implementar nos contextos da prática clínica.

No que diz respeito às intervenções de enfermagem, importa salientar que estas devem ser sugeridas mediante a avaliação realizada ao doente e ao familiar cuidador, pois só desta forma se pode garantir que as mesmas são ajustadas às reais necessidades dos familiares cuidadores e, portanto, que sejam significativas. Além disso, poderá haver a necessidade de combinar diversos tipos de intervenções, denominando-se intervenções multicomponentes, de forma a serem mais eficazes na prevenção e/ou redução da sobrecarga do familiar cuidador, dos seus níveis de *stress* e de depressão.

Apesar do familiar cuidador dever ser capacitado pela equipa interdisciplinar, onde se inclui o EEER, é de salientar que o mesmo não deve assumir o papel do enfermeiro, mas sim de um parceiro de cuidados, pelo que é determinante que o EEER o apoie e valide o seu conhecimento e competência continuamente, não só para garantir a segurança e a qualidade dos cuidados prestados ao idoso com demência, como também para assegurar a saúde física e mental do familiar cuidador.

A presente *scoping review* permitiu ainda constatar que, até à data, não existe evidência sobre a intervenção do EEER na sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência, assim como não existe nenhum guia prático de enfermagem onde estejam explanadas e operacionalizadas as intervenções que os enfermeiros devem realizar em situações em que os familiares cuidadores estejam a cuidar de idosos com demência. Nesse sentido, sugere-se que, em investigações futuras, se realizem estudos que permitam perceber em que medida a intervenção específica do EEER poderá ter impacto na assistência prestada aos familiares cuidadores de idosos com demência. Além disso, seria bastante relevante para a prática clínica e para o desenvolvimento da própria Enfermagem, enquanto disciplina autónoma do conhecimento, a elaboração, por parte do EEER, de um guia prático de enfermagem onde constassem as intervenções que os enfermeiros deveriam realizar, tendo em conta não só as características do idoso com demência, nomeadamente a sua fase de progressão da doença, como também as características do familiar cuidador, tais como o nível de conhecimentos, de habilidades e de sobrecarga.

Como limitações da dissertação, salienta-se como principal a inexistência de evidência científica referente a intervenções específicas do EEER direcionadas para a sobrecarga do familiar cuidador do idoso com demência. Verifica-se que a maior parte da evidência diz respeito a intervenções de enfermagem realizadas por enfermeiros generalistas ou especialistas em outras áreas. Este resultado poderá estar relacionado com o facto de a especialidade em Enfermagem de Reabilitação ser praticada em Portugal e, só muito recentemente, ter sido aprovada no Brasil, tornando-se difícil encontrar evidência publicada neste sentido. Outra limitação poderá estar relacionada com a inexperiência do investigador principal neste tipo de revisão, facto esse que se considera ter sido ultrapassado pelo empenho e dedicação que o mesmo demonstrou ao longo de todo o percurso académico, assim como pelo apoio e acompanhamento que teve por parte da equipa de orientação.

Em suma, poder-se-á dizer que esta dissertação de mestrado cumpriu os objetivos que tinham sido inicialmente definidos. O facto de incorporar dois artigos permite uma disseminação de conhecimentos mais eficiente, o que se torna fulcral não só para fomentar cientificamente o papel determinante que o EEER tem a nível de investigação, como também se espera que sirva de estímulo para a realização de novas investigações por parte de EEER, pois só deste forma se pode exercer uma prática baseada na evidência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alzheimer Europe (2019). *Dementia in Europe – Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Alzheimer Portugal. <https://alzheimerportugal.org/prevalencia-da-demencia-novo-relatorio-da-alzheimer-europe-2019/>.
- Amendoeira, J., Silva, M., Ferreira, R. & Dias, H. (2022). *Revisão Sistemática de Literatura – A Scoping Review*. Instituto Politécnico de Santarém. https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/3784/3/TUTORIAL_SCOPING%20REVIEW_mai_2022%20PT.pdf
- Andrén, S. & Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 98-109. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x>
- Apolinário, D. (2013). *O papel da escolaridade, do alfabetismo funcional e dos fatores sociodemográficos na avaliação cognitiva do idoso*. [Doctoral dissertation, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital USP. <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5138/tde-16092013153458/publico/DanielApolinario.pdf>
- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó M. L. D. & Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 33(1), 147-156. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- Bertelli, R., Bianchi, J. J. P. & Cruz, E. C. (2009). Revisão para psicólogos da segunda causa mais comum de demência neurodegenerativa em idosos. *Motricidade*, 5(2), 49-62. https://www.revistamotricidade.com/arquivo/2009_vol5_n2/v5n2a05.pdf
- Burlá, C., Camaro, A. A., Kanso, S., Fernandes, D. & Nunes, R. (2013). Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciências e saúde coletiva*, 18(10), 2949-2956. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013001000019>
- Caixeta, L. & Teixeira, A. L. (2014). *Neuropsicologia geriátrica: Neuropsiquiatria cognitiva em idosos*. Artmed.

- Carbone, G., Barreca, F., Mancini, G., Pauletti, G., Salvi, V., Vanacore, N., Salvitti, C., Ubaldi, F. & Sinibaldi, L. (2013). A home assistance model for dementia: outcome in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease after three months. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 49(1), 34-41. http://dx.doi.org/10.4415/ANN_13_01_07
- Ceballos, M. O., Calderín, N. T., Esperón, M. T. & Hernández, I. B. (2020). A nursing practice guide for attending caregivers of dementia patients. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(2), 1-15. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252020000200007&script=sci_abstract&tlng=en
- Chien, W. T. & Lee, I. Y. (2011). Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 774-787. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05537.x>
- Cordeiro, L. & Soares, C. B. (2019). Revisão de escopo: potencialidades para a síntese de metodologias utilizadas em pesquisa primária qualitativa. *Boletim do Instituto de Saúde*, 20(2), 37-43. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/10/1021863/bis-v20n2-sintese-de-evidencias-qualitativas-37-43.pdf>.
- Dias, B. M. & Melo, D. M. (2020). Avaliação Neuropsicológica e Demências em Idosos: uma Revisão da Literatura. *Cadernos de Psicologia*, 2(3), 64-84. <https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/cadernospsicologia/article/viewFile/2624/1726>
- Dowling, G. A., Merrilees, J., Mastick, J., Chang, V. Y., Hubbard, E. & Moskowitz, J. T. (2014). Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorder*, 28 (2), 175-181. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182a6b905>
- EBSCO® (2023). *EBSCOhost - escolha as bases de dados*. <https://web.p.ebscohost.com/ehost/search/selectdb?vid=0&sid=3862c0d9-4ce0-451a-a94f-04f2e3bf092b%40redis>
- Eliopoulos, C. (2011). *Enfermagem Gerontológica* (7ª ed.). Artmed.
- Eloah, L. F. C.; Bertolucci, P. H. F. & Minett, T. S. C. (2007). Behavior disorders and subjective burden among caregivers of demented patients. *Dementia & Neuropsychologia*, 1(2), 190-195. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642008DN10200012>

- Engelhardt, E., Trocquer, C., André, C., Moreira, D. M., Okamoto, I. H. & Cavalcanti, J. L. S. (2011). Demencia Vascular: critérios diagnósticos e exames complementares. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(4), 49-77. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642011DN05040003>
- Fechini, B. R. A. & Trompieri, N. (2012). O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. *Revista Científica Internacional*, 20(1), 106-132. <http://dx.doi.org/10.6020/1679-9844/2007>
- Ferré-Grau, C. & Sequeira, C. (2020). Enfermagem de Saúde Mental e os Cuidadores. In C. Serqueira & F. Sampaio (eds). *Enfermagem em Saúde Mental – diagnósticos e intervenções* (pp. 313-317). Lidel
- Fowler, C., Haney, T. & Rutledge, C. M. (2014). An interprofessional virtual healthcare neighborhood for caregivers of elderly with dementia. *Journal for Nurse Practitioners*, 10(10), 829-834. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2014.08.012>
- França, D., Peixoto, M.J. & Araújo, F. (2020). Intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga do familiar cuidador: revisão sistemática da literatura. *Suplemento digital Rev ROL Enferm*, 43(1), 69-81. <http://hdl.handle.net/10400.26/31337>
- Gaspar, L., Loureiro, M. & Novo, A. (2021). Exercício Profissional dos enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação. In O. Ribeiro, *Enfermagem de Reabilitação – Conceções e Práticas* (pp. 12-18). Lidel.
- ICNP (2019). *ICNP Browser*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- INE (2022). *Tábuas de Mortalidade para Portugal 2019-2021*. Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=540806507&DESTAQUESmodo=2.
- Lagarto, L., Rafaela, D. & Cerejeira, J. (2014). Demências e perturbações neurocognitivas. In C. B. Saraiva & J. Cerejeira (Eds.), *Psiquiatria Fundamental* (pp. 385-405). Lidel.
- Lemes, C. & Neto, J. (2017). Aplicações da Psicoeducação no Contexto da Saúde. *Temas em Psicologia*, 25(1), 17-28. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-02>.

- Lenehan, M. E., Summers, M. J., Saunders, N. L., Summers, J. J. & Vickers, J. C. (2015). Relationship between education and age-related cognitive decline: a review of recent research. *Psychogeriatrics*, 15(2), 154-162. <https://doi.org/10.1111/psyg.12083>
- Lök, N. & Bademli, K. (2017). Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 68, 84-89. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.09.006>
- Marques, S. L. (2007). *Cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral*. Formasau.
- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C. I., Montalbán, S. R., Vázquez, A. L. G., Piris, S. P. & Vilanova, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducation intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's Disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(5), 489-499. <https://doi.org/10.1002/gps.2142>
- Mason, B. J. & Harrison, B. E. (2008). Telephone interventions for family caregivers of patients with dementia: what are best nursing practices?. *Holistic Nursing Practice*, 22(6), 348-354. <https://doi.org/10.1097/01.HNP.0000339346.26500.b9>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack Jr., C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S. & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7(3), 263-269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory - Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica*, 6(2), 107-120. <https://doi.org/10.34624/id.v6i2.4043>
- Mónico, L., Custódio, J., Frazão, A., Parreira, P., Correia, S. & Fonseca, C. (2017). A Família no cuidado aos seus idosos: gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar dificuldades. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 3(2), 982-998.

https://www.researchgate.net/publication/327860713_A_familia_no_cuidado_aos_seus_idosos_Gestao_da_sobrecarga_e_estrategias_para_enfrentar_dificuldades

OCDE (2017). *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. OECD Publishing. https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en.

Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de reabilitação. *Ordem dos Enfermeiros*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5682/ponto-4_regulamento-dos-padr%C3%B5es-qualidade-ceer.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2019). Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação. *Ordem dos Enfermeiros*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/11871/1356513568.pdf>

Parmera, J. & Nitrini, R. (2015). Demências: da investigação ao diagnóstico. *Revista Médica (São Paulo)*, 94(3), 179-184. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v.94i3p179-184>.

Pan, Y. & Chen, R. (2019). The Effect of a Nurse-Led Cognitive Behavioral Protocol on Depressive Symptoms and Coping Strategies of Dementia Caregivers. *The journal of nursing research*, 27(6), 1-11. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000327>

Passos, J., Sequeira, C. & Fernandes, L. (2012). The needs of older people with mental health problems: a particular focus on dementia patients and their cares. *International Journal of Alzheimer's Disease*. <https://doi.org/10.1155/2012/638267>

Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews. In E. Aromataris e Z. Munn (Eds.), *JBIM Manual for Evidence Synthesis* (pp. 406-451). <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>

Petronilho, F. (2007). *Preparação do Regresso a Casa* (1ªed.). Formasau, Formação e Saúde, Lda.

Porto, F. H. G. & Nitrini, R. (2014). Neuropsicologia do envelhecimento normal e do comprometimento cognitivo leve. In L. Caixeta & A. L. Teixeira (eds.), *Neuropsicologia geriátrica: neuropsiquiatria cognitiva em idosos* (pp. 141-152). Artmed.

- Reis, L. A., Santos, K. T., Gomes, N. P. & Reis, L. A. (2016). Determinantes da Sobrecarga e Desconforto Emocional em Cuidadores de Idosos. *Revista Enfermagem Contemporânea*, 5(1), 59-67. <https://doi.org/10.17267/2317-3378rec.v5i1.888>
- Saisunee, L., Kwanjai, A., Patcharaporn, K. & Sutham, N. (2021). Effectiveness of Thai Integrated Care Program for Older Adults with Dementia in the Community: A Quasi-experimental Study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 25(4), 510-524. <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/249108>
- Salvador, P., Alves, K., Costa, T., Lopes, R., Oliveira, L. & Rodrigues, C. (2021). Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas. *Revista de Enfermagem Digital Cuidado e Promoção Saúde*, 6, 01-08. <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210058>
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28 (2), 182-188. <https://doi.org/10.20344/amp.6025>.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idoso com Dependência Física e Mental* (2ª ed.). Lidel.
- Silva, M., Sá, L. & Sousa, L. (2018). Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 19, 54-60. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0202>
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P. & Lleixà-Fortuño, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 45-50. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0166>
- Sousa, C., Mota, M., Machado, A., Sousa, E., Araújo Filho, F., Sousa, M. & Moura, I. (2020a). Sobrecarga de cuidadores familiares de Idosos: frequência e correlação com a Dependência do idoso. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 32(3), 26-32. https://www.mastereditora.com.br/periodico/20201106_104018.pdf
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C. & Sampaio, F. (2020b). Familiar cuidador. In C. Serqueira & F. Sampaio (eds). *Enfermagem em Saúde Mental – diagnósticos e intervenções* (pp. 162-167). Lidel

- Souza, L. C. & Teixeira, A. L. (2013). Envelhecimento patológico do sistema nervoso. In L. F. Malloy-Diniz, D. Fuentes & R. M. Consenza (eds.). *Neuropsicologia do envelhecimento: Uma abordagem multidimensional* (pp. 100-114). Artmed.
- Sucharew, H. & Macaluso, M. (2019). Methods for Research Evidence Synthesis: The Scoping Review Approach. *Journal of Hospital Medicine*, 14(7), 416-418. <https://doi.org/10.12788/jhm.3248>
- Terayama, H., Sakurai, H., Namioka, N., Jaime, R., Otakeguchi, K., Fukasawa, R., Sato, T., Hirao, K., Kanetaka, H., Shimizu, S., Umahara, T. & Hanyu, H. (2018). Caregivers' education decreases depression symptoms and burden in caregivers of patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 18(5), 327-333. <https://doi.org/10.1111/psyg.12337>
- The Joanna Briggs Institute (2015). *The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015 – Methodology for JBI Scoping Reviews*. The Joanna Briggs Institute. <https://reben.com.br/revista/wp-content/uploads/2020/10/Scoping.pdf>
- Tricco, A. C., Lilie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Soares-Weiser, K., Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, O & Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169, 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- WHO (2019a). *Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia: WHO Guidelines*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>.
- WHO (2019b). *Rehabilitation in health systems: guide for action*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241515986>.
- Yassuda, M. S., Diniz, B. S. O., Flaks, M. K., Viola, L. F., Pereira, F. S., Nunes, P. V. & Forlenza, O. V. (2010). Neuropsychological Profile of Brazilian Older Adults with Heterogeneous Educational Backgrounds. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 24(1), 71-79. <https://doi.org/10.1093/arclin/acp009>
- Zanini, R. S. (2010). Demência no idoso: aspectos neuropsicológicos. *Revista Neurociências*, 18(2), 220-226. <https://doi.org/10.34024/rnc.2010.v18.8482>

ANEXOS

ANEXO I - Bases de dados do agregador *EBSCO*[®]

Base de Dados da <i>EBSCO®</i>	Informação
<i>Academic Search Complete</i>	<i>Academic Search Complete</i> é a base de dados de texto integral mais valiosa e abrangente, multidisciplinar, com mais de 8.500 periódicos completos, incluindo mais de 7.300 periódicos peer-review. Além do texto integral, esta base de dados oferece indexação e resumos para mais de 12.500 periódicos e um total de mais de 13.200 publicações, incluindo monografias, relatórios, anais de congressos, etc. A base de dados apresenta conteúdo em PDF desde 1887, com a maioria de títulos de texto integral em formato PDF nativo (pesquisável). Referências citadas pesquisáveis são fornecidas para mais de 1.400 periódicos.
<i>Business Source Complete</i>	<i>Business Source Complete</i> é a base de dados ^{de} negócios acadêmica definitiva do mundo, fornecendo a principal coleção de conteúdo bibliográfico e de texto completo. Como parte da cobertura abrangente oferecida por esta base de dados, indexação e resumos para os mais importantes periódicos acadêmicos de negócios, desde 1886, estão incluídos. Além disso, referências citadas pesquisáveis são fornecidas para mais de 1.300 periódicos.
<i>CINAHL® Complete</i>	<i>CINAHL® Complete</i> é a fonte mais abrangente do mundo de texto integral para enfermagem e revistas de saúde, fornecendo texto integral para mais de 1.300 periódicos indexados em <i>CINAHL®</i> . Este arquivo autoritativo contém texto integral para muitos dos periódicos mais usados no índice <i>CINAHL®</i> , sem embargo. <i>CINAHL® Complete</i> é a ferramenta de pesquisa definitiva para todas as áreas de enfermagem e literatura de saúde aliada.
<i>eBook Nursing Collecti</i>	Pesquisa de textos integrais dos livros eletrônicos.
<i>eBook University Press Collection (EBSCOhost)</i>	Pesquisa de textos integrais dos livros eletrônicos.
<i>MEDLINE® Complete</i>	<i>MEDLINE® Complete</i> fornece informações médicas autorizadas sobre medicina, enfermagem, odontologia, medicina veterinária, sistema de saúde, ciências pré-clínicas e muito mais. <i>MEDLINE® Complete</i> usa a indexação <i>MeSH</i> (Medical Subject Headings) em árvore, hierarquia de árvores, subtítulos e capacidades de explosão para pesquisar citações de

	mais de 5.400 periódicos biomédicos atuais. <i>MEDLINE® Complete</i> é também a fonte mais abrangente do mundo de textos integrais para revistas médicas, fornecendo texto integral para mais de 1.800 periódicos indexados na <i>MEDLINE®</i>. Desses, mais de 1.700 têm indexação cover-to-cover em <i>MEDLINE®</i>, e, desses, mais de 900 não são encontrados com texto integral em qualquer versão de <i>Academic Search, Health Source</i> or <i>Biomedical Reference Collection</i>. Este arquivo abrangente contém texto integral para muitos dos periódicos mais usados no índice <i>MEDLINE®</i> - sem embargo. Com cobertura que remonta a 1857 e texto integral de 1865, a <i>MEDLINE® Complete</i> é a ferramenta de pesquisa definitiva para a literatura médica.
<i>eBook Clinical Collection (EBSCOhost)</i>	The <i>eBook Clinical Collection</i> assinatura foi construída especificamente para apoiar profissionais clínicos, investigadores e estudantes de disciplinas médicas. Destaque na coleção são mais de 2.000 títulos recentes que abrangem práticas gerais, várias especialidades, tópicos em enfermagem e saúde e ciências de apoio. O conteúdo é atualizado trimestralmente e todos os títulos estão disponíveis com acesso ilimitado - particularmente útil em configurações de serviços de saúde para utilizadores com necessidades de pesquisa sensíveis ao tempo.
<i>MedicLatina</i>	<i>MedicLatina</i> é uma coleção única de pesquisas médicas e revistas de investigação de editores latino-americanos e espanhóis. Esta base de dados em espanhol contém texto integral para 130 periódicos médicos peer-reviewed em espanhol nativo.
<i>Dentistry & Oral Sciences Source</i>	<i>Dentistry & Oral Science Source</i> abrange todas as facetas relacionadas às áreas de odontologia, incluindo saúde pública odontológica, endodontia, dor facial & cirurgia, odontologia, oral & patologia maxilofacial / cirurgia / radiologia, ortodontologia, odontopediatria, periodontologia e prótese dentária. A base de dados é atualizada semanalmente EBSCOhost.
<i>Psychology and Behavioral Sciences Collection</i>	<i>Psychology & Behavioral Sciences Collection</i> é uma base de dados abrangente em assuntos de características emocionais e comportamentais, psiquiatria e psicologia, processos mentais, antropologia, e métodos observacionais e experimentais. Esta é a maior base de dados de texto integral do mundo em psicologia oferecendo uma cobertura de texto integral para quase 400 revistas.

<i>SPORTDiscus with Full Text</i>	<i>SPORTDiscus with Full Text</i> é a fonte mais abrangente do mundo de texto integral para desportos & revistas de medicina desportiva, fornecendo texto integral para 550 periódicos indexados em <i>SPORTDiscus</i> . Este arquivo autoritativo contém texto integral para muitos dos periódicos mais usados no índice <i>SPORTDiscus</i> - sem embargo. Com cobertura em texto integral desde 1930, <i>SPORTDiscus with Full Text</i> é a ferramenta de pesquisa definitiva para todas as áreas de desporto & literatura de medicina desportiva.
<i>eBook Collection (EBSCOhost)</i>	Pesquisa de textos integrais dos livros eletrónicos.
<i>Regional Business News</i>	Esta base de dados fornece uma cobertura abrangente de texto integral para publicações empresariais regionais. <i>Regional Business News</i> incorpora cobertura de mais de 80 publicações empresariais regionais que abrangem todas as áreas metropolitanas e rurais nos Estados Unidos. Clique aqui para a lista completa de títulos.
<i>Library, Information Science & Technology Abstracts</i>	<i>Library, Information Science & Technology Abstracts</i> (LISTA) indexa mais de 560 periódicos, quase 50 periódicos prioritários e quase 125 periódicos seletivos; além de livros, relatórios de pesquisa e procedimentos. A cobertura de assuntos inclui biblioteconomia, classificação, catalogação, bibliometria, recuperação de informações on-line, gestão de informações e muito mais. A cobertura na base de dados se estende desde meados da década de 1960.
<i>Teacher Reference Center</i>	<i>Teacher Reference Center</i> fornece indexação e resumos para 280 dos mais populares periódicos de professores e administradores e revistas para auxiliar os educadores profissionais.
<i>ERIC</i>	<i>ERIC</i> , o Education Resource Information Center, fornece acesso a literatura e recursos educacionais. A base de dados contém mais de 1,3 milhões registos e fornece acesso a informações de periódicos incluídos no índice <i>Current Index of Journals in Education</i> e <i>Resources in Education Index</i> .

Fonte: EBSCO® (2023)

ANEXO II – Estratégia de pesquisa da *scoping review*

Estratégia de pesquisa da <i>scoping review</i>	
1	Pesquisa introdutória acerca do tópico: sobrecarga do cuidador e demência, nas bases de dados recomendadas: <i>MEDLINE</i> ® (via <i>PubMed</i>) e <i>CINAHL</i> ® (via <i>EBSCO</i>).
2	Segunda pesquisa nas bases de dados <i>MEDLINE</i> ® (via <i>PubMed</i>) e <i>CINAHL</i> ® (via <i>EBSCO</i>) para identificar palavras/ termos de indexação e/ou termos em linguagem natural mais utilizados nos títulos e resumos dos artigos.
3	Com recurso aos sites <i>DeCS/ MeSH terms</i> e <i>NCBI: MeSH database</i> , procede-se à definição dos termos MeSH e termos indexados.
4	Construção da expressão booleana.
5	Pesquisa nas fontes de evidência primária: <i>EBSCO</i> ®, <i>SCOPUS</i> ® e <i>Web of Science</i> ™, com aplicação da expressão booleana definida.
5	Aplicação de critérios de inclusão: artigos sem limite temporal; artigos em português, inglês e espanhol; e artigos de acesso livre e texto integral.
6	Pesquisa de literatura cinzenta: <i>RCAAP</i> , <i>Google Scholar</i> e <i>MedNar</i> , com aplicação da expressão booleana definida.
7	Exportação de artigos para <i>software</i> gerenciador de referências bibliográficas (<i>Endnote</i> ®).
8	Verificação e remoção de artigos duplicados.
9	Análise de artigos segundo o título e o resumo por dois revisores independentes.
10	Análise de artigos segundo o texto completo por dois revisores independentes.
11	No caso de haver discordância na seleção dos artigos, o terceiro revisor independente é auscultado.
12	Análise de referências bibliográficas dos textos selecionados na etapa de leitura do texto completo.
13	Extração e análise de dados segundo formulário desenvolvidos pelos revisores.
14	Apresentação dos dados obtidos.

Adaptado de Peters et al. (2020)

ANEXO III – Extração de dados

Extração de Dados - Estudo 1	
Título	Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months
Autores	Signe Andrén e Solve Elmståhl.
Ano	2008
Metodologia	Estudo quase experimental, longitudinal e controlado
Objetivos	Avaliar a eficácia da intervenção psicossocial no familiar cuidador ao nível da sobrecarga e satisfação; - Avaliar a influência dos efeitos da intervenção na relação do cuidador com o doente, na saúde e na gravidade da doença do doente.
População	308 familiares cuidadores (153 no grupo de intervenção e 155 no grupo de controlo).
Contexto	--
Principais resultados	- Este estudo mostra que a intervenção psicossocial tem objetivos bem definidos, tais como: promover o conhecimento dos cuidados e incentivar os cuidadores a frequentar grupos de apoio. - Após a intervenção verificou-se que os cuidadores com sobrecarga baixa aumentaram 11% no grupo de intervenção e diminuiu 5% no grupo de controlo. - O grupo de intervenção experienciou menor tensão e desapontamento após 6 meses da intervenção e manteve-se após 12 meses. - Constatou-se que a intervenção desenvolvida especialmente para cuidadores com doentes com demência reduz a sensação de isolamento e desapontamento. - Verificou-se que a intervenção tem efeitos positivos significativos durante o acompanhamento de 1 ano de cuidadores de pessoas com demência. - A intervenção é mais eficaz no início da progressão da demência.
CrITÉRIOS de inclusão	- A intervenção psicossocial é definida por técnicas com mecanismos de ação a nível cognitivo, comportamental ou social, com o intuito de melhorar o estado psicológico do cuidador, bem-estar e/ou bem-estar social. O objetivo da intervenção é ajudar os cuidadores a lidar melhor com seus estados emocionais e ter uma ideia clara de como enfrentar circunstâncias difíceis e desafiadoras. - O programa em estudo trata-se de 5 semanas de sessões, cada sessão tem a duração de 2 horas. Os conteúdos das sessões são: 1ª semana – apresentação do programa, confidencialidade do estudo e abordar a patologia da demência, seguido da identificação e dificuldades experienciadas pelos familiares cuidadores. 2ª semana – abordar a depressão e a confusão, bem como a investigação da demência. 3ª semana – recursos e serviços disponíveis na comunidade e planeamento do futuro. 4ª semana – Comunicar e entender as pessoas com demência, promoção de atitudes positivas em relação às pessoas com demência e <i>Coping</i> com comportamentos desafiadores. 5ª semana – interação e estabelecer contacto com pessoas com demência, oportunidade de desenvolver novos conhecimentos e capacidades e cuidar de si próprio. - Após as cinco sessões de intervenção, os familiares cuidadores podem continuar num grupo de apoio por 3 meses. Os participantes reúnem-se por 90 minutos a cada duas semanas e têm a oportunidade de partilhar suas experiências uns com os outros. Sob a supervisão de um profissional de saúde, que procura atender às necessidades dos cuidadores e ajuda-os a encontrar o tipo de apoio que procuram. Os assuntos mais abordados são estratégias para lidar com as dificuldades nas atividades de vida diária e dificuldades sentidas ao nível dos problemas de memória, perguntas repetidas e vaguear. - No grupo de apoio é utilizada a técnica de suporte do ego: consiste em apoiar e desenvolver os recursos que o indivíduo adquiriu à nascença como a linguagem, memória e inteligência, também promove o desenvolvimento de mecanismos de defesa.

Fonte: Andrén e Elmståhl (2008)

Extração de Dados - Estudo 2	
Título	A home assistance model for dementia: outcome in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease after three months
Autores	Gabriele Carbone, Francesca Barreca, Giovanni Mancini, Giovanni Pauletti, Veronica Salvi, Nicola Vanacore, Carla Salvitti, Fiorella Ubaldi e Luigi Sinibaldi.
Ano	2013
Metodologia	Estudo quantitativo
Objetivos	Avaliar os efeitos do programa de 3 meses de assistência domiciliar num grupo de 22 doentes com Alzheimer.
População	22 doentes com Alzheimer e os seus cuidadores.
Contexto	Domicílio
Principais resultados	O estudo obteve resultados melhores, estatisticamente, após 3 meses de programa, principalmente ao nível do inventário neuropsiquiátrico do doente, no índice de Barthel, na escala de Tinetti e no inventário da sobrecarga do cuidador. No inventário da sobrecarga do cuidador, mostrou uma melhoria significativa na sobrecarga física e social após o programa, no entanto, a sobrecarga psicológica melhorou, mas não consideravelmente.
Critérios de inclusão	Apresenta uma proposta de um programa de assistência domiciliar que contempla uma equipa multidisciplinar: fisiatra, fisioterapeuta, enfermeiro, psicólogo, terapeuta ocupacional e assistente social. O programa ocorre num período de 3 meses, com sessões 3 vezes por semana, com uma duração de 6 horas cada. Os cuidadores recebem apoio uma vez por semana, pelo psicólogo e assistente social. O terapeuta ocupacional informa sobre materiais de apoio que possam ser necessários para tornar a casa mais segura. No início do programa, o fisiatra faz uma visita domiciliária para realizar a avaliação clínica do doente com a ajuda do familiar cuidador. Depois a equipa multidisciplinar realiza uma avaliação multidimensional, incluindo a condição cognitiva e comportamental e funcional do doente, a situação social e do meio doméstico, e avaliam o nível de stress e sobrecarga do cuidador. Todos os meses a equipa reúne-se para discutir o progresso do programa. O programa contempla intervenções direcionadas para o doente com alzheimer, para o familiar cuidador e para o meio doméstico, e são as seguintes: As <u>intervenções direcionadas para o doente com alzheimer</u>: treino de memória; terapia de orientação da realidade; terapia ocupacional; terapia de reminiscência; terapia de validação; reabilitação motora; terapia de meio; musicoterapia e psicoterapia de suporte. As <u>intervenções direcionadas para o familiar cuidador</u>: aconselhamento familiar (prevenção ou tratar de problemas internos na família e consequências psicológicas); aconselhamento psico-educacional (informação acerca da condição do doente, providenciar estratégias apropriadas para lidar com a demência e oferecer suporte psicológico, por exemplo: grupos de apoio). As <u>intervenções direcionadas para o meio doméstico</u>: ajudar a manter a autonomia, compensando as incapacidades, falhas de memória e desorientação (uso de calendários, fotografias, notas escritas) e ajudar a reduzir sintomas de comportamento associados ao meio, reduzindo estímulos sensoriais.

Fonte: Carbone et al. (2013)

Extração de Dados - Estudo 3	
Título	A nursing practice guide for attending caregivers of dementia patients
Autores	Marta O. Ceballos, Niurka T. Calderín, Maricela T. Esperón e Isabel B. Hernández.
Ano	2020
Metodologia	Investigação de desenvolvimento tecnológico
Objetivos	Elaborar um guia prático para enfermagem no cuidado de cuidadores de doentes com demência.
População	Cuidadores de doentes com demência
Contexto	--
Principais resultados	Foi reconhecida uma sobrecarga intensa e necessidades de enfermagem afetadas nos principais cuidadores, descrito por Virgínia Henderson, o que permite realizar ações de promoção da saúde e prevenção de doenças por meio de um guia de práticas de enfermagem, que foi submetido à validação por especialistas.
Critérios de inclusão	Apresenta a elaboração de um guia prático para os enfermeiros no cuidado de cuidadores de doentes com demência, e apresenta 3 fases o processo: <u>Fase 1 - No início do processo:</u> difícil aceitação da doença e das manifestações produzidas no doente. Nesta fase, o enfermeiro tem de avaliar os conhecimentos e as atitudes dos cuidadores. <u>Fase 2 - Durante o processo:</u> modificação do autocuidado para prevenir a sobrecarga do cuidador e exaustão familiar, segundo necessidades de enfermagem afetada. Posto isto, o enfermeiro deve reorganizar o autocuidado do cuidador, com a participação da família e da equipa de enfermagem. <u>Fase 3 - Após o processo:</u> resolução do luto, prevenir a doença no cuidador e facilitar o seu bem-estar. O enfermeiro deve auxiliar na etapa de resolução do luto dos cuidadores e familiares. Para cada fase, apresenta a descrição das intervenções específicas dos enfermeiros.

Fonte: Ceballos et al. (2020)

Extração de Dados - Estudo 4	
Título	Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia
Autores	Wai Tong Chien e Isabella Y. M. Lee.
Ano	2011
Metodologia	Estudo controlado e randomizado
Objetivos	Examinar a eficácia do programa de cuidado de demência, de 6 meses, em famílias chinesas que vivem e cuidam de um familiar com demência, em comparação com serviços de suporte familiar rotineiros em Hong Kong.
População	92 famílias chinesas (46 grupo de intervenção e 46 grupo de controlo).
Contexto	Domicílio
Principais resultados	Os resultados indicam que houve estatisticamente diferenças significativas entre os grupos: melhora da sobrecarga do cuidador, da qualidade de vida, dos sintomas dos doentes com demência, e frequência e duração da institucionalização, ao longo de 18 meses de acompanhamento. No grupo de intervenção verificou-se uma redução, estatisticamente significativa, ao nível da sobrecarga do cuidador, qualidade de vida e na taxa de institucionalização dos clientes nos acompanhamentos de 12-18 meses; verificou-se uma redução significativa na gravidade dos sintomas dos clientes com demência no seguimento de 18 meses.
Critérios de inclusão	O programa é constituído por uma equipa multidisciplinar que inclui: psiquiatra, assistente social e uma enfermeira gestora de caso. Aos 46 participantes do grupo de intervenção é atribuído um enfermeiro gestor de caso, que conduz semanalmente visitas domiciliárias e faz avaliação das necessidades dos familiares cuidadores e tem intervenções educativas acerca do cuidado com a demência. Depois, em conjunto com outro enfermeiro, o gestor de caso avalia os dados recolhidos e obtém os focos de enfermagem que deve incidir. Assim sendo, os gestores de caso priorizam os problemas e formulam um programa de educação individualizado de apoio para cada família. Esta fase preparatória dura cerca de um mês. O programa é conduzido ao longo de 5 meses, em que os gestores de caso se reúnem com as famílias, de forma individualizada, 2 vezes por semana, num total de 10 sessões, com duração de 2 horas cada. Todas as sessões consistiram em educação, partilha e discussão, suporte e resolução de problemas. 7 grandes temas foram abordados nas sessões: informação acerca da doença, prognóstico, tratamento e cuidado; desenvolvimento de relações sociais com parentes próximos e amigos, e uma rede de apoio social satisfatória; partilhar e adaptar-se ao impacto emocional de ser cuidador; aprender acerca de cuidar de si próprio e ter motivação; melhorar as relações interpessoais entre o cuidador e o doente com demência; estabelecer suporte entre grupos comunitários e recursos de saúde; e por último, melhorar as capacidade de cuidado no domicílio e capacidade financeira. O gestor de caso segue um modelo com 6 passos: definição do problema, gerar alternativas, examinar e avaliar cada alternativa, formular um plano de ação, executar o plano em meio domiciliar e avaliar os resultados.

Fonte: Chien e Lee (2011)

Extração de Dados - Estudo 5	
Título	Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia
Autores	Glenna A. Dowling, Jennifer Merrilees, Judy Mastick, Vickie Y. Chang, Erin Hubbard & Judith Tedlie Moskowitz.
Ano	2014
Metodologia	Estudo piloto controlado, randomizado.
Objetivos	Avaliar a eficácia do programa “Life Enhancing Activities for Family Caregivers (LEAF) em familiares cuidadores de pessoas com frontotemporal demência.
População	24 cuidadores (12 no grupo de intervenção e 12 no grupo de controlo).
Contexto	--
Principais resultados	Verificou-se que nos resultados na “ <i>differential emotions scale</i> ” modificada diferiram significativamente ao longo do tempo entre os grupos, na afeção positiva foi crescente e na afeção negativa foi diminuindo no grupo de intervenção, comparativamente ao grupo de controlo. As pontuações na “ <i>perceived stress scale</i> ” e “ <i>Zarit burden interview</i> ” melhoram significativamente no grupo de intervenção.
Critérios de inclusão	O Programa LEAF concentra-se, especificamente, em aumentar o afeto positivo do familiar cuidador. A intervenção de afeto positivo ensina aos participantes uma série de habilidades comportamentais e cognitivas para aumentar o afeto positivo. As habilidades incluem perceber e capitalizar sobre eventos positivos, gratidão, “<i>mindfulness</i>”, reavaliação positiva, foco em pontos fortes, metas atingíveis e atos de bondade. Decorre durante 5 semanas, com sessões individuais, presenciais ou por videoconferência. O programa é conduzido por 2 enfermeiros especialistas em demência frontotemporal e um psicólogo, que receberam formação específica acerca do programa. Os temas das sessões são as seguintes: sessão 1 – eventos positivos e gratidão; sessão 2 – “<i>mindfulness</i>”; sessão 3 – reavaliação positiva; sessão 4 - Pontos fortes pessoais e metas atingir; sessão 5 - comportamentos altruístas/atos de bondade — fazer pelos outros. Os cuidadores do grupo de controlo tiveram 5 sessões, equiparável ao grupo de intervenção, mas consistiu numa entrevista e não teve qualquer parte didática ou prática. As avaliações são realizadas em 3 momentos: no início do programa (sessão 1), no final da intervenção (sessão 5) e 4 semanas depois da intervenção.

Fonte: Dowling et al. (2014)

Extração de Dados - Estudo 6	
Título	Behavior disorders and subjective burden among caregivers of demented patients
Autores	Lucena Ferretti Ceres Eloah, Paulo Henrique Ferreira Bertolucci e Thaís Soares Cianciarullo Minett,
Ano	2007
Metodologia	Estudo quase-experimental
Objetivos	- Identificar o impacto das intervenções de enfermagem nas alterações de comportamento na demência; - Verificar se essas intervenções têm um efeito positivo no doente - família - ambiente, e também, se reduzem a frequência e a gravidade das alterações de comportamento, minimizando assim o uso de medicação e a sobrecarga do cuidador.
População	31 pessoas com demência e os cuidadores
Contexto	--
Principais resultados	As intervenções de enfermagem foram efetivas na redução de algumas alterações de comportamento, como agressividade e ansiedade. Verificou-se que o stress do cuidador também foi reduzido. As intervenções de enfermagem podem ser efetivas na redução da severidade e da frequência das alterações de comportamento e na sobrecarga subjetiva entre cuidadores. Programas de Educação podem melhorar a sobrecarga dos cuidadores, por oferecer informações acerca das dificuldades relacionadas à doença e como lidarem com elas.
Crítérios de inclusão	As avaliações da pessoa com demência e do cuidador foram realizadas por uma enfermeira com especialização em neurologia, em dois momentos: a primeira avaliação de neurologia comportamental é realizada na consulta de ambulatório, e a avaliação posterior no domicílio dos doentes, com seu cuidador principal. As avaliações foram realizadas no início do estudo na consulta de ambulatório e após 18 meses no domicílio do doente. Após avaliação, iniciam o Programa de Educação, com intervenções direcionadas para o doente e outras para o cuidador. <u>- Intervenções direcionadas ao doente:</u> *treinos vesicais para prevenir e controlar a incontinência urinária; *desenvolvimento de uma rotina diária para promover o autocuidado; *reforço positivo para melhorar a independência funcional; *inclusão do doente em atividades instrumentais simples com orientação e supervisão; *música suave principalmente na hora do banho e das refeições; *atividades físicas, como caminhar regularmente; *colocar o doente a ver filmes antigos na TV e ver álbuns de fotos da família; *uso de comandos simples ao nível de compreensão do doente; *uso de iluminação adequada. <u>-Intervenções direcionadas ao cuidador:</u> *Programas de Educação em Demência – onde receberam orientação educacional sobre processo demencial e cuidado com o doente; *Grupo de apoio psicossocial; *Inclusão da família no plano de cuidados – reforço em compartilhar tarefas com outros membros da família ou usar unidades de convalescença quando necessário.

Fonte: Eloah et al. (2007)

Extração de Dados - Estudo 7	
Título	An interprofessional virtual healthcare neighborhood for caregivers of elderly with dementia
Autores	Christianne Fowler, Tina Haney e Carolyn M. Rutledge.
Ano	2014
Metodologia	Estudo descritivo
Objetivos	Descrever a plataforma da Web - “ <i>Virtual Healthcare Neighborhood</i> ” (VHN), desenvolvida por enfermeiro.
População	Cuidadores de doentes com demência
Contexto	Domicílio
Principais resultados	O VHN é um método viável e de baixo custo que permite que cuidadores isolados recebam apoio e educação de uma equipe interdisciplinar e de colegas em situação semelhante. O VHN foi considerado viável para o desenvolvimento e implementação. Durante o acompanhamento domiciliar com os cuidadores, muitos expressaram que o programa teve um impacto positivo.
CrITÉrios de inclusão	O programa VHN é dirigido por duas enfermeiras especialistas: gerontologia e de família, e tem colaboração interdisciplinar: enfermeiro, fisioterapeuta, dentista, conselheiro clínico e informático. O VHN é uma página da Web, oferece um serviço online, suporte de grupo, um fórum de perguntas e respostas, informações educacionais, tópicos focados, bem como feedback sobre um problema específico, relativo ao cuidado por cuidadores, gerido por uma equipa interdisciplinar, que se reúne uma vez por semana para debater as informações presentes no website. Os módulos educacionais do VHN incluem problemáticas que afetam a autoeficácia dos cuidadores e são eles: (1) problemas de sono e higiene do sono; (2) apoios sociais on-line; (3) estratégias para o empoderamento dos cuidadores; (4) problemas do cuidador relacionados à “preocupação” (por exemplo, perda de peso impactada por má nutrição e saúde oral, limitações na atividade, sobrecarga). Para a implementação do VHN, as enfermeiras enfermeira fazem um contacto telefónico com os possíveis candidatos, explicam todo o programa e marcam uma visita domiciliária com os cuidadores interessados em participar. Durante a visita domiciliária, é dado o acesso ao website do VHN e explicado o funcionamento do mesmo.

Fonte: Fowler et al. (2014)

Extração de Dados - Estudo 8	
Título	Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia
Autores	Neslihan Lök, e Kerime Bademli
Ano	2017
Metodologia	Estudo de intervenção controlado e randomizado.
Objetivos	Examinar os efeitos do programa “ <i>First You Should Get Stronger</i> ” sobre a sobrecarga de cuidado e comportamento de vida saudável dos cuidadores de doentes com demência.
População	40 cuidadores (20 no grupo de intervenção e 20 no grupo de controlo).
Contexto	Domicílio
Principais resultados	De acordo com a análise, existiu uma diferença estatisticamente significativa no score da sobrecarga do cuidador do grupo de intervenção antes e depois do programa, enquanto não houve diferença significativa no grupo de controlo. Foi observado, após o programa, que as médias de pontuação da sobrecarga dos cuidadores no grupo de intervenção foram menores em comparação com os do grupo de controlo e a diferença foi estatisticamente significativa.
CrITÉRIOS de inclusão	O programa foi desenvolvido com recurso a revisão da literatura, mas também com recurso a opiniões de especialistas, nomeadamente: departamento de enfermagem psiquiátrica, departamento de enfermagem de saúde pública, e departamento de enfermagem de medicina interna, que estão familiarizados a trabalhar com famílias de doentes com demência. O programa é composto por sete sessões de fortalecimento do cuidador, com objetivo de diminuir a sobrecarga e desenvolver comportamentos de vida saudável, e são as seguintes: ✓ <u>Sessão 1</u>: introdução, ensino sobre demência e cuidados a ter; ✓ <u>Sessão 2</u>: comunicação com a pessoa com demência; ✓ <u>Sessão 3</u>: definição das dificuldades experienciadas com a pessoa com demência; ✓ <u>Sessão 4</u>: realização sistemática de trabalhos diários; ✓ <u>Sessão 5</u>: Determinação de sistemas de apoio social; ✓ <u>Sessão 6</u>: realização de atividades que melhoram e desenvolvem a saúde do cuidador; ✓ <u>Sessão 7</u>: avaliação geral e conclusão do programa. A avaliação inicial e final, e a implementação do programa foram realizadas no domicílio dos cuidadores, sob forma de visitas domiciliárias durante 7 semanas, uma vez por semana, com uma duração de 45 minutos.

Fonte: Lök e Bademli (2017)

Extração de Dados - Estudo 9	
Título	Effectiveness of a psychoeducation intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's Disease patients' caregivers
Autores	Manuel Martín-Carrasco, Manuel Franco Martín, Carmelo Pelegrín Valero, Pedro Roy Millán, Celso Iglesias García, Salvador Ros Montalbán, Ana Luisa Gobartt Vázquez, Sonia Pons Piris e Montserrat Balañá Vilanova.
Ano	2009
Metodologia	Estudo multicêntrico, prospetivo e randomizado.
Objetivos	Avaliar a eficácia de uma psicoterapia estruturada - programa de intervenção psicossocial do tipo educacional, na sobrecarga do cuidador de doentes com Alzheimer.
População	115 cuidadores de doentes de Alzheimer
Contexto	--
Principais resultados	Os resultados apoiam a eficácia do programa de intervenção – psicoeducação, na redução dos níveis de sobrecarga vivenciada pelos cuidadores de doentes com Alzheimer. Os resultados também suportam que a redução da sobrecarga melhora a qualidade de vida em relação à saúde e taxas de morbilidade psiquiátrica nesta população.
Crítérios de inclusão	O programa é conduzido por um investigador principal, um psiquiatra e por um terapeuta, que neste contexto pode ser um psicólogo, um enfermeiro ou assistente social. Receberam 10 horas de formação para executar o programa. A amostra de 115 cuidadores foi dividida em 2 grupos: grupo de intervenção e grupo de controlo. O grupo de controlo recebeu cuidados generalizados com visita domiciliária e via telefone, consistiam em: informações gerais sobre doença de alzheimer, informação individualizada sobre o doente, entrega de panfletos com informações sobre a doença e de suporte disponível na comunidade. O grupo de intervenção recebeu os cuidados generalizados mais o programa de intervenção psico-educacional, que consiste em oito sessões individualizadas de 90 minutos, uma a duas vezes por semana, durante 4 meses. Nas sessões, foram fornecidas informações sobre a doença, mas principalmente, os cuidadores foram ensinados a controlar a tensão e o <i>stress</i> decorrentes do cuidado, e também, sobre estratégias para lidar com problemas de comportamento do doente, aumentando assim a sua satisfação com a vida. O programa não tem só caráter informativo, mas incorpora elementos de orientação cognitivo-comportamentais, como treino no controlo de ativação, técnicas de reestruturação cognitiva, resolução de problemas e aumentar as atividades gratificantes. O investigador principal procedeu as visitas domiciliárias e fez as avaliações em 3 momentos: na primeira visita – avaliação inicial; na segunda visita 4 meses depois de terminar o programa e na visita final 10 meses depois de terminar o programa.

Fonte: Martín-Carrasco et al. (2009)

Extração de Dados - Estudo 10	
Título	Telephone interventions for family caregivers of patients with dementia: what are best nursing practices?
Autores	Bernadette J. Mason e Barbara E. Harrison.
Ano	2008
Metodologia	Revisão da literatura
Objetivos	Revisão da literatura sobre intervenções de suporte por telefone para familiares cuidadores de doentes com demência e identificar as melhores práticas para enfermeiros que procuram fornecer suporte telefónico usando modelos holísticos da prática de enfermagem.
População	Familiares cuidadores de doentes com demência.
Contexto	--
Principais resultados	Foram incluídos 6 estudos, e demonstraram que as intervenções de suporte via telefónica foram efetivas na redução da sobrecarga do cuidador.
Crítérios de inclusão	A implementação de intervenções de suporte telefónico para cuidadores de doentes com demência, requer uma abordagem holística envolvendo a integração de uma equipa multidisciplinar, incluindo enfermagem, serviço social, psicologia e serviços de gestão. Os enfermeiros ao implementam intervenções via telefónica tem como objetivo proporcionar suporte emocional e informação aos cuidadores de doentes com demência, tendo em conta a sobrecarga e a autoeficácia dos cuidadores. O suporte telefónico deve, inicialmente, ocorrer 1 hora por semana, permitindo ao cuidador expressar os seus sentimentos ou preocupações. No entanto, o limite de tempo e a frequência das chamadas telefónicas deve ser avaliado individualmente para determinar o que é melhor para o cuidador, pois podem precisar de apoio adicional e devem ser fornecidos telefonemas mais frequentes. Mais tarde, pode ser implementado suporte com chamadas telefónicas mensais ou chamadas tipo conferência.

Fonte: Mason e Harrison (2008)

Extração de Dados - Estudo 11	
Título	The Effect of a Nurse-Led Cognitive Behavioral Protocol on Depressive Symptoms and Coping Strategies of Dementia Caregivers
Autores	Yuqin Pan e Ruyi Chen
Ano	2019
Metodologia	Estudo controlado e randomizado
Objetivos	Explorar o efeito de um programa de intervenção cognitivo-comportamental liderado por enfermeiras nos sintomas depressivos e nas estratégias de enfrentamento dos familiares cuidadores de doentes com demência na China.
População	112 cuidadores (56 no grupo de intervenção e 56 no grupo de controlo).
Contexto	Domicílio
Principais resultados	Este estudo demonstrou que a intervenção cognitivo-comportamental liderada por enfermeiras é eficaz na redução dos sintomas depressivos nos cuidadores. Isto acontece, porque os participantes do grupo de intervenção desenvolveram estratégias de <i>coping</i> para resolução de problemas e redução do <i>stress</i> .
Crítérios de inclusão	O programa de intervenção cognitivo-comportamental consiste em uma sessão mensal, durante 5 meses, com a duração de 60 minutos. São sessões presenciais individualizadas, acompanhadas por uma chamada telefónica de 30 minutos após cada sessão. As sessões são conduzidas por um enfermeiro, e tem os seguintes módulos o programa: ✓ <u>Módulo 1:</u> Avaliação - familiarização com a situação dos cuidadores e as suas perceções; ✓ <u>Módulo 2:</u> Diagnóstico - clarificar os stressores e as estratégias de <i>coping</i> dos cuidadores; ✓ <u>Módulo 3:</u> Treino cognitivo - obter avaliações positivas e evitar avaliações negativas dos cuidadores; ✓ <u>Módulo 4:</u> treino do coping comportamental – reforço das estratégias de coping ativas e evita as estratégias de coping passivas; ✓ <u>Módulo 5:</u> Treino de relaxamento e automanutenção – redução do stress e autocuidado. Os participantes do grupo de controlo recebem visitas mensais, durante 5 meses, com duração de 5-10 minutos de conversa casual coma a enfermeira sobre saúde e a vida diária. Não são aplicadas intervenções. As avaliações do programa foram realizadas em 3 momentos: 1 – no início do programa; 2 – ao final dos 5 meses de intervenção; 3 – após 2 meses do final do programa, em visitas domiciliarias ou durante as consultas médicas.

Fonte: Pan e Chen (2019)

Extração de Dados - Estudo 12	
Título	Effectiveness of Thai Integrated Care Program for Older Adults with Dementia in the Community: A Quasi-experimental Study
Autores	Lertkratoke Saisunee, Amnatsatsue Kwanjai, Kerdmongkol Patcharaporn e Nanthamongkolchai Sutham,
Ano	2021
Metodologia	Estudo quase experimental
Objetivos	Examinar a eficácia do “<i>Thai Integrated Care Program for Dementia</i>” (TICPD). Determinar os efeitos do programa na função cognitiva e física, nas alterações de comportamento e qualidade de vida do doente com demência, bem como na sobrecarga do cuidador.
População	20 idosos com demências e os seus cuidadores
Contexto	Domicílio
Principais resultados	Após 12 semanas, a sobrecarga do cuidador no grupo de intervenção foi significativamente menor do que antes a intervenção, enquanto a sobrecarga do cuidador no grupo de controlo foi maior do que antes da intervenção. O TICPD aplicado a idosos com demência e seus cuidadores apresenta redução na sobrecarga do cuidador, mas sem mudanças significativas nos resultados clínicos dos idosos com demência.
Crítérios de inclusão	O TICPD foi desenvolvido para decorrer durante 12 semanas, usando evidência baseada na integração de cuidados e centrados no doente, com o elemento de gestor de caso. É um programa que requer a colaboração de organizações de saúde e de uma equipa multidisciplinar: enfermeira gestora de caso, médico de família, fisioterapeuta e voluntários. O programa consiste em: avaliar as necessidades, treino de habilidades para os doentes com demência e para os cuidadores (gestão do comportamento e stress; programa de reabilitação cognitiva e sensorial), autogestão de suporte (monitorizar, aconselhar e consultar) e gestão de caso (visitas domiciliárias, colaboração e seguimento). Instrumentos de intervenção do programa são compostos por um programa educacional para profissionais de saúde e equipa de cuidado de demência, um programa de educação para cuidadores, plano de gestão de caso, aconselhamento de suporte para cuidadores e um programa de reabilitação para idosos com demência.

Fonte: Saisunee et al. (2021)

Extração de Dados - Estudo 13	
Título	Caregivers' education decreases depression symptoms and burden in caregivers of patients with dementia
Autores	Hideyuki Terayama, Hirofumi Sakurai, Nayuta Namioka, Rieko Jaime, koko Otakeguchi, Raita Fukasawa, Tomohiko Sato, Kentaro Hirao, Hidekazu Kanetaka, Soichiro Shimizu, Takahiko Umahara e Haruo Hanyu.
Ano	2018
Metodologia	Estudo controlado, não randomizado.
Objetivos	Determinar se o fornecimento de educação aos cuidadores de doentes com demência diminui os seus sintomas de depressão e sobrecarga.
População	47 cuidadores no grupo de intervenção e 36 cuidadores no grupo de controlo.
Contexto	--
Principais resultados	Após 3 meses do final do programa, a prevalência de sintomas de depressão no grupo de intervenção diminuiu significativamente de 36% para 17%, enquanto, que aumentou significativamente de 22% para 50% no grupo de controlo. Os sintomas depressão e de sobrecarga melhoraram, consideravelmente, no grupo de intervenção, enquanto pioraram, significativamente, no grupo de controlo. Não existiu nenhuma mudança significativa na qualidade de vida dos cuidadores e doentes, em ambos os grupos. Fornecer educação para cuidadores de doentes com demência melhora os sintomas de depressão e de sobrecarga, e tende a melhorar o comportamento e os sintomas psicológicos da demência nos doentes. Fornecer educação aos cuidadores de doentes com demência pode, portanto, resultar em efeitos benéficos tanto para os doentes quanto para seus cuidadores, e deve ser amplamente utilizado no tratamento da demência.
Critérios de inclusão	Programa de educação para cuidadores é um curso com duração de 2 meses, com sessões uma vez por mês. Cada sessão tem duração de 90 minutos e são dirigidas por médicos, enfermeiros e assistentes sociais. A primeira sessão aborda: sintomas e progressão da demência, preparação das famílias, adesão ao regime medicamentoso, gestão das complicações, deixar de conduzir, entender as alterações de comportamento na demência e guiar para os serviços disponíveis para cuidado no domicílio; A segunda sessão aborda: como gerir as alterações de comportamento e ouvir experiências de membros da <i>Alzheimer's Association Japan</i>, progressão da demência e o timing para admissão num lar e guiar para admissão num lar ou hospitalização. As avaliações são realizadas na primeira sessão, através de questionários e escalas, e após 3 meses terminar o programa, os cuidadores enviam o questionário e as escalas através do correio.

Fonte: Terayama et al (2018)