



PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS DEPENDENTES

Rosa Maria Freire¹, Teresa Martins², Maria José Peixoto², Paulo Puga Machado², Carlos Vilela³

1 PhD Student, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal

2 PhD, Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal

3 PhD, Professor Adjunto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

INTRODUÇÃO

Cuidar de pessoas dependentes não é um ato intuitivo, implica uma aprendizagem sistemática no sentido do desenvolvimento de habilidades e competências que garantam um desempenho seguro e uma tomada de decisão fundamentada. Cabe aos serviços de saúde e aos enfermeiros em particular, promover o processo de capacitação das pessoas que cuidam de familiares com compromisso nas atividades de autocuidado. Para que o processo seja bem-sucedido é importante refletir sobre o conjunto de aspetos que o influenciam, analisando o papel das limitações da pessoa cuidada, as características do cuidador, a relação entre ambos e ainda a influência de variáveis contextuais.

No sentido de contribuir para uma maior consolidação da abordagem conceptual do papel do familiar cuidador, desenvolver-se-á uma reflexão em torno dos aspetos que influenciam as intervenções de enfermagem dirigidas aos cuidadores, tais como: o envolvimento do familiar cuidador nos cuidados à pessoa com dependência, o processo de aprendizagem dos adultos, os modelos de intervenção e programas para familiares cuidadores e, por último, as tecnologias informáticas na abordagem ao cuidador. Termina-se com a apresentação de um programa de intervenção desenvolvido e destinado a familiares cuidadores.

O FAMILIAR CUIDADOR ENQUANTO PARCEIRO DOS CUIDADOS

Importa, antes de mais, compreender o conceito de familiar cuidador. As designações de cuidador principal e cuidador informal são usadas para designar a pessoa responsável pelos cuidados de um familiar, ou pessoa próxima, que não consegue concretizar atividades de autocuidado, devido a uma limitação ou incapacidade, num contexto de cuidados continuados (Zigante, 2018). Segundo a lei portuguesa que criou o estatuto do cuidador informal, entende-se que o “cuidador principal é o cônjuge, unido de facto ou parente afim até ao quarto grau da pessoa cuidada, que acompanha e cuida de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa” (Lei n.º 100, 2019 de 6 de setembro). Estes cuidadores são pessoas que não detêm formação específica para prestar cuidados assistenciais, assumem as tarefas de cuidar, a maior parte das vezes, por sentirem ser uma responsabilidade moral e/ou social. Raramente, os familiares cuidadores assumem o papel de cuidador por vocação, sendo para a maioria um evento perturbador dos seus objetivos de vida (Fortmann et al., 2017). Face ao assumir um papel que não escolheram e não fazia parte dos seus propósitos de vida, surgem contratemplos e condicionantes emocionais que podem, consciente ou inconscientemente, influenciar negativamente a capacitação para o desempenho do papel de cuidador (Anjos, et al., 2015).

Cuidadores com uma melhor relação afetiva com os seus familiares tendem a estar mais motivados para aprender e prestar cuidados. Mesmo nas pessoas com compromisso na interação social, como acontece nas pessoas com demência, uma boa relação afetiva no passado mostra ser protetora de cuidados mais eficientes (Schulz & Eden, 2016). Assim, os enfermeiros devem fomentar uma relação de confiança e de reconhecimento entre a pessoa dependente e o cuidador. Treinar uma comunicação assertiva pode fazer a diferença e aumentar os vínculos entre ambos. Também a interajuda e apoio da família e amigos é fundamental para a coesão familiar e para o bem-estar do familiar cuidador (Couto, Caldas, & Castro, 2018). É importante que o cuidador se sinta parte de uma família, onde todos colaboram, partilham cuidados e tarefas. O profissional deve ajudar o cuidador no reconhecimento das suas funções e incentivá-lo a implicar toda a família no processo.



A avaliação dos cuidadores é outro aspeto fulcral para que a sua preparação e capacitação seja bem-sucedida. Esta avaliação permite ao profissional de saúde perceber as suas potencialidades, habilidades, competências e vulnerabilidades. Existe um conjunto alargado de ferramentas de avaliação estudadas e validadas que os enfermeiros podem usar para avaliar as capacidades e limitações dos cuidadores (Collins & Swartz, 2011; Family Caregiver Alliance, 2012; Farran, McCann, Fogg, & Etkin, 2009). Estes instrumentos avaliam áreas e domínios concretos que devem ser do conhecimento do enfermeiro, bem como os respetivos constructos conceptuais e as suas implicações práticas (Araújo & Martins, 2016).

Não menos importante é a avaliação da pessoa dependente, que deve incidir sobre os múltiplos problemas de saúde que a afeta, exigindo uma avaliação multidimensional e holística (Araújo & Martins, 2016). Entre outros, defendemos que esta avaliação deve incorporar a função cognitiva e saúde mental; os antecedentes pessoais e problemas de saúde que constituem a sua história pessoal, familiar e social; o seu estado funcional; a função social e ainda uma avaliação do potencial de bem-estar e qualidade de vida (Martins & Gomes, 2016).

Trabalhar a consciencialização do que é ser cuidador pode ser uma tarefa difícil, mas essencial para a aceitação deste papel, e inclui a identificação de um conjunto de aspetos, inclusivamente, o conhecimento de variáveis contextuais. O ambiente de aprendizagem deve permitir a participação ativa do familiar cuidador (Couto, Caldas, & Castro, 2018). Um ambiente descontraído, informal e acolhedor é fundamental para a aquisição e desenvolvimento de habilidades e competências. Ser reconhecido e valorizado é fundamental no processo de aprendizagem. O cuidador deve sentir-se como um elemento da equipa de saúde, onde o seu papel é fundamental para a saúde e bem-estar da pessoa dependente.

O espaço em casa é normalmente mais limitado, os equipamentos podem não ter as mesmas funcionalidades (p.e. a cama não dá para elevar e baixar). O próprio ambiente pode ter elementos distratores, como por exemplo utensílios ou máquinas com alarmes sonoros que desviam a atenção e funcionam como uma barreira à aprendizagem. Assim, a avaliação das características da pessoa dependente, do familiar cuidador e do contexto são fundamentais para se planear e ajustar um plano formativo.

O PROCESSO DE APRENDIZAGEM NOS ADULTOS

A aprendizagem dos adultos desenvolve-se de forma diferente das crianças e dos jovens, sendo moldada de forma particular pela sua experiência e expectativas. O adulto só aprende quando reconhece um conteúdo como útil, sendo a motivação e o interesse para aprender, essenciais. Quando a pessoa percebe que de uma aprendizagem resultará maior responsabilidade e mais exigências sem retorno de algo positivo pode, inconscientemente, bloquear a aquisição de uma nova competência (Oliveira et al., 2013).

A aprendizagem nos adultos é dirigida a metas e valorizada por questões práticas. A aquisição de conhecimentos, habilidades e competências, pode ser facilitada por um processo baseado na experiência. Pessoas mais experientes tendem a reconhecer, de forma rápida, a associação automática entre um novo caso e os modelos aprendidos, bem como a desenvolver os processos de aprendizagem implícitos e a aplicar princípios de tomada de decisão que funcionam automaticamente (Jerônimo, Campos, Peixoto, & Brandão, 2018). Propiciar experiências vivenciais que contribuam para que o familiar cuidador realize o seu próprio julgamento e decida se a aprendizagem lhe interessa ou não, é fundamental.

Os adultos usam, frequentemente, mecanismos intuitivos na aquisição de habilidades cognitivas. A teoria de processamento duplo explica, de forma particular, este processo. Esta teoria refere que os adultos usam dois sistemas cognitivos. Um sistema rápido e intuitivo, caracterizado por uma abordagem não analítica, de reconhecimento de padrões ou abordagens orientadas por similaridades e um sistema lento e deliberativo, caracterizado por uma abordagem mais consciente e analítica. Este último assemelha-se ao sistema mais tradicional, dedutivo, em que o conhecimento se constrói por etapas de complexidade crescente e em que o método baseado em problemas se adequa à sua abordagem (Papa & Li, 2015). Neste método de aprendizagem, assente no método de resolução de problemas, são equacionadas e exploradas várias soluções (Lerman, LeBlanc, & Valentino, 2015), o que vai além da transmissão de informação. A aprendizagem realiza-se com a elaboração de unidades de conhecimento, cada vez mais complexas e abstratas, como conceitos, categorias, esquemas



ou modelos comportamentais, e/ou habilidades e competências comportamentais. O primeiro sistema de aprendizagem exige menos esforço da cognição e dispensa atenção controlada (Jerônimo, Campos, Peixoto, & Brandão, 2018). Todavia, é realizada uma ancoragem com as experiências passadas, sejam elas positivas ou negativas, o que se constitui uma forma importante de aprender. Este processo não é tão seguro e por vezes ocorrem erros. Por exemplo, face ao reconhecimento de uma nova situação, a pessoa tende a considerar as ocorrências pré vivenciadas e a assumir como adequados os cuidados que habitualmente presta, podendo não dar atenção às particularidades da nova situação, guiando-se pela “melhor pista” e ignorando os sinais menores, fixando-se apenas num dado válido em desrespeito a outras evidências. No entanto, os adultos tendem a aprender com os próprios erros (Schulz & Eden, 2016) e estes podem ser percecionados como oportunidades de aprendizagem.

É também importante conhecer as necessidades do cuidador para que os problemas ou casos propostos estejam bem alinhados com a realidade e possam despertar o seu interesse pela aprendizagem. Ensinar aspetos técnicos, como transferir uma pessoa de um local para outro, requer uma explicação dos aspetos mais teóricos, uma exemplificação (demonstração), dando oportunidade para que o cuidador experimente e depois treine, até conseguir uma performance aceitável. É fundamental que a avaliação deste processo seja conduzida de forma eficaz, elogiando o que o cuidador faz bem e os aspetos que deve corrigir.

Os locais onde os familiares cuidadores aprendem e são treinados, têm também um papel importante no seu processo de capacitação. O hospital representa, para muitos, o local onde, face a um evento crítico, há necessidade de aprender a executar alguns cuidados nunca antes prestados. Durante o internamento, os profissionais procuram implicar os familiares no processo, ensinando e treinando para técnicas específicas como transferir a pessoa da cama para a cadeira e virar ou posicionar a pessoa na cama. No entanto, aprender num contexto diferente do seu domicílio pode não ser facilitador.

Na grande maioria, os familiares cuidadores são pessoas adultas, ou por vezes idosas. O processo de preparação e aprendizagem destas pessoas é influenciado pela sua capacidade cognitiva e pelas limitações de saúde. Daí ser fundamental uma correta avaliação dos cuidadores e das suas capacidades, para perceber o seu potencial para desempenhar as atividades requeridas, a sua disponibilidade e o seu interesse para aprender.

Sendo que os adultos são mais heterogêneos nos conhecimentos, experiências de vida, necessidades, interesses e objetivos, faz com que um método ou estratégia delineada para uma pessoa possa não resultar numa outra. As metodologias utilizadas devem criar condições para que o cuidador perceba as suas próprias vulnerabilidades, o nível de conhecimentos que já detém e os conhecimentos ou habilidades que deve dominar. Daí que a avaliação desses conhecimentos ou habilidades devam ser trabalhadas e aceites pela pessoa. Porém, este processo deve ser realizado sem expor a pessoa a constrangimentos.

MODELOS DE INTERVENÇÃO E PROGRAMAS PARA FAMILIARES CUIDADORES

Os programas de intervenção com cuidadores têm como objetivo prevenir e/ou minorar as consequências negativas relacionadas com o cuidar, preservando a qualidade de vida e bem-estar do cuidador, promovendo uma melhor e mais otimizada prestação de cuidados à pessoa dependente (Metzelthin, et al., 2017) e satisfazendo necessidades de ambos.

De ressaltar que as necessidades dos cuidadores são díspares, dependendo da fase de transição em que se encontra o doente/cuidador/família. A avaliação dessas necessidades deve centrar-se em todas as áreas do cuidar e integrar, também, as relações familiares e o autocuidado emocional e físico, bem como uma avaliação das informações e necessidades práticas (Shaw, et al., 2016). Os enfermeiros são os profissionais de saúde capazes de ajudar os cuidadores a passarem por esta transição e, conseqüentemente, a prestarem melhores cuidados ao familiar dependente (Peixoto e Machado, 2016). A integração do cuidador em programas de intervenção adquire relevo, na medida em que podem promover a satisfação das necessidades do cuidador e da pessoa cuidada, a continuidade de cuidados e assegurar um cuidado de maior qualidade à pessoa dependente (França, Peixoto, e Araújo, 2020).



É essencial que os programas deem resposta às necessidades dos cuidadores, nomeadamente no desenvolvimento de capacidades e habilidades, tais como preparação técnica e emocional, informação, treino, aconselhamento e partilha de experiências com os seus pares (Bailey & Harrist, 2018). Desta forma o cuidador aperfeiçoa as suas competências para cuidar no contexto domiciliário, aumentando a sua autoeficácia e consequentemente a sua qualidade de vida, contribuindo para uma diminuição do risco de problemas psicossociais e de sobrecarga. Os familiares cuidadores necessitam de aprender a gerir emoções, resolver problemas práticos, manter a sua saúde física e emocional e procurar suporte. Parece haver evidência científica que os programas de intervenção previnem e/ou reduzem a perceção de sobrecarga, associado a um maior domínio dos aspetos negativos com que se deparam, e têm também repercussões positivas na pessoa cuidada, com diminuição de episódios de internamento e numa melhoria do estado psicológico (Bailey & Harrist, 2018).

Analisando os diferentes programas e intervenções dirigidos aos familiares cuidadores constata-se a existência de um amplo leque de tipologias: intervenções psicoeducativas, também designadas de psicoterapêuticas ou psicossociais (grupos, individuais ou mistas), intervenções educativas (informação de várias áreas), intervenções baseadas nas novas tecnologias (ajuda telefónica, telenursing), grupos de apoio mútuo, suporte ou autoajuda (grupos organizados), programas multimodais e/ou de combinação (centros de dia, serviço de ajuda ao domicílio, intervenção psicoeducativa, entre outras), apoio formal (centros de dia, residências para pessoas idosas, outros serviços comunitários), e outros tipo de ajuda (ajuda económica, apoio jurídico) (Bailey & Harrist, 2018).

As intervenções psicoeducativas são desenvolvidas numa abordagem multiprofissional, conciliando a educação para a saúde e o apoio psicossocial (Navarta-Sánchez, et al., 2018). Elucidam o cuidador sobre a doença (etiologia, sintomas, tratamento, prognóstico), proporcionando conhecimento e treino sobre estratégias e habilidades para a resolução de dificuldades que surgem (como lidar com os sintomas da doença, interpretá-los, gerir a medicação, garantir a segurança, prevenir recorrências e dieta) e orientar para os recursos da comunidade (organizações de apoio nomeadamente serviços domiciliários, benefícios sociais, entre outros). A par destas estratégias são também desenvolvidas capacidades para o autocuidado, através do desenvolvimento de estratégias de *coping*, gestão do stresse, técnicas de relaxamento, aprender e treinar capacidades comunicacionais, comunicação assertiva, como lidar com os familiares e com as emoções, principalmente com a culpa, ou como gerir situações de maior sofrimento (Navarta-Sánchez, et al., 2018). Os benefícios deste tipo de intervenções refletem-se no aumento do conhecimento, habilidades e atitudes, na melhoria da satisfação com a vida, nas estratégias cognitivas e comportamentais de *coping*, nas estratégias direcionadas para o bem-estar, na redução dos sintomas depressivos, procura e suporte social percebido (Jang & Choi, 2016), pensamentos positivos, maior autoeficácia, menor sofrimento (Hubbard, McEvoy, Smith, & Kane, 2016; Jang & Choi, 2016) melhores estratégias para lidar com a sobrecarga (Chen, Huang, Yeh, Huang, & Chen, 2015; Hubbard, McEvoy, Smith, & Kane, 2016; Shaw, et al., 2016), uma resposta imunitária positiva e, melhoria da qualidade de vida de cuidadores e familiares melhorando, por sua vez, o resultado do tratamento (Alonso-Cortés, Seco-Calvo, & González-Cabanach, 2019). Verifica-se, ainda, com estas intervenções, um aumento da adesão às atividades de autocuidado visto estas estarem relacionadas com uma melhor perceção do papel (Alonso-Cortés, Seco-Calvo, & González-Cabanach, 2019). Contudo, isto vai estar dependente das características pessoais do familiar cuidador (compromisso pessoal com o bem-estar, otimismo, capacidade de repensar desafios, como oportunidades e resiliência) as quais vão influenciar o seu gradiente de valorização (Alonso-Cortés, Seco-Calvo, & González-Cabanach, 2019). Os programas que integram exercício físico desenvolvem no cuidador maior energia, menor tensão arterial e melhor padrão de sono (Hives, et al., 2021).

Os programas educacionais proporcionam informação aos familiares cuidadores em diferentes áreas, tais como estado de saúde dos familiares, explicação sobre a doença, tratamento, recuperação, efeitos sociais e psicológicos da doença, prevenção da sua recorrência, cuidados a prestar e como proporcionar qualidade de vida e bem-estar ao familiar dependente. Este tipo de intervenção demonstra melhoria no bem-estar e qualidade de vida no que se refere ao papel físico, emocional, vitalidade, saúde mental, funcionamento social e saúde em geral do cuidador (Widowati, Devi, & Nihayati, 2018; Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019; Sin et al., 2017). Familiares que cuidam e têm a oportunidade de usufruir de informação adequada à sua situação, também demonstram níveis mais baixos de sobrecarga quando comparados com cuidadores que não desfrutaram deste tipo de programa (Widowati, Devi, & Nihayati, 2018; Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019).



Normalmente, o cuidador sente mais necessidade de informação após o evento crítico ou quando há um desequilíbrio na condição de saúde do seu familiar. Os programas educacionais proporcionam informação organizada e gradual, facultada através de diversas estratégias, com as quais os cuidadores incrementam o seu conhecimento (Widowati, Devi, & Nihayati, 2018; Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019; Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018). Este tipo de programas incentiva o envolvimento de cuidadores e familiares nos cuidados de saúde, melhoram a qualidade de vida de ambos e diminui a sobrecarga dos cuidadores (Widowati, Devi, & Nihayati, 2018; Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019), para além de preparar os cuidadores com conhecimentos e competências técnicas, e os sensibilizar para a sua própria saúde (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018; Wiegelmann, Speller, Verhaert, Schirra-Weirich, & Wolf-Ostermann, 2021).

Os grupos de autoajuda, que se realizam entre pares e sob orientação de um profissional, proporcionam partilha de experiências, oferecem conhecimento de como otimizar estratégias de *coping*, inspiram novas perspetivas ao cuidador, incentivam a mobilizar ajuda e reduzir o isolamento social. É um método pouco dispendioso visto não necessitar de grandes recursos humanos e físicos. Este tipo de intervenção tem demonstrado resultados efetivos não só na diminuição da sobrecarga, mas também, a nível do bem-estar psicológico, no incremento dos conhecimentos do cuidador e no maior espaçamento entre os períodos de internamento da pessoa com dependência (Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano, & Lima-Rodríguez, 2020).

A exequibilidade desta estratégia fica comprometida pela dificuldade de participação dos cuidadores, explicada pela provável falta de uma rede de suporte que garanta os cuidados na sua ausência. Esta estratégia, que possibilita aos cuidadores a oportunidade de se encontrarem com os seus pares, vai permitir a consciencialização de que não estão sozinhos, que outros estão a passar pela mesma situação, e a perceção dos mesmos sentimentos, dúvidas e medos. Torna-se um momento importante de partilha de estratégias para o cuidar e, por vezes, criação de novos círculos de amizade mesmo para além daquele momento e contexto (Bunning, et al., 2020).

O apoio formal oferece aos cuidadores um período de tempo livre e repouso, a oportunidade de se focar em si e no seu bem-estar e a concretização de atividades que necessitem e que podem ir desde cuidar da sua saúde até um momento de lazer. Estes serviços podem ser proporcionados por diferentes organismos, nomeadamente centros de dia, residências, ajuda ao domicílio, internamentos de curta duração e intervenções ambientais. Cuidadores alvo deste tipo de suporte mostram um melhor bem-estar e um menor grau de stresse quando comparados com cuidadores que não contam com este apoio (Farahani, Ghezjeljeh, Haghani, & Alazmani-Noodeh, 2021). Nestes programas, podem ainda estar incluídos outros tipos de ajuda tais como apoio económico e jurídico (muitas vezes os mais necessários) para a família que vai receber uma pessoa com défice no autocuidado (Zigante, 2018; Lethin, Hallberg, Karlsson, & Janlöv, 2016).

Mais recentemente surgem os programas de intervenção com recurso às novas tecnologias, como uma estratégia promissora para o futuro dos cuidados de saúde, especificamente na promoção da saúde dos familiares cuidadores e redução do stresse. O uso do telefone apresenta-se como uma boa estratégia, com repercussões benéficas nos cuidadores visto apresentar-se como um método fácil e eficaz, sendo a adesão a esta tecnologia já amplamente difundida. O recurso à *tele-nursing* apresenta-se como uma estratégia útil na funcionalidade do cuidador e diminuição da sobrecarga, particularmente quando é necessário monitorizar a condição do familiar cuidado e/ou proporcionar orientações, nomeadamente na transição hospital - casa (Shohani, Mozafari, Khorshidi, & Lotfi, 2018; Sadeghmoghadam, Shahriyan, Delshad, & De-luee, 2020). Esta estratégia mostra-se como um recurso efetivo para populações que estão a grandes distâncias dos profissionais de saúde. Apesar desta tecnologia ser uma opção de extrema relevância, a sua utilização exige alguma atenção, podendo apresentar-se como uma estratégia dificultadora nos casos de iliteracia informática dos cuidadores (Bakas, et al., 2020; Soleimaninejad, Valizadeh-Haghi, & Rahmatizadeh, 2019).

Identificar os programas que efetivamente têm repercussões positivas na promoção da saúde e/ou redução da sobrecarga do cuidador e, conseqüentemente, no seu bem-estar e do seu familiar, é uma tarefa exigente. As intervenções que se têm mostrado mais eficazes na prevenção e/ou redução da sobrecarga do familiar cuidador são as intervenções psicoeducativas, as de autoajuda e de descanso do cuidador (Honea, 2018; Sin, et al., 2017). Também a conjugação de diferentes intervenções (educação e apoio) têm efeitos mais significativos do que programas com intervenções de uma só tipologia (Tak Y., Song, Woo, & An, 2019). Programas educativos realizados num espaço curto de tempo são os que têm ficado mais aquém



dos objetivos (França, Peixoto, & Araújo, 2020). O período de tempo de implementação das intervenções é essencial para o seu bom êxito e períodos de tempo mais alongados, com respostas adequadas à etapa em que se encontra o cuidador e com monitorização contínua, são os que têm demonstrado melhores resultados (Shaw, et al., 2016; Wittenberg, Goldsmith, Ferrell, & Ragan, 2017).

Quando se conjugam diferentes tipos de intervenção, estamos perante programas multimodais (i.e., centros de dia, serviços de ajuda ao domicílio, intervenção psicoeducativa, entre outros). Nestes, os familiares cuidadores vão estar sujeitos a mais do que um tipo de formação e/ou treino de habilidades. A combinação entre várias estratégias parece ter um efeito positivo na sobrecarga e na satisfação dos cuidadores, bem como na diminuição da depressão (Barbabella, et al., 2016; Kobayashi & Honda, 2021).

A diversidade de programas verifica-se, também, relativamente à estrutura. Os programas de intervenção apresentam uma grande heterogeneidade não só nas intervenções, na avaliação, mas também na sua operacionalização. As intervenções são variadas e realizadas por diferentes períodos de tempo e com diferentes durações (França, Peixoto, & Araújo, 2020). O número de sessões varia, bem como o seu limite de tempo. As sessões podem ser presenciais ou não, em grupo ou individuais. A avaliação destes programas regista também grande variação. Muitos programas monitorizam desde a baseline (início do programa), após intervenção e alguns prolongam-se algum tempo após o programa terminar.

Salienta-se ainda que os programas de intervenção personalizados, refletindo a diversidade dos participantes, são considerados os mais eficazes (Llanque, Savage, Rosenburg, & Caserta, 2016) e as intervenções para os cuidadores estão associadas a um retardar da decisão de institucionalização da pessoa dependente, estando assim associadas a ganhos económicos (Petriwskyj, Parker, O'Dwyer, Moyle, & Nucifora, 2016).

A COMPLEMENTARIDADE DAS TECNOLOGIAS INFORMÁTICAS NA ABORDAGEM AO CUIDADOR

Tem-se verificado na Europa, uma transição demográfica para uma estrutura populacional cada vez mais envelhecida. Os dados do Eurostat revelam que Portugal, ex aequo com a Finlândia e com uma percentagem de 21,8%, se situa no terceiro lugar no que se refere à percentagem mais elevada de pessoas com 65 ou mais anos, tendo em consideração a população total (Eurostat, 2020). Ao envelhecimento da população está associado uma maior prevalência de morbilidades, fazendo com que o número de pessoas que precisam de ajuda de outros para realizarem as suas atividades básicas da vida diária aumente (Zigante, 2018), o que, por sua vez, faz emergir pessoas cuidadoras que, voluntariamente ou não, passam a suplementar essas necessidades.

O perfil dos cuidadores está a evoluir para pessoas mais participativas, responsáveis e implicadas na saúde e nas decisões políticas (Zigante, 2018). Face à escassez de recursos, a sustentabilidade dos serviços de saúde intensificará o uso mais criterioso das novas tecnologias na orientação e suporte aos cuidadores. Rapidamente passamos de um perfil de cuidadores com iliteracia para uma geração que lida com as tecnologias para comunicar entre si, para aumentarem o seu conforto, a segurança e a sua qualidade de vida. Por outro lado, a era atual é marcada pelo surgimento exponencial de inovações e tecnologias, sendo que mais de 71% dos cuidadores estão interessados em novas tecnologias para suportar as suas tarefas (AARP, 2016). Segundo um estudo realizado em 2017 em Portugal, mais de 88% dos cuidadores usam o telemóvel, maioritariamente para receber e fazer chamadas, receber mensagens; aceder à internet (14,8%); para atividades de lazer (5,7%), acrescentando que 40,4% dos familiares cuidadores usam computador para receber e enviar e-mails, fazer pesquisas e comunicar através de redes sociais (Broeiro-Gonçalves, 2017).

O uso de tecnologias é maior nos familiares cuidadores quando comparado com pessoas da mesma idade que não são cuidadores (AARP, 2016). A maioria dos cuidadores utilizam um conjunto alargado de equipamentos eletrónicos. Entre outros usos fazem-no para enviar texto e fotos, ver vídeos, definir lembretes, usar o calendário/agenda, procurar informação sobre aspetos de saúde/doença, encontrar amigos, gerir lista de tarefas, jogar, fazer compras, gravar atividades físicas, fazer transações, pagamentos e gerir fundos bancários. A maioria dos cuidadores já utilizou equipamentos para apoio nas tarefas de cuidar (AARP, 2016). Os cuidadores reconhecem que as suas vidas podem ser mais facilitadas pelo uso



de equipamentos digitais, sobrando mais tempo para o que mais precisam e lhes dá prazer. Uma outra certeza é que o uso das tecnologias, provavelmente aumentará com as próximas gerações.

Os cuidadores querem dispositivos que os ajudem a programar avisos e lembretes de compromissos, para os lembrar das consultas, análises e realização de exames, mas que sejam flexíveis, que lhes permitam uma comunicação simultânea com outros membros da família para coordenar as tarefas de prestação de cuidados; que detetem situações de alerta e assegurem que os seus familiares se encontram em segurança; que os ajudem na administração, monitorização e gestão da medicação (aspeto importante para a manutenção de um estado de equilíbrio); que lhes proporcione acesso a apoio social, emocional e mental; que proporcione informação personalizada e proveniente de fontes confiáveis; plataformas multifuncionais e a baixo custo (AARP, 2016). Quanto mais novo é o cuidador maior a necessidade de mais funcionalidades reunidas numa só plataforma ou articuladas entre si.

Muitos laboratórios e empresas têm investido na conceção e desenvolvimento de múltiplas aplicações que vêm dar resposta às necessidades dos familiares cuidadores. Basta um olhar atento à publicidade ou uma pesquisa rápida na internet para tomarmos consciência da quantidade de dispositivos inteligentes disponíveis. A pergunta imediata é “porque não são mais conhecidos e usados”? Grande parte das inovações estão a cargo de investigadores sem suporte comercial. Uma grande ideia aliada a uma boa solução não sobrevive sem uma estrutura que faça a ponte com uma campanha comercial e de divulgação. Uma dificuldade na adesão a novas tecnologias prende-se com o facto do seu uso decair com o passar do tempo. Poucos são os equipamentos que são usados em contínuo, a maioria tem uma utilidade temporária. Por exemplo, algumas aplicações móveis são reconhecidas por terem grande utilidade, mas as pessoas tendem a usá-las por um período de tempo restrito. As campanhas de divulgação destes materiais têm um impacto relativo e efémero, a publicidade comercial é quase inexistente. Um outro fator importante prende-se com o seu custo, quanto menos saída um produto tem, maior tende a ser o seu custo. Também são poucas as iniciativas que tendem a reunir múltiplas funcionalidades num só produto. As associações de doentes e de cuidadores poderiam desempenhar um papel mais ativo no desenvolvimento e divulgação destes materiais.

As plataformas para familiares cuidadores, enquanto ambientes virtuais de aprendizagem ou *social media platforms* mostram ser um recurso útil para os seus utilizadores (Klimova, Valis, Kuca & Masopust, 2019). Esses sites incentivam os profissionais de saúde a fazerem parte de uma comunidade online e o cuidador a partilhar as suas histórias pessoais com outras pessoas para receber apoio, partilhar dicas e conselhos e se sentirem menos sozinhos. Em Portugal a plataforma Cuidar de Pessoas Dependentes (ligada ao projeto Interactive Educational Technologies for Family Carers (INTENT-CARE) fornece informação aos familiares cuidadores no sentido de os ajudar a ter maior autonomia. A ferramenta tem um desenho interativo permitindo uma resposta rápida às necessidades do utilizador, auxiliando no processo de decisão e na seleção da informação mais relevante. Esta plataforma é apoiada por visualização de vídeos de demonstração de procedimentos e documentos de áudio. O conteúdo foi construído tendo como foco as necessidades básicas de vida diária, permitindo superar as dificuldades, independentemente do diagnóstico clínico dos pacientes.

APRESENTAÇÃO DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DESENVOLVIDO COM FOCO NUMA ABORDAGEM INTEGRATIVA AO FAMILIAR CUIDADOR

Ilustramos aqui a operacionalização de um programa com uma abordagem integrativa.

A identificação das necessidades do cuidador, associadas ao processo de cuidar de pessoas com dependência, tem que ter em conta as suas necessidades individuais, bem como as da pessoa alvo dos cuidados. O facto é que a satisfação das necessidades fisiológicas advindas da incapacidade instalada na pessoa com dependência é, normalmente, o foco de atenção principal não só no momento em que ocorre o evento crítico que despoletou a dependência da pessoa, mas também, perdura para além dessa primeira fase (Antunes & Marques, 2017). De referir que estas necessidades são primordiais para a manutenção da vida humana. No entanto, as necessidades de segurança que se relacionam nomeadamente com a segurança do corpo, de recursos, da família, da saúde e da propriedade; as necessidades de amor e relacionamentos inerentes à interação social; as necessidades de estima que incluem a autoestima, a confiança e o respeito mútuo e as necessidades de



autorrealização que englobam a criatividade, solução de problemas e a necessidade de desenvolver o potencial humano, todas elas, não são de negligenciar, mesmo em situações de dependência. As necessidades fisiológicas e de segurança são elencadas na carência, na falta, no instinto natural de sobrevivência do ser humano, e as necessidades de relacionamento e amor, de estima e de realização pessoal estão associadas com a necessidade de crescimento. A satisfação das primeiras permite impedir a ocorrência de situações indesejáveis, já a satisfação das necessidades de crescimento contribui para a obtenção do desejável (Freire, Sousa, Pereira & Martins, 2019).

Uma estratégia essencial para a satisfação das necessidades de sobrevivência é a preservação do autocuidado. Podemos também acrescentar que o autocuidado é essencial para manter a saúde e a capacidade funcional e inclui estratégias para satisfazer necessidades individuais que vão para além das relacionadas com os desvios de saúde e que, nomeadamente, incluem a satisfação de necessidades de contacto e interação social e de promoção da saúde, consideradas como necessidades de crescimento (Almeida & Bastos, 2017; OMS, 2015). A promoção da saúde foi definida pela OMS em 1986 como “o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (OMS, 1986, sp). Neste conceito estão espelhados o comportamento individual e as intervenções sociais e ambientais (Wang, Chen, Lai, Chen & Chen, 2014). A promoção da saúde compreende a disponibilidade de serviços que atendam às necessidades individuais, tomando a pessoa como um ser integral, nomeadamente em situação de dependência de pessoa. Neste âmbito, uma intervenção terapêutica concertada com os recursos comunitários poderá dar resposta a essas necessidades (DGS, 2015). Neste sentido, a aprendizagem em saúde ao longo da vida poderá contribuir para o desenvolvimento de capacidades e competências facilitadoras da adaptação do indivíduo às várias etapas do seu ciclo vital e aos seus processos de saúde e doença de forma mais efetiva. Os enfermeiros têm competências para ajudar a promover esse processo, tendo por base um conhecimento holístico do indivíduo, família, grupos e comunidade. A identificação de necessidades específicas requer intervenção subsequente, muitas vezes do âmbito da promoção da saúde. A ser assim, o cuidado centrado no cliente pode facilitar a integração de atividades de promoção da saúde na prática clínica dos enfermeiros, as quais se constituem como requisito da prática clínica deste grupo profissional.

A cronicidade das doenças, associada ao aumento da esperança média de vida, impõe que os profissionais de saúde utilizem práticas de promoção da saúde de forma a facilitar a satisfação das necessidades do cuidador e da pessoa com dependência. A implementação de intervenções orientadas para a capacitação e para o desenvolvimento de estratégias de *coping* do cuidador podem ajudar a contornar fragilidades causadas pela doença crónica e que limitam o autocuidado. Essas intervenções ganham relevo nas situações de menor disponibilidade de recursos psicossociais, nomeadamente situações de isolamento social e solidão, baixa autoestima, insegurança, exaustão, depressão e baixo nível socioeconómico, condições que frequentemente acometem o cuidador de uma pessoa dependente. Neste sentido, perspetivamos um programa dirigido ao cuidador tendo em conta não só as suas necessidades de instinto natural de sobrevivência e as necessidades de crescimento, mas também, as da pessoa com dependência (Chen, Huang, Yeh, Huang & Chen, 2015; Rutgers Health University Behavioral Health Care, 2019).

Assim, foi delineado um programa (Quadro 1) constituído por uma sessão semanal durante oito semanas, tendo como beneficiário o cuidador e tendo em conta a formação de grupos com uma constituição máxima de 12 elementos. Para além da abordagem de conteúdos, pretendemos promover a interação entre cuidadores, no sentido de permitir a identificação de situações de similaridade e de resolução de problemas. Deste modo, a partilha de relatos comuns ao cuidador pode contribuir para a satisfação de necessidades de contacto e de interação social. Por seu lado, também poderá promover a aprendizagem e a capacitação do cuidador não só para o seu autocuidado, mas também para o da pessoa cuidada.

A primeira sessão teve como foco a identificação de cada cuidador e a descoberta de que existem outras pessoas, para além de si, que cuidam de pessoas dependentes no autocuidado. Na segunda e terceira sessões foram abordadas as necessidades do cuidador e da pessoa com dependência, respetivamente. A quarta, quinta e sexta sessões centraram-se nas escolhas alimentares, prática de exercício físico e terapêutica farmacológica e não farmacológica, do cuidador/pessoa alvo dos cuidados. A sétima sessão teve como ancoragem o facto de cada pessoa ter direito a ser ativa, saudável e feliz. Na última sessão o cuidador deu o seu testemunho sobre o que aprendeu durante o programa e qual a utilidade dos conteúdos abordados, quer para si quer para a pessoa que tem ao seu cuidado. Embora à partida tenhamos projetado a estrutura do programa, considerámos a sua alteração na presença de necessidades não identificadas na fase de avaliação, mesmo que tivesse implicações não só nos conteúdos como na duração do mesmo.



SESSÃO	TEMA	ESTRATÉGIAS
1 ^a	“Afinal não estou sozinho!...”	<ul style="list-style-type: none"> » Dinâmica de grupo » Partilha de experiências relacionadas com o cuidado
2 ^a	“Sou uma pessoa...”	<ul style="list-style-type: none"> » Partilha de informação com base nas necessidades do familiar cuidador
3 ^a	“Cuido de mim e do meu familiar”	<ul style="list-style-type: none"> » Dinâmica de grupo com o propósito de promover a identificação de estratégias para lidar com necessidades resultantes da prestação de cuidados
4 ^a	“As nossas escolhas alimentares”	<ul style="list-style-type: none"> » Elaboração de um plano alimentar semanal
5 ^a	“Praticamos exercício físico”	<ul style="list-style-type: none"> » Elaboração de um plano de exercícios adequado à condição do familiar cuidador » Elaboração de um plano de exercícios adequado à condição da pessoa dependente » Demonstração de exercícios
6 ^a	“Tomamos medicação segura”	<ul style="list-style-type: none"> » Dinâmica de grupo centrada em boas práticas de gestão da medicação
7 ^a	“Ser ativo, saudável e feliz”	<ul style="list-style-type: none"> » Dinâmica de grupo sobre comportamento interativo, comportamento assertivo e autonomia » Treino de comportamento assertivo
8 ^a	“O que aprendi”	<ul style="list-style-type: none"> » Partilha de opiniões/experiências sobre o contributo do programa de intervenção na qualidade de vida e bem-estar do familiar cuidador e da pessoa dependente

Quadro 1. Programa de Intervenção para o Familiar Cuidador

As práticas de promoção da saúde não devem estar centradas apenas nos aspetos físicos da doença, mas sim na capacitação da pessoa de forma a ser um agente ativo no processo de gestão da sua saúde e da pessoa que está ao seu cuidado. Para isso é de extrema importância a identificação de necessidades que vão para além dos desvios de doença. Foi com base neste veredicto que foi estruturado o presente Programa de Intervenção para o familiar cuidador.

SINTESE

O familiar cuidador é, sem dúvida, um parceiro nos cuidados à pessoa que perdeu a capacidade de realizar as atividades de autocuidado. Compete aos serviços de saúde e aos enfermeiros em particular preparar, acompanhar e dar apoio para que sejam prestados cuidados adequados às necessidades da pessoa com dependência. Antes de intervir, os enfermeiros devem avaliar o cuidador e a pessoa alvo dos cuidados para elegerem um plano de intervenção adequado a cada contexto e situação. A evidência científica tem mostrado que há vários caminhos e estratégias no processo de capacitar o familiar cuidador. Este, não pode apenas ser visto como alguém que presta cuidados, mas também ser alvo de atenção. De facto, o trabalho continuado e desgastante a que está sujeito justifica que seja alvo de uma intervenção holística e integrada de saúde. O programa de capacitação detalhadamente apresentado ilustra a incorporação dos aspetos aqui defendidos.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AARP. (2016). Project Catalyst. Caregivers & Technology: What They Want and Need. Washington: AARP. Obtido de https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/surveys_statistics/ltc/2018/caregivers-technology-needs.doi.10.26419-2Fres.00191.002.pdf
- Almeida, L., & Bastos, P. R. (2017). Autocuidado do Idoso: revisão sistemática da literatura. *Revista Espacios*, 38(28), 3-12.
- Alonso-Cortés, B., Seco-Calvo, J., & González-Cabanach, R. (2019). Physiotherapeutic intervention to promote self-care: exploratory study on Spanish caregivers of patients with dementia. *Health Promotion International*, 1-12. doi:10.1093/heapro/daz045
- Anjos, K. F., Boery, R. N., Pereira, R., Pedreira, L. C., Vilela, A. B., Santos, V. C., & Rosa, D. (2015). Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (5). doi:<https://doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>
- Antunes, P., & Marques, P. (2017). Transition to the family caregiver role in Portugal. *Porto Biomedical Journal*, Volume 2 - Issue 6, 254-259. doi:10.1016/j.pbj.2017.05.002
- Araújo, F., & Martins, T. (2016). Avaliação dos cuidadores, considerações e orientações para a prática. Em T. Martins, M. d. Araújo, M. J. Peixoto, & P. P. Machado, *A Pessoa Dependente & o Familiar Cuidador*. 113-130. Porto: ESEP.
- Bailey, W. A., & Harrist, A. W. (2018). *Family Caregiving - Fostering Resilience Across the Life Course*. Gewerbestrasse: Springer International Publishing AG. doi:DOI10.1007/978-3-319-64783-8
- Bakas, T., McCarthy, M. J., Israel, J., Brehm, B. J., Dunning, K., Rota, M., . . . Miller, E. L. (2020). Adapting the telephone assessment and skill-building kit to the telehealth technology preferences of stroke family caregivers. *Research in Nursing & Health*, 1-11. doi:10.1002/nur.22075
- Barbabella, F., Poli, A., Andréasson, F., Salzmann, B., Papa, R., Hanson, E., . . . Lamura, G. (2016). A Web-Based Psychosocial Intervention for Family Caregivers of Older People: Results from a Mixed-Methods Study in Three European Countries. *JMIR Research Protocols*, 5(4). doi:10.2196/resprot.5847
- Bernabéu-Álvarez, C., Faus-Sanoguera, M., Lima-Serrano, M., & Lima-Rodríguez, J.-S. (2020). Systematic review: Influence of Self-Help Groups on family caregivers. *Enfermería Global* (58), 576-590. doi:10.6018/eglobal.392181
- Broeiro-Gonçalves, P. (2017). Características dos cuidadores de idosos assistidos pelas equipas domiciliárias da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na região de Lisboa e Vale do Tejo: estudo transversal observacional. *Saúde & Tecnologia* (17), 39-46.
- Bunning, K., Gona, J. K., Newton, C. R., Andrews, F., Blazey, C., Ruddock, H., . . . Hartley, S. (2020). Empowering self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Impacts and their underlying mechanisms. *PLoS ONE*, 15(3). doi:10.1371/journal.pone.0229851
- Chen, H.-M., Huang, M.-F., Yeh, Y.-C., Huang, W.-H., & Chen, C.-S. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15, 20-25. doi:10.1111/psyg.12071
- Collins, L., & Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician*, 83(11), 1309-1317.
- Couto, A. M., Caldas, C. P., & Castro, E. A. (2018). Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 959-66. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>
- DGS - Direção Geral da Saúde. (2015). Plano Nacional de Saúde Revisão e Extensão a 2020. Lisboa: DGS - Direção Geral da Saúde.
- European Commission. (06 de 02 de 2021). Interactive educational technologies: knowledge and skills development in family caregivers. Obtido de European Commission - EUROPEAN INNOVATION PARTNERSHIP - on Active and Healthy Ageing: https://ec.europa.eu/eip/ageing/commitments-tracker/c2/interactive-educational-technologies-knowledge-and-skills-development-family_en.html
- Eurostat. (2020). Population structure and ageing/pt. Estrutura populacional e envelhecimento. Eurostat. Obtido de <https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/>
- Family Caregiver Alliance (2012). *Selected Caregiver Assessment Measures: A Resource Inventory for Practitioners*. Family Caregiver Alliance.
- Farahani, M. A., Ghezleh, T. N., Haghani, S., & Alazmani-Noodeh, F. (2021). The effect of a supportive home care program on caregiver burden with stroke patients in Iran: an experimental study. *BMC Health Services Research* (21). doi:10.1186/s12913-021-06340-4
- Farran, C., McCann, J., Fogg, L., & Etkin, C. (2009). Developing a Measurement Strategy for Assessing Family Caregiver Skills: Conceptual Issues. *Alzheimers Care Today*, 10 (3), 129-139. doi:<https://doi.org/10.1097/ACQ.0b013e3181b15d82>
- Fortmann, A. L., Gallo, L. C., Garcia, M. I., Taleb, M., Euyoque, J. A., Clark, T., . . . Philis-Tsimikas, A. (2017). Dulce Digital: An mHealth SMS-Based Intervention Improves Glycemic Control in Hispanics With Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, 40(10), 1349-1355. doi:<https://doi.org/10.2337/dci17-0230>
- França, D., Peixoto, M. J., & Araújo, F. (2020). Intervenções Eficazes na Prevenção ou Redução da Sobrecarga do Familiar Cuidador: Revisão Sistemática da Literatura. *Revista ROL de Enfermeria*, 43(1), 69-80.



- Freire, R. M., Sousa, M. R., Pereira, F., & Martins, T. (2019). Estudo das propriedades psicométricas da Escala de Bem-Estar Psicológico de 42 itens. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 21(21), 31–39. doi:10.19131/rpesm.0235
- Hekmatpou, D., Baghban, E. M., & Dehkordi, L. M. (2019). The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* (12), 211–217. doi:10.2147/JMDH.S196903
- Hives, B. A., Buckler, E. J., Weiss, J., Schilf, S., Johansen, K. L., Epel, E. S., & Puterman, E. (2021). The Effects of Aerobic Exercise on Psychological Functioning in Family Caregivers: Secondary Analyses of a Randomized Controlled Trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 55, 65–76.
- Honea, N. (2018). End-of-life Care for Patients with Glioma. *Seminars in Oncology Nursing*, 0(0), 1-16. doi:10.1016/j.soncn.2018.10.013
- Hubbard, A. A., McEvoy, P. M., Smith, L., & Kane, R. T. (2016). Brief group psychoeducation for caregivers of individuals with bipolar disorder: A randomized controlled trial. *Journal of Affective Disorders* (200), 31–36. doi:10.1016/j.jad.2016.04.013
- Jang, J., & Choi, H. (2016). The Effects of Emotion-focused Individual Intervention for Family Caregivers of People with Early Stages of Dementia. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. doi:10.12934/JKPMHN.2016.25.2.101
- Jerônimo, I. R., Campos, J. F., Peixoto, M. A., & Brandão, M. A. (2018). Uso da simulação clínica para aprimorar o raciocínio diagnóstico na enfermagem. *Escola Anna Nery*, 22 (3).
- Klimova, B., Valis, M., Kuca, K., & Masopust, J. (2019). E-learning as valuable caregivers' support for people with dementia – A systematic review. *BMC Health Services Research*, 19:781. doi:https://doi.org/10.1186/s12913-019-4641-9
- Kobayashi, M., & Honda, M. (2021). The effect of a multimodal comprehensive care methodology for family caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*. doi:10.21203/rs.3.rs-351543/v1
- Lei n.º 100/2019. Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. Lisboa: Diário da República 1ª série n.º 171. Acedido a 15 jun. 2021. Disponível em www.dre.pt.
- Lerman, D. C., LeBlanc, L. A., & Valentino, A. L. (2015). Evidence-Based Application of Staff and Caregiver Training Procedures. Em H. S. Roane, J. L. Ringdahl, & T. S. Falcomata, *Clinical and Organizational Applications of Applied Behavior Analysis*. 321-351. London: Elsevier Inc. All. doi:https://doi.org/10.1016/C2013-0-09993-8
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 526–534. doi:10.1111/scs.12275
- Llanque, S., Savage, L., Rosenburg, N., & Caserta, M. (2016). Concept Analysis: Alzheimer's Caregiver Stress. *Nursing Forum*, 51(1), 21-31. doi:10.1111/nuf.12090
- Martins, M. M., & Gomes, B. (2016). Avaliação multidimensional da pessoa. Em T. Martins, M. d. Araújo, M. J. Peixoto & P. P. Machado, *A Pessoa Dependente e o Familiar Cuidador*. 41–57. Porto: Enfermagem. Porto.
- Metzelthin, S. F., Verbakel, E., Veenstra, M. Y., van Exel, J., Ambergen, A. W., & Kempen, G. I. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1–10. doi:https://doi.org/10.1186/s12877-017-0620-3
- Navarta-Sánchez, M. V., Ursua, M. E., Fernández, M. R., Ambrosio, L., Medina, M., Cerio, S. D., & Portillo, M. C. (2018). Implementation of a multidisciplinary psychoeducational intervention for Parkinson's disease patients and carers in the community: study protocol. *BMC Family Practice* (2018) 19:45(45). doi:https://doi.org/10.1186/s12875-018-0730-9
- Oliveira, A. L., Vieira, C. M., Lima, M. P., Alcoforado, L., Ferreira, S. M., & Ferreira, J. A. (2013). Promoting conscious and active learning and aging: how to face current and future challenges? Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi:http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0732-0
- OMS - Organização Mundial da Saúde. (2015). Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. Genebra: OMS - Organização Mundial da Saúde.
- OMS - Organização Mundial de Saúde. (novembro de 1986). Carta de Ottawa Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. sp. Ottawa: OMS - Organização Mundial de Saúde. Obtido de https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf
- Papa, F. J., & Li, F. (2015). Evidence of the preferential use of disease prototypes over case exemplars among early year one medical students prior to and following diagnostic training. *Diagnosis*, 2(4), 217–225.
- Peixoto, M. J., & Machado, P. P. (2016). Programas de Intervenção aos Familiares Cuidadores. Em T. Martins, M. F. Araújo, M. J. Peixoto & P. P. Machado, *A Pessoa Dependente e o Familiar Cuidador*. 131-142. Porto: Enfermagem. Porto.
- Petriwskyj, A., Parker, D., O'Dwyer, S., Moyle, W., & Nucifora, N. (2016). Interventions to build resilience in family caregivers of people living with dementia: a comprehensive systematic review. Joanna Briggs Institute. doi:10.11124/JBIS-RIR-2016-002555
- Rutgers Health University Behavioral Health Care. (2019). *A Guide to Caregiver Self-Care*. New Jersey: Rutgers Health University Behavioral Health Care.
- Sadeghmoghadam, L., Shahriyan, F., Delshad, A., & Deluee, M. A. (2020). The effect of educational intervention by tele-nursing on caregiver burden in family caregivers of elderly with Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dementia*, 16(7). doi:10.1002/alz.040961



- Schulz, R., & Eden, J. (2016). Families caring for an aging America. Em E. a. National Academies of Sciences, Families Caring for an Aging America. Washington, DC: The National Academies Press. doi:<https://doi.org/10.17226/23606>
- Shaw, J. M., Young, J. M., Butow, & N., Badgery-Parker, T., Durcinoska, I., Harrison, J. D., . . . Solomon, M. J. (2016). Improving psychosocial outcomes for caregivers of people with poor prognosis gastrointestinal cancers: a randomized controlled trial (Family Connect). *Support Care Cancer* (24), 585–595. doi:10.1007/s00520-015-2817-3
- Shohani, M., Mozafari, M., Khorshidi, A., & Lotfi, S. (2018). Comparing the effects of face-to-face and telenursing education on the quality of family caregivers caring in patients with cancer. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(6), 1209–1215. doi:10.4103/jfmpe.jfmpe_317_18
- Sin, J., Gillard, S., Spain, D., Cornelius, V., Chen, T., & Henderson, C. (2017). Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 56, 13–24. doi:10.1016/j.cpr.2017.05.002
- Soleimanejad, A., Valizadeh-Haghi, S., & Rahmatizadeh, S. (2019). Assessing the eHealth literacy skills of family caregivers of medically ill elderly. *Online Journal of Public Health Informatics*, 11(2). doi:10.5210/ojphi.v11i2.10149
- Tak, Y., Song, J., Woo, H., & An, J. (2019). Realist Review: Understanding Effectiveness of Intervention Programs for Dementia Caregivers. *Asian Nursing Research*, 13(1), 11–19. doi:<https://doi.org/10.1016/j.anr.2019.01.002>
- Wang, J., Chen, C.-Y., Lai, L.-J., Chen, M.-L., & Chen, M.-Y. (2014). The effectiveness of a community-based health promotion program for rural elders: A quasi-experimental design. *Applied Nursing Research*. doi:10.1016/j.apnr.2013.11.014
- Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist*, 558–573. doi:10.1093/geront/gnx162
- Widowati, S., Devi, S. R., & Nihayati, H. E. (2018). Caregiver Burden, Quality of Life and Empowerment Intervention in Caregiver Family with Schizophrenia. *Proceedings of the 9th International Nursing Conference*, 547–551. doi:10.5220/0008328305470551
- Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 21(94). doi:10.1186/s12877-021-02020-4
- Wittenberg, E., Goldsmith, J., Ferrell, B., & Ragan, S. L. (2017). Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources. *Psycho-Oncology*, 26, 935–942. doi:10.1002/pon.4117
- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe*. Brussels: EUROPEAN COMMISSION. doi:10.2767/78836