https://doi.org/10.37914/riis.v5i1.197

Artigos de Investigação

Intervenção de enfermagem centrada no cuidador familiar em sobrecarga

Nursing intervention centered on the burdened family caregiver

Intervención de enfermería centrada en el cuidador familiar en sobrecarga

Laura Viegas[1]

Fátima Rodrigues[2]

[1]PhD, em Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL)

[2]PhD, em Formação de adultos e MsC, em Saúde pública. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Resumo

Enquadramento: cuidar diariamente de um familiar idoso dependente tem impacto na saúde do cuidador que por sobrecarga transforma-se de pessoa saudável em doente.
Objetivos: avaliar o nível de sobrecarga do cuidador familiar e avaliar o efeito de uma intervenção de enfermagem suportada num programa psicoeducativo.
Metodologia: estudo quase-experimental. Decorreu em unidades de saúde da região de Lisboa, com dois grupos: grupo experimental (recebeu intervenção de enfermagem suportada por um programa psicoeducativo) e grupo controlo (cuidados habituais). Amostra de conveniência de 64 famílias avaliadas antes e 2 meses após a intervenção. Instrumentos: questionário sociodemográfico e escala de Zarit. Os procedimentos éticos foram considerados.
Resultados: os cuidadores tinham como caraterísticas: média de idade 63 anos, cuidar de 1-3 anos, a moda foi ser do sexo feminino, casado, reformado, ser filha e coabitar com o idoso. A sobrecarga do grupo experimental em T1 (X= 59, 3) diminuiu após a intervenção T2 (X= 53,9), comparativamente ao grupo controlo, cujos valores se mantiveram sem diferenças estatisticamente significativas T1 (X= 51,9) e T2 (X=51,2).
Conclusão: a intervenção de enfermagem, de fácil aplicação ajuda o cuidador a adquirir habilidades para lidar com o caregiving, mantendo a função social de cuidar do familiar.

Palavras-chave: enfermagem familiar; esgotamento do cuidador; assistência domiciliar; idoso.

Abstract

Background: caring daily for a dependent elderly family member has an impact on the caregiver's health, who, due to overload, transforms from a healthy person into a sick person.
Objectives: to assess the level of family caregiver burden, and to assess the effect of a nursing intervention supported by a psychoeducational program.
Methodology: quasi-experimental study. It took place in health units in the Lisbon region, with two groups: experimental group (received a nursing intervention supported by a psychoeducational program) and

control group (usual care). Convenience sample of 64 families evaluated before and 2 months after the intervention. Instruments: sociodemographic questionnaire and Zarit scale. Ethical procedures were considered.
Results: caregivers had the following characteristics: mean age 63 years, caring for 1-3 years, fashion was being female, married, retired, being a daughter and living with the elderly. The burden of the experimental group at T1 (X= 59.3) decreased after the T2 intervention (X= 53.9), compared to the control group, whose values remained without statistically significant differences T1 (X= 51.9) and T2 (X=51.2).
Conclusions: the easy-to-apply nursing intervention helps the caregiver to acquire skills to deal with caregiving, maintaining the social function of caring for the family member.

Keywords: family nursing; caregiver burden; home nursing; aged.

Resumen

Marco contextual: el cuidado diario de un familiar anciano dependiente repercute en la salud del cuidador, que, por sobrecarga, se transforma de sano en enfermo.
Objetivos: evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador familiar y evaluar el efecto de una intervención de enfermería apoyada en un programa psicoeducativo.
Metodología: estudio cuasi-experimental. Ocurrió en los servicios de salud de la región de Lisboa, con dos grupos: grupo experimental (recibió una intervención de enfermería apoyada por un programa psicoeducativo) y grupo control (cuidado habitual). Muestra de conveniencia de 64 familias evaluadas antes y 2 meses después de la intervención. Instrumentos: cuestionario sociodemográfico y escala de Zarit. Se consideraron los procedimientos éticos.
Resultados: los cuidadores tenían las siguientes características: edad media 63 años, cuidando de 1-3 años, la moda era ser mujer, casada, jubilada, ser hija y vivir con anciano. La carga del grupo experimental en T1 (X= 59,3) disminuyó después de la intervención en T2 (X= 53,9), en comparación con el grupo control, cuyos valores se mantuvieron sin diferencias estadísticamente significativas T1 (X= 51,9) y T2 (X= 51.2).
Conclusión: la intervención de enfermería de fácil aplicación ayuda al cuidador a adquirir habilidades para afrontar el cuidado, manteniendo la función social de cuidar al familiar.

Palabras clave: enfermería de la familia; carga del cuidador; atención domiciliaria de salud; anciano.

Submissão: 30/11/2021
Aceitação: 29/06/2022

INTRODUÇÃO

Habitualmente, as patologias são descritas em termos clínicos, baseadas em critérios bio fisiopatológicos, tipos de tratamento, evolução e prognósticos. Para as famílias, além destes há outras razões a privilegiar e que interferem no seu funcionamento, dos quais destacamos quatro grupos de variáveis que tornam a doença fonte de stress: o início da doença, a evolução, as consequências para o doente e família e a incapacidade que provoca (Carter & McGoldrick 2011). Nos idosos os processos de doença e a perda de autonomia podem ocorrer de forma gradual ou abrupta. Na primeira situação a família tem tempo para se ir adaptando à evolução da doença e à incapacidade do doente, fazendo reajustes funcionais progressivos. No caso de enfermidades com início abrupto as mudanças afetivas e instrumentais decorrem num curto horizonte temporal, o que exige das famílias uma mobilização rápida de recursos internos ou externos para lidar com a

nova situação, podendo ser necessário, que pelo menos um dos membros tenha necessidade de aprender rapidamente a desempenhar o papel de cuidador familiar (CF).A evolução da doença pode assumir três formas: a progressiva, a constante, a reincidente ou episódica (Carter & McGoldrick, 2011). Relativamente às consequências da doença, a família tende a preocupar-se com a perda de qualidade de vida, o encurtamento da vida ou a morte iminente, para além dos recursos a mobilizar para poder cuidar do familiar com bem-estar e dignidade.

A incapacidade pode advir de prejuízos cognitivos, sensoriais ou motores, que geram diferentes tipos de incapacitação, nas pessoas idosas podem surgir de forma isolada, concomitante ou potenciando-se, dada a presença de comorbilidades. A incapacidade traz perda de autonomia e coloca a pessoa numa situação de dependente de outrem, quer para atividades de vida diária (AVD) básicas, quer para as instrumentais, sendo uma das variáveis que mais condiciona a reformulação ou reajuste do funcionamento familiar, porque a perda de autonomia de um membro da família acarreta que outra pessoa vá assumindo o papel de cuidador.

O processo de cuidar de uma pessoa idosa diariamente e prolongado no tempo implica gerir problemas quotidianos e mobilizar recursos na família e ou na comunidade. Este suporte é fundamental à manutenção do seu papel dado que a maior qualidade do suporte está associada a menor sobrecarga percebida (Juntenen et al., 2018).

Nas últimas décadas aumentou a esperança de vida e como salienta Figueiredo (2012, p. 92) é "acompanhada de aumento de doenças crónicas, e de níveis elevados de dependência na realização de atividades de vida diária o que constitui, um fator de stress para a família, face à interdependência que a carateriza, enquanto sistema interaccional".

Os resultados dos censos 2021, revelam um aumento da população idosa e por cada 100 jovens há 182 idosos, sendo os idosos quase um quarto da população residente (23,4%). O índice de dependência total, foi de 55,3% (Pordata, 2021). Citando os dados do inquérito nacional de saúde 2014, verificou-se que 12,5% da população com 15 ou mais anos presta cuidados informais a pessoas com problemas de saúde associados ao envelhecimento e 57,4% das pessoas que prestam cuidados fazem-no em média mais de 10h/semana. Também o relatório europeu sobre os cuidadores informais (Eurocarers/IRCCS INRCA, 2021) revelou que, em Portugal, 55,4% dos cuidadores viu o seu estado de saúde afetado negativamente pelo desempenho do papel. Por outro lado, apenas 17% tiveram contato ou eram membros de organizações de cuidadores.

As famílias cuidadoras encontram suporte nos profissionais de saúde, nomeadamente no papel desempenhado pelo enfermeiro a cuidar de famílias em diferentes processos de transição, como referem Melo et al. (2021) este é o profissional de saúde que desempenha um papel privilegiado e de proximidade e, está dotado de competências especificas, pelo que poderá implementar intervenções estruturadas e contextualizadas para facilitar às pessoas intervenientes neste processo experiências mais favoráveis e positivas.

Este cenário reporta para a importância de intervenções de enfermagem personalizadas para apoiar as famílias cuidadoras de membros em situação de fragilidade (Juntunen et al., 2018).

A situação vivida a nível micro no ambiente doméstico de cada agregado requer políticas de saúde e recursos organizados a nível macro, de modo a mitigar os efeitos nefastos para as famílias com membros em situação de dependência e membros que assumiram o papel de cuidadores. Em Portugal foi publicado o estatuto do cuidador informal (Lei nº 100 de 6 setembro, 2019) que confere suporte legal aos cuidadores.

Perante o exposto, a pesquisa centrada no espaço / tempo em que as famílias vivem percursos de vida que constituem subsistemas formados por díades de cuidadores e familiares dependentes que são cuidados, delimitaram-se os seguintes objetivos do estudo:

Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Avaliar o efeito de uma intervenção estruturada de enfermagem suportada num programa psicoeducativo na sobrecarga do cuidador familiar.

ENQUADRAMENTO/FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Através da compreensão e análise da estrutura familiar, a enfermagem identifica quais os subsistemas que (co)existem, como se relacionam organizam e funcionam, quais as fronteiras e limites, quais os padrões transacionais e relacionais de comunicação, relações, normas, regras, papéis, expectativas existentes entre os membros e os subsistemas (Fonseca & Carvalho, 2011).

As famílias organizam a sua estrutura sob a influência de dois eixos: o sincrónico e o diacrónico que interagem e se entrecruzam no quotidiano da vida familiar.

Para estes autores, o eixo diacrónico revela: i) a história familiar, ii) o modo de organização da família, iii) a relação entre os seus membros, iv) a forma como expressam crenças, mitos, lealdades, v) os movimentos de fusão e de diferenciação do self, vi) o modo de viver os acontecimentos significativos da vida familiar, como a ocorrência de doenças graves, acidentes e perdas de autonomia. Por outro lado, o eixo sincrónico refere-se às regras e normas de interação que caracteriza cada família e a torna singular. A comunicação familiar explicita os matizes e as mudanças com que a família interpreta e gere os desafios da vida. É pela forma como as famílias comunicam que os profissionais de saúde podem ajudá-las a acertar algumas dificuldades relacionais e adaptativas.

Na abordagem do sistema familiar e, particularmente, quando se consolidam díades em que um é recetor de cuidados e o outro cuida, a comunicação assume um pilar central na avaliação de enfermagem, não apenas com o objetivo de diagnosticar, mas também de promover mudanças visando uma configuração familiar mais positiva e adequada (Scapini & Luna, 2019). A meta comunicação na família é fundamental, para que as pessoas possam comunicar o que pensam e sentem bem como o que pensam sobre o que sentem e pensam. Neste registo tornam-se capazes de organizar e elaborar as narrativas evitando distorções e conflitos. A assertividade na comunicação, usando canais que permitam a espontaneidade, limites, franqueza, e que respeitem a privacidade e a circularidade das relações, são aspetos que as famílias cuidadoras precisam de aprender a desenvolver para que a interação seja de qualidade (Scapini & Luna, 2019).

Relativamente ao percurso de prestação de cuidados, Figueiredo (2012, p. 92) considera que "sendo um processo interaccional implica a reestruturação da família, cuja identificação de dificuldades no desempenho desta função impulsionará o desenvolvimento de comunicação para construção dos relacionamentos necessários ao desenvolvimento de estratégias de coping eficazes".

É no funcionamento expressivo da família, como referem Wright e Leahey (2019), que se perceciona a distribuição e organização das posições de hierarquia no sistema familiar, quais as forças e regras transacionais que podem envolver coligações, triangulações e alianças. Estas forças e regras são peças fundamentais a equacionar quando as famílias têm de lidar com transições situacionais, organizacionais, de saúde-doença e de desenvolvimento, que ocorrem no ciclo de vida familiar e no percurso de vida dos seus membros, de forma separada ou concomitante (Costa, 2016).

A transição, para Meleis (2012), denota uma mudança no estado de saúde ou nas relações de papéis, expectativas ou habilidades. Indica mudanças nas necessidades de todos os sistemas humanos. A transição exige que a pessoa incorpore novos conhecimentos, altere o comportamento, e, portanto, mude a definição de self no contexto social. É uma passagem entre dois períodos relativamente estáveis, conduzindo o indivíduo a mover-se por diferentes fases dinâmicas, marcos e pontos de mudanças. Esses percursos ocorrem ao longo do

tempo e têm um sentido de fluxo e movimento, guiado por alterações que provocam um período de desequilíbrio, incertezas, conflitos interpessoais e perturbações. Tal mudança pode ocorrer simultaneamente, a nível individual, diádico ou familiar, conduzindo a mudança de comportamento para o controlo da situação de modo a encontrar signos, significados e significantes, no sentido da transição saudável, o que nem sempre ocorre. O sistema familiar pode mover-se no sentido das transições insalubres ou ineficazes empurrando o sistema na direção da vulnerabilidade, com incapacidade de elaborar redefinições de significantes, insuficiência do papel de cuidador caracterizado por dificuldade para desempenhar comportamentos e sentimentos relacionados com obrigações ou expectativas (Costa, 2016; Meleis, 2012).

As famílias, nos percursos de vida vivem situações de stress e estão muitas vezes sob pressão e ansiedade, podendo não funcionar de forma adequada. A literatura aponta para o fato dos cuidadores apresentam níveis de morbilidade aumentados quando comparados com os não cuidadores, o que pode significar que os cuidadores são pessoas de risco no que se refere ao bem-estar psicológico, à saúde e qualidade de vida (Garcia et al., 2019). De facto, a revisão da literatura feita por Shah et al. (2021) revelou que, ser cuidador familiar tem um enorme impacto no seu bem-estar físico, social e psicológico. Esta evidência encontra fundamento devido ao progressivo agravamento dos sintomas e da dependência da pessoa cuidada que desencadeia aumento das necessidades de cuidados, os quais podem resultar para o cuidador, num aumento do stresse emocional e depressão; problemas de saúde exacerbados ou novos; e diminuição de rendimentos financeiros devido em parte a interrupções no emprego e ao pagamento de cuidados de saúde ou outros serviços, quer para o cuidador quer para a pessoa cuidada (Alzheimer's Association, 2019).

O desempenho do papel de cuidador tem impacto na vida da pessoa, sendo descrito na literatura como carga "burden". A definição do conceito de burden, segundo Gil (2010, p. 134) "contempla duas dimensões: uma refere-se objetivamente ao trabalho, ao peso da tarefa em si e a outra dimensão diz respeito ao normativo, à responsabilidade e ao dever", deste compromisso. São dois os significados assumidos nestas dimensões: por um lado implica uma obrigação não retributiva de cuidar de um familiar com uma doença incapacitante, crónica, prolongada por vezes durante anos; por outro lado, a necessidade de prestar cuidados de forma continuada e diária.

Sendo o caregiving um processo dinâmico de prestação de cuidados que o cuidador experiência ao longo do tempo do seu papel de cuidador familiar num continuum de cuidados (Family Caregiver Alliance, 2006), com o objetivo de satisfazer as necessidades de saúde de outra pessoa. Cuidar do outro, com dependência, frequentemente inclui assistência a uma ou mais AVD, incluindo dar banho e ajudar a vestir-se (básicas), bem como múltiplas atividades instrumentais, como pagar contas, fazer compras e usar transporte (Alzheimer's Association, 2019), sem receber qualquer apoio monetário.

A dependência (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho) refere a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza não consegue, por si só, realizar as AVD.

São evidentes os efeitos dos stressores familiares nos pontos de transição do ciclo de vida, que podem causar ruturas, disfunção e produzir sintomas variados e que nem sempre a família identifica o nexo de causalidade. A observação das famílias em momentos chave ou situações pontuais e não de forma continuada num acompanhamento sistémico ao longo da vida, pode levar a que os profissionais percam o significado das conexões longitudinais que decorrem no eixo diacrónico. O estudo longitudinal das famílias permite encontrar conexões entre os padrões familiares iniciais e posterior desenvolvimento de sintomas relacionados com o stress (Carter & MCGoldrick, 2011).

O facto de uma família lidar com a doença crónica ou a perda de autonomia de um dos membros, deve ser entrecruzado tanto com o eixo vertical como horizontal. O fluxo vertical de um sistema familiar perceciona o acontecimento de acordo com os seus padrões de relacionamento e funcionamento, onde se incluem expetativas, esperanças, atitudes, mas também tabus, opressões e medos. O fluxo horizontal de energia do sistema familiar inclui os efeitos da ação dos stressores desenvolvimentais previsíveis e imprevisíveis, como doenças, acidentes, incapacidades, perdas e lutos (Carter & McGoldrick, 2011).

Na articulação do espaço/tempo familiar em cada um dos eixos sincrónico e diacrónico, as famílias apresentam movimentos de abertura e fecho que podem facilitar o reequilíbrio dinâmico. Na medida que o tempo vai decorrendo, as relações vão-se reorganizando de forma diferente. Considerando que o efeito do stress perdura ao longo da vida familiar, também as forças familiares, os conhecimentos e a mestria que as famílias vão acumulando, permite que diferentes famílias, face ao mesmo fenómeno, como cuidar de um familiar dependente, tenham níveis de interseção diferentes nestes dois eixos, podendo umas sucumbir e outras tornar-se resilientes (Fonseca & Carvalho, 2011).

Os enfermeiros são os profissionais de saúde mais próximos das famílias, prestando cuidados diretos nas situações de transição, muitas vezes em contexto domiciliar e possuem conhecimentos que lhe permitem, capacitar os cuidadores familiares com estratégias de coping eficazes, para fazerem face às dificuldades inerentes à prestação de cuidados e expressar menores índices de sobrecarga e impacto negativo na sua saúde (Melo et al., 2021).

METODOLOGIA

Partiu-se da identificação de diagnósticos de enfermagem das equipas de cuidados continuados integrados, que ao longo do processo de cuidar de famílias com pessoas idosas dependentes naquele Agrupamento de Centros de Saúde (ACES), elaboram diagnósticos de “sobrecarga do cuidador atual” e “stress do cuidador demonstrado”.

Face a esta realidade realizou-se um estudo quase-experimental que decorreu num ACES de Lisboa, de 2015 a 2017, para responder às perguntas de partida:

Quais os níveis de sobrecarga do cuidador familiar, avaliados com a escala de Zarit?

Qual o efeito de uma intervenção de enfermagem suportada num programa psicoeducativo nos cuidadores familiares, na sobrecarga do cuidador familiar?

A população foram todos os cuidadores familiares inscritos no ACES no período referido. A mostra foi de conveniência com base nos seguintes critérios:

A pessoa idosa estar inscrita numa unidade de cuidados na comunidade (UCC) e na data do recrutamento não ter o diagnóstico de demência;

Ser o principal cuidador familiar da pessoa idosa em situação de dependência nas AVD;

Ter mais de 18 anos;

Saber ler e escrever;

Ter o domínio da língua portuguesa;

Ter score ≤16 com recurso à “Grelha para despiste do cuidador em risco de sobrecarga” (Ducharme et al., 2008);

Concordar participar no estudo e assinar o termo de consentimento.

Voluntariaram-se para participar no estudo 64 famílias que foram alocadas a dois grupos: o experimental (GE) e o controlo (GC), respetivamente com 32 cuidadores cada, sendo avaliadas antes e dois

meses após a intervenção (devido a concretização do processo do programa psicoeducativo decorrer pelo menos em 5 semanas), pelo que designamos momento de tempo (T1) e de momento de tempo (T2).

Os Instrumentos de avaliação selecionados foram: um questionário sociodemográfico; questões sobre: 1- a história da prestação de cuidados (relação de parentesco), situação de coabitação, tempo que cuida em anos e tempo diário dedicado às horas de cuidados, contexto de cuidados e 2- questões sobre a dependência do idoso nas AVD, com questões adaptadas por Figueiredo (2007) e por último a escala da sobrecarga de Zarit na versão portuguesa da escala de sobrecarga do cuidador validada por Sequeira (2010). Na opinião deste autor, é um instrumento que avalia a sobrecarga do cuidador com boas características psicométricas e tem sido usado em diversos estudos nacionais e internacionais e em projetos de intervenção em cuidadores, o que facilita a comparação entre diferentes populações.

A versão é constituída por 22 itens e cada um é pontuado em: nunca (1); quase nunca (2); às vezes (3); muitas vezes (4) e quase sempre (5). Estes itens são aglutinados em 4 categorias:

Impacto da prestados de cuidados - avaliado por 11 itens relacionados com os cuidados diretos como a alteração do estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental. Os itens avaliados correspondem na escala às questões nº 1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22.

Relação interpessoal - avaliada por 5 itens relacionados com a relação entre o cuidador e a pessoa dependente e o respetivo impacto interpessoal. Os itens avaliados correspondem na escala às questões nº 4,5,16,18 e 19.

Expectativas face ao cuidar - Avaliada por quatro itens. Relaciona-se com medos, receios e disponibilidades do cuidador. Os itens avaliados correspondem na escala às questões nº 7,8,14 e 15.

Perceção de autoeficácia - Avaliada por 2 itens e refere-se à opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho. Os itens avaliados correspondem na escala às questões nº 20 e 21.

Na aplicação da escala obtêm-se uma pontuação global cujo score varia do mínimo de 22 ao máximo de 110, em que maior pontuação corresponde a maior perceção de sobrecarga de acordo com os seguintes pontos de corte: <46 - sem sobrecarga; 46-56 - sobrecarga ligeira e >56 - sobrecarga intensa (Sequeira, 2010).

Para avaliar o efeito do programa psicoeducativo na sobrecarga do cuidador formulou-se a seguinte hipótese: O grupo experimental após a intervenção de enfermagem suportada pelo programa psicoeducativo, diminui a sobrecarga comparativamente ao grupo controlo.

Após a recolha e tratamento do material empírico, os cuidadores familiares foram alocados em dois grupos da seguinte forma: de acordo com a lista de espera existente para atendimento domiciliário pela enfermeira da unidade da UCC. Seguiu-se o critério que dependeu do CF mostrar disponibilidade para os encontros com a enfermeira e investigador correspondendo a um encontro de uma sessão individual de apoio durante 5 semanas. Face ao número de participantes e limitações temporais de realização do estudo, este aspeto teve um carácter fortuito sendo por isso uma amostra intencional.

Os participantes que aderiram foram alocados para o grupo experimental (GE) que recebeu a intervenção suportada pelo programa psicoeducativo. Os CF que integraram o grupo de controlo (GC) receberam os cuidados habituais proporcionados pela UCC. O grupo de controlo (GC) foi formado por 32 cuidadores familiares, que recebiam os cuidados domiciliares habituais prestados pelos profissionais das UCC do ACES. Ao grupo experimental (GE) formado por 32 cuidadores familiares, foi aplicada uma intervenção baseada no Programa psicoeducativo preconizado por Ducharme et al. (2008), cujos objetivos eram:

Melhorar as capacidades dos cuidadores para identificar e descrever com precisão situações que consideram difíceis /stressantes.

Compreender a importância da ligação entre as situações difíceis /stressantes e a escolha das estratégias adaptativas.

Desenvolver as capacidades para utilizar as estratégias adaptativas ajustadas às situações que consideram difíceis /stressantes.

O programa integrava 5 etapas: 1ª etapa: Tomada de consciência; 2ª etapa: Escolha de uma situação difícil/ stressante e de um objetivo a atingir; 3ª etapa: Análise da situação escolhida; 4ª etapa: Escolha de uma estratégia ajustada com vista à redução do stress; 5ª etapa: Avaliação e no caso em que o objetivo delineado na 2ª etapa não tivesse sido alcançado retomava-se o processo a partir da 2ª etapa com outro objetivo.

A intervenção de enfermagem foi aplicada em contexto do domicílio do idoso.

Iniciou-se o processo de intervenção através de uma fase de acompanhamento dos enfermeiros das UCC nas visitas ao domicílio para compreender o modelo de exercício profissional em uso. Foram ainda realizadas reuniões com os enfermeiros da prática de cuidados e os enfermeiros coordenadores sobre a clarificação do que era esperado da sua participação no estudo. Efetuada reunião sobre a síntese da observação da prática clínica e nessa base delinearam-se estratégias para implementar a intervenção seguindo as etapas do programa psicoeducativo.

Foram apresentados os aspetos gerais do programa de intervenção com destaque para o esquema do processo de gestão do stresse que suporta as cinco etapas da intervenção e apresentados os dois documentos "Caderno do cuidador" e o "Manual do enfermeiro".

Em cada equipa de enfermagem das UCC foram agendados encontros de monitorização, pelo que cada enfermeiro recebeu preparação prévia em grupo ou individual, durante 2-3 sessões, com a duração de 2 horas, sobre a conceção e detalhes subjacentes à intervenção.

A forma de aplicação foi na visita domiciliar efetuada pelo enfermeiro responsável pelos cuidados de enfermagem ao idoso com dependência que realizava uma sessão semanal que corresponde a cada uma das cinco etapas do processo de gestão de stress (durante cinco semanas).

A investigadora acompanhou todo o processo da aplicação da intervenção, devido à necessidade de gestão do tempo do enfermeiro dedicado ao acompanhamento dos utentes nas várias visitas domiciliárias programadas para determinado dia que impedia a concretização plena da etapa, nesse momento.

A função educativa esteve sempre presente na intervenção. A aprendizagem mais significativa esteve relacionada com a maneira como a pessoa enfrentava o problema e mobilizava a sua energia para o resolver. As competências manifestadas pelas enfermeiras foram suportadas nos princípios inerentes à função de educação (Benner, 2001): i) o momento certo, significa saber quando o CF está pronto para aprender; ii) ajudar o CF a interiorizar as implicações do problema no seu estilo de vida; iii) saber e compreender como o CF interpreta a sua situação de cuidador e iv) fornecer uma interpretação do estado do CF.

O material escrito foi adaptado de Ducharme et al. (2008): "Gestion du stress- programme psychoéducatif de gestion du stress destiné aoux proches-aidants d'un parent âgé à domicile". Consistia no Manual do enfermeiro (conteúdo e recursos para cada 1 das 5 etapas) e no caderno do cuidador (atividades para cada uma das cinco etapas a realizar entre cada sessão).

Na elaboração dos dois grupos de cuidadores foi garantida à partida a sua homogeneidade, de modo a evitar que diferenças estatisticamente significativas, em algumas variáveis, pudessem enviesar os resultados. Para tal usou-se tanto o teste de Kolmogorov-Smirnov como o de Shapiro-Wilk.

Os dados obtidos através dos instrumentos de recolha de informação foram submetidos a procedimentos de estatística descritiva (média, mediana, desvio-padrão, máximo e mínimo (para o caso das variáveis quantitativas) e contagens e percentagens em coluna (para o caso das variáveis qualitativas) e estatística inferencial (teste de Qui-Quadrado para variáveis qualitativas e o teste de comparação de valores

médios Teste-t para variáveis quantitativas). Quando não se verificaram as condições de aplicabilidade recorreu-se à análise não paramétrica coadjuvante, nomeadamente o Teste de Fisher e o Teste de Mann-Whitney. A análise estatística assumiu os níveis de significância de 5%, usando Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 22 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

Relativamente aos aspetos éticos da pesquisa, o protocolo de investigação foi aprovado pelo Diretor Executivo do respetivo ACES e obteve parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, com nº 093/CES/INV/2014. Foi solicitada autorização ao autor que validou a escala de Zarit para a população portuguesa antes de aplicar neste contexto. Foi solicitado às autoras do instrumento Intervenção no grupo experimental baseadas no Programa psicoeducativo (Ducharme et al., 2008) e autorização para o seu uso em famílias portuguesas.

RESULTADOS

Foram alocados 77 cuidadores, 37 GE e 40 para GC. O GE perdeu 5 cuidadores devido a óbito dos familiares idosos e o GC perdeu 8 cuidadores por doença do CF, recusa do CF, mudança de residência (3) e óbito do familiar idoso cuidado (5), ficando a amostra com 32 participantes em cada grupo. Observaram-se os resultados dos 64 participantes. Os cuidadores familiares têm uma idade média aproximada nos dois grupos de 63 anos. Tanto no grupo experimental (GE) como de controlo (GC) são mais frequentes os cuidadores do sexo feminino, respetivamente 78% e 72%, o estado civil de casado é de 65% e 56%, coabitam com o idoso a quem prestam cuidados 87% e 84%. Os idosos têm idade média de 81.7 (GE) anos e 80.3 (GC), são cuidados com maior frequência pelos filhos respetivamente, 47% e 56%, enquanto pelos cônjuges, são 44% e 37%, sendo o primeiro valor o do grupo experimental e o segundo do controlo. Nas AVD básicas, os idosos do grupo controlo são muito dependentes (média = 3,1; DP = 0,9) enquanto os do grupo controlo têm valores ligeiramente inferiores (média = 2,8; DP = 0,9). Nas AVD Instrumentais, os idosos de ambos os grupos, são muito dependentes, embora os do GE com valores ligeiramente superiores (média = 3,5; DP = 0,9) comparativamente aos do GC (média = 3,2; DP = 0,9). Em ambos os grupos, predominam os cuidadores reformados sendo no GE 62,5% e no GC 56%. Na escolaridade a moda é 1º ciclo sendo 28% e 37,5% seguindo-se o nível de curso superior com 34% e 25%, respetivamente para o GE e o GC.

O tempo dedicado pelo CF à prestação de cuidados é, nos dois grupos, com maior frequência entre 1-3 anos, seguindo os que cuidam há menos de 6 meses 25% e 22%. A frequência relativa dos cuidadores que cuidam há mais de 10 anos é idêntica nos dois grupos (15,6%). O número de horas de cuidados em ambos os grupos, é com maior predomínio na categoria mais de 10h diárias (59% no GE e 47% no GC).

Os resultados foram semelhantes, na média obtida na grelha de despiste do cuidador em risco de sobrecarga foi semelhante nos 2 grupos e inferior a 16 (11.3 e 11.6). Nas variáveis expostas, não se observou qualquer diferença estatisticamente significativa entre o GE e o GC pelo que assumimos a homogeneidade estatística dos dois grupos em comparação, para o nível de significância de 5%.

Os resultados obtidos na escala de sobrecarga pelos dois grupos nos momentos T1 e T2 está sintetizado na tabela 1

Tabela 1

Comparação nos dois grupos (T1 e T2) da sobrecarga do cuidador

Variável Sobrecarga	Medidas estatísticas	T1 Pré intervenção	T2 Pós-intervenção

(categorias)		GE	GC	Teste estatístico	GE	GC	Teste estatístico
Impacto na prestação de cuidados	Média Mediana DP Min-Max	2,7 2,5 0,9 1-4	2,3 2,2 0,8 1-4	Mann Whitney *p* =,084	2,5 2,4 1 1-6	2,2 2,2 0,7 1-4	t=1.159 *p* =,25
Expetativas face o cuidar	Média Mediana DP Min-Max	4,2 4,4 0,7 3-5	3,6 3,8 0,8 2-6	Mann Whitney *p*=,004	3,7 3,9 0,9 1-5	3,8 3,9 0,9 2-5	t=-,209 *p*=,83
Perceção autoeficácia do desempenho	Média Mediana DP Min-Max	1,8 1,8 0,9 1-4	2,1 1,5 1,4 1-8	Mann Whitney *p*=,570	1,8 2 0,8 1-4	1,8 1,5 1,1 1-6	Mann Whitney *p*=,72
Relação interpessoal CF-idoso	Média Mediana DP Min-Max	1,8 1,6 0,7 1-3	1,6 1,4 0,5 1-3	Mann Whitney *p*=,217	1,6 1,4 0,7 1-3	1,6 1,4 0,5 1-3	Mann Whitney *p* =,95
Sobrecarga total escala	Média Mediana DP Min-Max	59,3 58,5 14,1 37-83	51,9 51 13,8 28-86	t=2,103 *p* =,039	53,9 49,5 14,4 33-93	51,2 51,5 11,1 32-73	t=.847 *p* =,40

Em (T1) verifica-se entre os dois grupos, diferenças estatisticamente significativas (p< ,05) nos testes aplicados nas categorias: expetativas face ao cuidar e na Sobrecarga total. Nas restantes categorias não há variação: os valores das medianas são semelhantes.

Entre T1 e T2 no GE após a intervenção comparativamente ao GC, diminuiu ligeiramente os valores nas categorias impacto na prestação de cuidados, relação interpessoal com a pessoa cuidada e expetativas face o cuidar no cuidado com o idoso. A sobrecarga total avaliada como intensa no GE em T1 (X = 59, 3) diminuiu após a intervenção T2 (X = 53,9), passando a moderada comparativamente ao GC, cujos valores da sobrecarga moderada mantiveram-se em T1 (X = 51,9) e T2 (X = 51,2), sem diferenças estatisticamente significativas.

DISCUSSÃO

A avaliação estruturada dos cuidadores, na opinião de Sequeira (2010), é o primeiro passo, porque permite identificar os problemas que estão presentes naquele sistema e naquele contexto, permite esclarecer o papel da família, os recursos para cuidar, bem como as tensões resultantes do caregiving e identificar as necessidades do cuidador de modo que a enfermagem possa intervir na sua resolução.

Neste estudo, o tempo de duração de cuidados prestados é com maior frequência entre 1-3 anos, sendo inferior ao estudo de Anjos et al. (2014), que encontraram na sua amostra, a categoria 3-5 e 6-10 anos como as mais frequentes.

Na sequência do tempo dedicado ao cuidado, importa revelar que nos dois grupos “as horas diárias dedicadas ao cuidado” a categoria mais frequente é “mais de 10h” tal como os dados do estudo de Dantas (2020), a maior percentagem dos inquiridos respondeu cuidar mais de 12h /dia.

De realçar que no GE os idosos cuidados eram mais velhos (atingindo no limite 100 anos de idade), com maior dependência nas AVD que no GC. Fauth et al. (2016) no seu trabalho de revisão e atualização sobre a sobrecarga do cuidador da pessoa com demência evidenciou que o comportamento de resistência da pessoa com demência ao cuidado prestado pelo CF na satisfação da alimentação, banho e vestir-se explicou a

associação entre os níveis de dependência nessas AVD e a sobrecarga e depressão do cuidador. Tal fato pode explicar que a dependência do idoso leva aos piores resultados nos cuidadores do GE na sobrecarga na categoria "expetativa face ao cuidar". O aumento da dependência dos idosos do GE explica o aumento do número de horas dedicado pelo CF no GE em relação ao GC. Este dado confirma que as limitações progressivas nas AVD, traduzem-se num aumento do tempo dedicado ao cuidado (Pan et al., 2017), pelo que a monitorização do apoio dado pelo sistema de saúde às pessoas em casa precisa de atualização regular, efetuada em conjunto pelos enfermeiros e cuidadores familiares. A sobrecarga subjetiva evoca a perceção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências ou problemas associados à prestação de cuidados. Esta dimensão subjetiva da sobrecarga é um forte preditor de bem-estar na medida em que nem todas as pessoas expostas à mesma sobrecarga sentem de igual forma (subjetivamente) esse esforço. Daí que a individualização do cuidado é uma premissa a cumprir e a disponibilidade, criatividade do enfermeiro e tempo atribuído ao cuidado familiar precisa ser assegurado.

Salientar que apesar de a sobrecarga ser uma das medidas de resultado mais sensíveis à mudança após intervenção junto dos cuidadores, sendo menos modificável que medidas usadas na avaliação do conhecimento ou habilidade do cuidador (Teles et al., 2020). Neste estudo o programa psicoeducativo que suportou a intervenção de enfermagem possibilita a redução da sobrecarga nos cuidadores do grupo experimental que passou de intensa a moderada, enquanto a sobrecarga no grupo controlo manteve os valores. No entanto tal não se verificou no estudo publicado por Ducharme et al. (2006) sobre a conceptualização da intervenção baseada no programa psicoeducativo que suportou a nossa intervenção, com o uso da mesma escala. Uma justificação possível pode ser o facto de no estudo publicado, os valores da sobrecarga no GE no pré intervenção não serem elevados ao ponto de a mesma ser considerada intensa.

A enfermagem, na perspetiva de Meleis (2012), está envolvida com os processos e as experiências dos seres humanos sujeitos a transições, onde se espera por resultado obter mais saúde e bem-estar, pelo que ao longo do tempo, as transições desenvolvem-se apontando indicadores de processo que movem indivíduos ou no sentido de saúde e bem-estar ou vulnerabilidade e do risco, o que permite uma avaliação e intervenção precoce no sentido de procurar o caminho mais saudável. Para a enfermagem esses indicadores incluem: o cuidador sentir-se conectado, conseguir interagir e relacionar-se, o estar localizado isto é bem situado e por fim desenvolver confiança e enfrentamento.

A duração da intervenção de enfermagem num período de cinco semanas proporciona ao cuidador uma transição que em termos do tempo, possibilitou a harmonia e a estabilidade, permitindo-lhe experimentar estratégias e padrões de respostas, e, incorporá-los no seu próprio conhecimento (Costa, 2016). O processo de aumentar este conhecimento e as habilidades de enfrentamento foi facilitado durante a intervenção pela suplementação do papel de cuidador que simultaneamente o capacita para adotar comportamentos, sentimentos, sensações e estabelecer objetivos direcionados para uma determinada função, sendo útil para as pessoas que estão em saturação do desempenho de papel. A suplementação de papel tem vários componentes, entre os quais esclarecer e identificar aspetos que ajudem a entender a interação recíproca, e o modo como o seu desempenho pode afetar outras pessoas (Meleis, 2012), incluindo a própria relação com o idoso recetor de cuidados e a dinâmica familiar.

A visita domiciliária que os enfermeiros realizam com foco nas necessidades de cuidados de enfermagem ao idoso deverá ser extensível ao CF pelo que urge que ambos sejam alvo de cuidados planeados e concretizados. Assim tal intervenção deve ser implementada no início do desempenho do papel de CF para ajudá-los a promover a saúde e continuarem o seu papel social de cuidar de um dos seus. Torna-se imperioso que o enfermeiro de família acompanhe as transições de vida da família, ajude na antecipação das mesmas e promova a sua saúde. Só assim, se darão respostas há muito legisladas que importa traduzir para a prática clínica

e saúde das pessoas. A investigação revela que muito trabalho há a fazer para que a realidade legislativa seja traduzida em serviços adequados a esta população para melhores cuidados e melhor saúde (Pires et al., 2016) e onde a família seja vista como um recurso e um parceiro dos cuidados.

O estudo desenvolvido a partir da intervenção de enfermagem com base num programa psicoeducativo contribuiu para o desenvolvimento da enfermagem através da evidência científica para a relevância e sinergia do papel de parceria entre o cuidado familiar e o cuidado profissional. As intervenções de educação e de apoio do enfermeiro devem ser divulgadas na literatura para construção de conteúdos de suporte aos programas norteadores das intervenções focadas nas necessidades dos CF e das pessoas cuidadas, pois como verificado tiveram efeito favorável na diminuição da sobrecarga do cuidador. Todavia o nosso estudo revelou a necessidade do papel ativo e próximo da investigadora para a implementação desta intervenção uma vez que no quotidiano da planificação de cuidados a intervenção ao CF não poderia ser cumprida integralmente por falta de recursos vários.

O valor social dos cuidados exige uma revalorização. Quando a pessoa idosa está em situação de dependência e carece de mais recursos, precisa e tem direito a apoios efetivos sob pena de estarmos a fugir eticamente a um desígnio familiar que não pode ser encarado como podendo responder cabalmente às necessidades dos idosos. Para além desta dimensão ética, os custos de reagir somente quando os problemas estão instalados, ou em situações de doenças do sistema familiar e em particular do CF também oneram o processo de cuidados e deprimem o sistema de saúde.

CONCLUSÃO

A intervenção de enfermagem baseada num programa psicoeducativo é fácil ser implementada, desde que ancorada em recursos que passam pela disponibilidade de tempo de enfermeiro na visita domiciliária durante dois meses. Esta intervenção ajuda o cuidador a adquirir habilidades para lidar com o caregiving, desenvolvendo mestria pelo domínio de novas competências para alívio da sobrecarga e desde modo a manter o papel social. Os resultados confirmam a hipótese delineada para este estudo e os objetivos foram atingidos, verificando-se melhoria da sobrecarga do CF.

A transição para o papel de cuidar é motivo de apreensão e de interesse para a enfermagem pelo potencial risco que essa interação familiar pode causar sobre a pessoa cuidada, o cuidador e o sistema familiar. Prevenir ou minimizar o risco de sobrecarga, melhorar o bem-estar, maximizar o funcionamento e reproduzir atividades de autocuidado são estratégias que a enfermagem usa para cuidar e apoiar as pessoas e as famílias a elaborar os processos de transição de forma mais saudável.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anjos, K. F., Boery, R. N., Pereira, R., Santos, V. C., Boery, E. N. & Casotti, C. A. (2014). Perfil de cuidadores familiares de idosos no domicílio. *Fundam. Care*, *6*(2), 450-461. DOI:10.9789/2175-5361.2014v6n2p450

Alzheimer's Association (2019). Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's Dement. *The journal of the Alzheimer´s Association*, *15*(3), 321-87. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.01.010

Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Edições Quarteto.

Carter, B. & McGoldrick, M. (2011). *As mudanças no ciclo de vida familiar* (2ª ed.). Artemed.

Costa, L. G. F. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil, 15*(3), 137-145. DOI: https://doi.org/10.33233/eb.v15i3.181

Dantas, P. (2020). *A sobrecarga do cuidador informal do idoso dependente e alvo de cuidados de enfermagem de reabilitação na região autónoma da madeira: Um estudo transversal-descritivo.* [Tese de Mestrado]. Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny. http://hdl.handle.net/10400.26/34496

Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Diário da República, I Série,* Nº 109, p. 3856-3865.

Ducharme, F., Lebel, P., Lachance, L. & Trudeau, D. (2006). Implementation and effects of an individual stress management intervention for family caregivers of an elderly relative living at home: A mixed research design. *Research in Nursing & Health*, *29*, 427-441.

Ducharme, F., Trudeau, D. & Ward, J. (2008). *Manuel de l'intervenant: Gestion du stress: Programme psychoéducatif de gestion du stress destine aux proches-aidants d'un parent âgé à domiicile*. Université de Montréal.

Eurocarers/IRCCS_ INRCA (2021*). Impact of the COVID-19 outbreak on informal carrers across Europe- Final report*. Brussels/Ancona.

Family Caregiver Alliance (Eds.) (2006). Caregiver assessment: Principles, guidelines, and strategies for change. *Report from a National Concensus Development Conference* (Vol I). National Center on Caregiving at Family Caregiver Alliance.

Figueiredo, D. M. P. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência.* [Tese de Doutoramento]. Universidade de Aveiro. http://hdl.handle.net/10773/4664

Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar*. Lusociência.

Fonseca, C. & Carvalho, C. (2011). *Nós & os laços*. Instituto Nacional para a Reabilitação.

Fauth, E. B., Femia, E. E. & Zarit, S. H. (2016). Resistiveness to care during assistance with activities of daily living in non-institutionalized persons with dementia: Associations with informal caregivers stress and well-being. *Aging Ment Health*, *20*(9), 888-898. DOI: 10.1080/13607863.2015.1049114

Garcia, T. R., Nóbrega, M. & Cubas, M. (2019). CIPE – Português. Centre for ICNP® Research and Development of the Federal University of Paraiba. *International Council of Nurses*. https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-download/icnp-translations

Gil, A. P. M. (2010). *Heróis do quotidiano. Dinâmicas familiares na dependência.* Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a Ciência e Tecnologia.

Juntunen, K., Salminen, A-L., Tormakangas, T., Tillman, P., Leinonen, K. & Nikander, R. (2018). Perceived burden among spouse, adult child, and parent caregivers. *J. Adv Nurs*, *74*, 2340-2350. https://doi.org/10.1111/jan.13733

Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro (2019). *Aprova o Estatuto do Cuidador Informal*. Diário da República, 1.ª série, nº 171, 3-16. Assembleia da República. https://data.dre.pt/eli/lei/100/2019/09/06/p/dre

Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing: development and progress* (5 th Edition). Lippincott Williams & Wilkins.

Melo, R., Rua, M., Santos, C., Novais, S., Mota, L., Príncipe, F., & Silva, M., (2021). Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde, 4*(1), 61-73. https://doi.org/10.37914/riis.v4i1.119

Pan, X., Lee, Y. Dye, C. & Theriot, L. (2017). Financial care for older adults with dementia: Characteristics of adult children caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development, 85*(1), 108-122.

Pires, C., Teixeira, L., Ribeiro, O. & Oliveira, S. (2016). Custo dos Cuidados Informais a Pessoas Idosas da região Norte de Portugal: aplicação do Método do Bem Substituto. *Actas de Gerotologia*, (1), 1-7. http://hdl.handle.net/10216/82642

PORDATA. (2021). *Base de Dados Portugal Contemporâneo*. https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526-3741

Shah, R., Ali, F. M. Finlay, A. Y. & Salek, M. S. (2021). Family reported outcomes, an unmet need in the management of a patient's disease: appraisal of the literature. *Health Qual Life Outcomes*, *19*,194, 1-35. https://doi.org/10.1186/s12955-021-01819-4

Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit. *Referência, 12*(3), 9-16.

Scapini, A. I. N. & Luna, I. J. (2019). Mudanças na comunicação ao longo da terapia de abordagem sistêmica: um estudo de caso. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, *10*(2), 210-225. DOI:10.5433/2236-6407.2019v10n2p210

Teles, S., Ferreira, A., Seeher, K., Fréel, S. & Paúl, C. (2020). Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. *BMC Geriatrics, 20*(10), 1-13. https://doi.org/10.1186/s12877-019-1364-z

Wright, L. & Leahey, M. (2019). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention* (7 th Ed.). F. A. Davis Company.