

Trabajo y Asuntos Sociales.

2005). *Relações e situações críticas na* Universidade Fernando Pessoa.

de las relaciones personales. Las relaciones plenas en la familia, la Ana: Alba Editorial.

2002). Presentación de los Resultados de la Investigación del Mobbing en los Profesionales de la Salud - SATSE - Universidade de Alcalá de Henares.

Portugueses (2000). Risco. Penosidade e Qualidade na Profissão de Enfermagem. *Enfermagem*.

and le travail devient indécant : le travail au travail. Consultado no dia 12 de Fevereiro de 2009 em www.er.uqam.ca

2+2 = 5: Le Harcèlement des ingénieurs(e) s D'Hydro-Québec. Consultado no dia 12 de Fevereiro de 2009 em www.er.uqam.ca

s bleus à l'âme: le Harcèlement des policiers de la ville de Montreal. Consultado no dia 12 de Fevereiro de 2009 em www.er.uqam.ca

Assédio Moral: entre o amor e a dor. Editora Bruxedo.

Professionalism and Burnout. Paris: L'Harmattan.

Región de CCOO. (2002). *Acoso laboral (mobbing) - Los efectos de la nueva legislación sobre la salud.* Consultado no dia 16 de Fevereiro de 2009 em www.vsaudectrabalho.com

Commers R. (2003). Downward spiral of the Times? *Journal Of Business Ethics*, 45, 29-40.

Organizaciones y Salud y seguridad. *Trabajo y Seguridad en el trabajo.* Madrid: Alianza.

Descriptive Investigation of Morality and Ethics. *Journal Of Business Ethics*, 45, 29-40.

D. (2007). Mobbing in the workplace by nurses experienced by nurses working in Turkey and its effects on nurses. *Journal Of Business Ethics*, 74, 1444-1453.

Conflict escalation and coping with mobbing: a replication and extension. *European Journal Of Organizational Psychology*, 10 (4), 497-511.

A TRANSIÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE CUIDADORES QUANDO INCORPORAM UM MEMBRO DEPENDENTE NO AUTO-CUIDADO: UMA REVISÃO DA LITERATURA

Fernando Alberto Soares Petronilho⁽¹⁾



Resumo

O estudo que apresentamos reporta-se a uma revisão sistemática da literatura, como metodologia de investigação. Teve como objectivo descrever o conhecimento produzido acerca do fenómeno da transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando estes incorporam no seu seio um membro dependente no autocuidado. Foi utilizado o método PICOD para a análise, avaliação e síntese da evidência empírica a incluir neste estudo. Os achados finais resultam da análise de 18 artigos (quer de perfil qualitativo, quer de perfil quantitativo), dos quais, 15 são primários e 3 são de revisão da literatura. Foram encontrados 4 temas centrais: 1) o regresso a casa; 2) as fases da transição e suas necessidades; 3) a intervenção da rede de suporte e, 4) a sobrecarga no exercício do papel. As principais conclusões desta pesquisa demonstram que o padrão de recursos disponíveis aos familiares cuidadores é determinante para uma transição saudável no exercício do seu papel face à necessidade de cuidar do membro dependente no autocuidado.

Palavras-chave: Familiar cuidador; transição; recursos disponíveis; intervenções de enfermagem.

Abstract

THE TRANSITION OF FAMILY MEMBERS TO EXERCISE THE ROLE OF CAREGIVERS WHEN THEY INCORPORATE A MEMBER DEPENDENT ON SELF-CARE: A REVIEW OF THE LITERATURE.

The study that we present is a systematic review of the literature, as research methodology. It's aim is to describe the knowledge produced about the phenomenon of transition of family members to exercise the role of caregivers when they incorporate a member dependent on self-care. The method used was PICOD for analysis, evaluation and synthesis of empirical evidence to include in this study. The findings resulted from the final analysis of 18 articles (either qualitative or quantitative profile), of which 15 are primary and 3 are review. Found 4 main themes: 1) the return home; 2) stages of transition and their needs; 3) the intervention of the support network and, 4) overhead in the role. The main findings of this study demonstrate that the pattern of resources available to family caregivers is crucial for a healthy transition in the exercise of its role, given the need to take care of the dependent member.

Keywords: Caregiver; transition; resources; nursing interventions.

Recebido em Outubro de 2009.

⁽¹⁾ Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação; Mestre em Ciências de Enfermagem – ICBAS; Doutorando em Enfermagem – Universidade de Lisboa e Professor Adjunto da Escola Superior de Enfermagem - Universidade do Minho.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento demográfico nos países mais desenvolvidos é uma realidade muito actual, arrastando em si, preocupações sociais, económicas e de saúde das populações. Uma das consequências, é o aumento de pessoas em situação de dependência, requerendo, desta forma, competências das famílias para lidarem com os novos desafios decorrentes da necessidade de cuidar dos seus membros dependentes. O estudo que propomos realizar centra-se no fenómeno da transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores em contexto domiciliário. Trata-se de uma revisão sistemática da literatura tendo como objectivo descrever o conhecimento produzido acerca da temática, na perspectiva da enfermagem. Para a análise, avaliação e síntese da evidência dos estudos empíricos encontrados iremos recorrer ao método PICOD (participantes; intervenção, comparações, resultados (*outcomes*) e desenho do estudo).

ENQUADRAMENTO DO PROBLEMA

Em Portugal, a diminuição das taxas de mortalidade e de natalidade, tem resultado num crescente envelhecimento da população. O aumento da esperança média de vida, fruto da evolução dos processos terapêuticos na área da saúde, do desenvolvimento de técnicas mais sofisticadas e de fármacos mais eficazes, bem como da melhoria das condições socioeconómicas da população, em geral, tem-se traduzido num aumento significativo de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência. Apesar de um aparente sucesso, surge a necessidade de respostas ajustadas, que venham satisfazer a crescente procura de cuidados de saúde por parte deste grupo de pessoas. Estas respostas devem contemplar os diferentes momentos da evolução da doença e as diferentes situações sociais, bem como a promoção da autonomia e “o reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, nomeadamente, no que concerne à conciliação das obrigações

da vida profissional com o acompanhamento familiar” (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados)¹.

Em 2050, Portugal será um dos países da União Europeia com maior percentagem de idosos e menor percentagem de população activa. Entre 2004 e 2050, a percentagem de idosos portugueses aumentará de 16,9% para 31,9%, sendo Portugal em 2050, o quarto país da União Europeia com maior percentagem de idosos, apenas ultrapassado por Espanha (35,6%), Itália (35,3%) e Grécia (32,5%). Os países mediterrâneos continuarão a ter uma baixa taxa de natalidade associada a uma longa esperança de vida (Direcção-Geral da Saúde, 2005).

A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores de forma a dar respostas adequadas às necessidades dos seus membros dependentes no auto cuidado em contexto familiar é um fenómeno pelo qual temos nutrido um particular e crescente interesse, onde já concretizamos um percurso de investigação sobre esta problemática no âmbito do mestrado em Ciências da Enfermagem. A partir deste estudo ficou claro que a adaptação dos membros da família ao exercício do papel de cuidadores não termina no momento da alta hospitalar do familiar dependente, o que enfatiza a importância da continuidade dos cuidados, onde o exercício profissional dos enfermeiros se torna muito relevante nas diferentes etapas deste processo, bem como, a forma como a família se organiza e os recursos de que dispõe. A evidência científica também nos diz que a promoção da mestria e da autonomia dos familiares cuidadores no exercício do seu papel, critérios de resultado de uma adaptação eficaz (Meleis *et al.*, 2000), a sua supervisão e o suporte da rede social, tem uma relação significativa com o agravamento da condição de saúde do doente e, por consequência, com a taxa de reinternamento deste grupo de pessoas nas instituições de saúde e na condição de saúde dos próprios cuidadores. Esta situação de tensão permanente conduz, frequentemente, a situações de *stress* e em situações mais graves à exaustão, condição impeditiva para os cuidadores continuarem a exercer o seu papel de forma adequada.

¹ Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho.

Pergunta de investigação

A partir do estudo que realizámos e com a intencionalidade de aprofundar o conhecimento sobre o fenómeno, centrámos-nos na seguinte pergunta de investigação, como linha orientadora desta nova pesquisa: *Como é que os membros da família lidam com a transição para o papel de cuidadores quando são confrontados com um membro dependente no autocuidado?*

A partir desta questão iniciámos a revisão da literatura que passamos a apresentar.

MATERIAL E MÉTODOS

Para a selecção dos artigos da nossa revisão da literatura utilizámos o método designado de PI[C]OD: participantes (e situação clínica); intervenção; contexto do estudo/comparações; resultados (Outcomes) e desenho ou tipo de estudo (Ramalho, 2005). Definimos critérios de inclusão e exclusão para a selecção dos estudos (Tabela 1).

Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão dos estudos a seleccionar

Critérios de Selecção	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Participantes	Familiares cuidadores de pessoas dependentes para o autocuidado	Pessoas dependentes institucionalizadas (ex. lares e famílias de acolhimento)
Intervenção	Estudar o fenómeno da transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores, em contexto domiciliário	-
Contexto do estudo / comparações	Estudos realizados em contexto domiciliário	-
Desenho do estudo	Estudo de investigação utilizando quer abordagem quantitativa quer abordagem qualitativa	-

Estratégia de pesquisa

Tendo como linha orientadora a nossa pergunta de partida, realizámos a revisão da literatura, utilizando o inglês como idioma preferencial e sem qualquer limitação de datas. Para o efeito, recor-

remos à pesquisa em bases de dados electrónicas (Tabela 3): *CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive; British Nursing Index; Cochrane Database of Systematic Reviews e Academic Search Complete (via EBSCO e B – ON)*. Apenas incluímos artigos apresentados em texto integral (*full text*). De acordo com a temática foram seleccionadas palavras – chave (*conceitos*) para esta revisão (Tabela 2):

Tabela 2 – Palavras – chave (*conceitos*) incluídas na selecção dos artigos de pesquisa

Conceito 1 (title) Familiar cuidador	Conceito 2 (campo opcional) Transição	Conceito 3 (campo opcional) Not (criança/papel parental/adolescente)
Caregiver	transition	Infants
Carer	Role transition	Adolescent
Family Caregiver	Transitional care	Child
Informal Caregiver	New role	Teenager
Family carer	Role change	Parenthood
family	Role acquisition	Parental role
		Children
		Parenting
		Young
		newborn

RESULTADOS

Utilizando a estratégia de pesquisa anteriormente descrita foram identificados 529 artigos nas diferentes bases de dados, dos quais, 52 encontravam-se repetidos, 421 foram rejeitados pelo título, 33 artigos foram rejeitados pela leitura do resumo e 8 artigos foram rejeitados pela leitura integral. Em síntese, 18 artigos foram incluídos nesta revisão da literatura (Tabela 3), dos quais, 15 artigos primários e 3 artigos de revisão da literatura.

Tabela 3 – Bases de dados consultadas e nº de artigos identificados

Bases de dados consultadas	Nº de artigos identificados
CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text, MedicLatina, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, British Nursing Index, Cochrane Database of Systematic Reviews, Academic Search Complete e Business Source Complete (via EBSCO e B-ON)	Total de artigos encontrados em FullText: 529 Total de artigos repetidos: 52 Total de artigos rejeitados pelo título: 421 Total de artigos rejeitados pelo resumo: 30 Total de artigos rejeitados pela leitura integral: 8 Total de artigos incluídos na revisão da literatura: 18 Estudos primários: 15 Estudos de revisão da literatura: 3

A tabela 4 pretende representar os artigos seleccionados para esta revisão da literatura, especificando a informação relativa aos seus autores, ano de publicação, a fonte e o país, bem como, os participantes no estudo, a intervenção/objectivo do estudo e a abordagem(s) metodológica(s) utilizada pelos autores.

Tabela 4 – Síntese das evidências encontradas

AUTOR, ANO PUBLICAÇÃO. FONTE. PAÍS	PARTICIPANTES/ AMOSTRA	INTERVENÇÃO	METODOLOGIA	RESULTADOS MAJOR
1. Winslow (1998). <i>Mental Health Nursing</i> , 19: pp. 11-27. USA	1 Familiar cuidador	Experiência do cuidador com a rede formal	Estudo de caso (entrevistas ao longo de 3 meses)	Necessidade de desenvolver suporte adequado face às necessidades do familiar cuidador, assegurar o seu bem-estar e sensibilizar a própria comunidade para ajudar a prestar esse apoio.
2. Shyu (2000a). <i>Journal of advanced Nursing</i> , 31 (1), pp. 35-43. Taiwan.	. 15 Cuidadores em contexto domiciliário . 14 Cuidadores em transição para o regresso a casa	Padrões/ estratégias para "finding a balance point" face às necessidades de cuidar	Estudo qualitativo, análise por comparação constante (grounded theory)	o processo para encontrar o ponto de equilíbrio "finding a balance point" face à necessidade de cuidar engloba: 1) fontes de necessidades concorrentes; 2) Estabilização das estratégias; Padrões diferentes para encontrar o ponto de equilíbrio
3. Shyu (2000b). <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 32(3), pp. 619-625. Taiwan.	16 Familiares cuidadores	Mudanças nas necessidades dos cuidadores durante a transição do hospital para o domicílio	Estudo qualitativo, análise por comparação constante (grounded theory)	Existem diferentes necessidades de cuidados nas diferentes fases do processo de adaptação do cuidador na transição do hospital para o domicílio até atingir um padrão estável de cuidar: 1) Fase de compromisso/ajuste; 2) Fase de negociação e 3) Fase de resolução.
4. Brereton & Nolan (2000). <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 9, pp 498-506. Reino Unido	7 Familiares cuidadores com idade entre os 65 – 84 anos	Necessidades dos familiares cuidadores numa perspectiva temporal	Estudo qualitativo, análise por comparação constante (entrevistas semi-estruturadas) Estudo longitudinal ao longo de 18 meses	Necessidade de promover uma parceria de cuidados mais efectiva e mais eficaz, capaz de preparar os cuidadores, com ênfase na informação sobre as suas necessidades que vão mudando ao longo do exercício do seu papel, sendo o apoio da rede social particularmente importante nos primeiros tempos.

AUTOR, ANO PUBLICAÇÃO. FONTE. PAÍS	PARTICIPANTES/ AMOSTRA	INTERVENÇÃO	METODOLOGIA	RESULTADOS MAJOR
5. Grimmer, Moss & Gill (2001). <i>Quality of Life Research</i> , 9: pp. 100-1013. Austrália	1226 Familiares cuidadores	Qualidade da preparação da alta na perspectiva dos familiares cuidadores	Estudo quantitativo (aplicação de questionário)	Necessidade de desenvolver -se um modelo de excelência na preparação da alta hospitalar. Há uma associação significativa entre a preparação da alta hospitalar e a qualidade de vida dos cuidadores. Estes percebem uma preparação da alta hospitalar por parte dos profissionais de saúde de baixa qualidade bem como um deficiente suporte social em contexto familiar.
6. Degeneffe (2001). <i>Health & Social Work</i> , vol. 26, nº4, Novembro, pp. 257-268. EUA	Doentes com lesão cerebral traumática (TBI) e respectivos familiares cuidadores	Stress dos cuidadores e estratégias de adaptação. Papel da rede formal de apoio.	Revisão Sistemática Literatura Total - 61 artigos	Muitos cuidadores da pessoa com TBI experimentam uma sobrecarga/stress muito significativo e não são capazes de usar estratégias e mobilizar recursos face à necessidade de se adaptarem. A rede formal de apoio tem a responsabilidade de mobilizar esforços para melhor compreenderem a natureza deste problema e trabalharem no sentido de criar um sistema de apoio que beneficie estas pessoas, reduzindo as exigências do exercício do seu papel e suas consequências, melhorando assim a sua qualidade de vida.
7. Wennman-Larsen & Tishelman (2002). <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 16, pp. 240-247. Suécia	11 Familiares cuidadores	Preocupações/ expectativas dos familiares cuidadores de doentes com cancro e em fim-de-vida	Estudo qualitativo (10 entrevistas)	Da análise do conteúdo das entrevistas emergem 2 temas: 1) <i>A transição para o exercício do papel de cuidador;</i> 2) <i>A transição para uma nova vida consequência do exercício do papel de cuidador.</i> Se os cuidados prestados no domicílio pretendem ser uma alternativa efectiva aos cuidados prestados no hospital, as expectativas e necessidades dos cuidadores devem ser consideradas e tomadas em conta no planeamento dos cuidados por parte dos profissionais de saúde, o que raramente acontece
8. Hauber & Jones (2002). <i>Journal of Head Trauma Rehabilitation</i> , 17(6), pp. 535 - 541. EUA	5 doentes com traumatismo crânio encefálico e respectivos familiares cuidadores	Uso de videoconferência como suporte aos cuidados prestados pelos familiares cuidadores	Estudo quantitativo (aplicação do Questionário de Necessidades da Família (FNQ) (comparação de grupos)	A utilização das tecnologias de informação (vídeo-conferência) para fazer a ponte entre os cuidados hospitalares e os cuidados prestados em casa pelas famílias pode ajudar a garantir o sucesso dessa transição, promovendo a continuidade de cuidados, otimizando respostas adequadas às necessidades a longo - termo dos doentes e respectivos familiares cuidadores.

AUTOR, ANO PUBLICAÇÃO, FONTE, PAÍS	PARTICIPANTES/ AMOSTRA	INTERVENÇÃO	METODOLOGIA	RESULTADOS MAJOR
9. Coleman et al. (2004). <i>Journal of American Geriatrics Society</i> , 52, pp1817 – 1825. EUA.	158 Doentes e respectivos familiares cuidadores	Efectividade das intervenções dos profissionais de saúde na promoção de um papel mais activo dos doentes e familiares cuidadores reduzindo a taxa de reinternamento	Estudo quantitativo. Desenho Quasi – experimental.	A implementação de intervenções por parte dos profissionais de saúde na ajuda aos doentes e respectivos familiares cuidadores para que estes tenham um papel mais activo no regresso a casa tem uma relação significativa com a taxa de reinternamento no hospital. Essas intervenções reportam-se a informação importante sobre dimensões dos cuidados como: 1) Gestão do regime terapêutico, 2) Gestão da sua condição de saúde e conhecimento sobre sinais e sintomas de agravamento e 3) informação essencial de como ser capaz de comunicar com a equipa de saúde quando for necessário.
10. Stoltz, Udén & Willman (2004). <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 18, pp. 111–119. Suécia	Familiares cuidadores	Suporte aos cuidadores que coabitam com pessoas idosas	Revisão sistemática da literatura Inclui estudos com abordagem qualitativa e quantitativa Total - 26 artigos	<p>A – Elevada evidência</p> <p>1) Os cuidadores desejam satisfazer as necessidades de aprendizagem dentro do grupo de pares, 2) Os cuidadores desejam e sentem a necessidade de fazer uma pausa no exercício do seu papel para descanso, 3) Os cuidadores experimentam emoções negativas no dia-a-dia relacionadas com a sobrecarga, o stress e a preocupação enquanto tomam conta.</p> <p>B – Moderada evidência</p> <p>1) Os cuidadores desejam “trabalhar em rede” com o grupo de pares com o objectivo de aprender a dar as respostas adequadas às necessidades, 2) Os familiares receiam pelo isolamento social decorrente do exercício do papel de cuidadores, 3) A existência de programas de educação/apoio aos cuidadores é um caminho muito bem visto pelos próprios cuidadores e familiares idosos, 4) Os cuidadores receiam a perda do controle, mudanças no papel das relações sociais</p> <p>C – Insuficiente evidência</p> <p>1) Há diferenças na forma como os cuidadores percebem o seu papel, 2) As emoções negativas no exercício do papel são contrabalançadas por aspectos positivos da experiência de cuidar,</p>

AUTOR, ANO PUBLICAÇÃO. FONTE. PAÍS	PARTICIPANTES/ AMOSTRA	INTERVENÇÃO	METODOLOGIA	RESULTADOS MAJOR
11. Chumbler et al. (2004). <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 19, pp. 944 – 953. USA.	104 Idosos com A.V.C. e respectivos familiares cuidadores	Estratégias para lidar com o stress; percepção de sobrecarga dos cuidadores e sintomas depressivos, um mês após o evento.	Estudo quantitativo. Aplicação de um questionário que pretende avaliar como é que o cuidador lida com o stress no exercício do seu papel ("sense of coherence (SOC)").	Os cuidadores com maior "sentido de coerência" (SOC) percebem menores níveis de sobrecarga pelo exercício do papel, assim como, menor número de sintomas depressivos. Uma maior percepção de sobrecarga do cuidador corresponde a um maior nº de sintomas depressivos. Os cuidadores que cuidam de doentes com maior grau de independência funcional correspondem aos que mostram menos sintomas depressivos.
12. Sit et al. (2004). <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 13, pp. 816 – 824. China.	102 familiares cuidadores de doentes com acidente vascular cerebral	Suporte formal aos familiares cuidadores durante as primeiras 12 semanas de transição do hospital para o domicílio.	Estudo quantitativo descritivo (Utilização de um guião de entrevista para os familiares cuidadores).	Os resultados deste estudo confirmam que a necessidade de cuidados de enfermagem está muito para além da alta hospitalar. Para garantir uma eficácia dos cuidados prestados pelos membros da família em contexto domiciliário é necessário que estes estejam preparados e tenham apoio através de um plano de intervenção da rede formal que abranja todos os membros da família, em especial, no período imediato ao regresso a casa. O problema do suporte social tem sido reconhecido pelos políticos e governantes ao longo dos tempos. No entanto, a consciência social e o aumento do apoio às famílias que cuidam por parte das equipas de enfermagem domiciliárias é uma realidade muito recente. Os enfermeiros ocupam uma posição muito privilegiada e com base numa prática de qualidade, podem oferecer suporte profissional aos cuidadores.
13. Lucke et al. (2004). <i>Quality of Life Research</i> , 13, pp. 97 – 110. EUA.	12 doentes com lesão medular traumática e respectivos familiares cuidadores	Percepção da Qualidade de Vida dos doentes com lesão medular traumática e familiares cuidadores durante os primeiros 6 meses após a reabilitação	Estudo descritivo, longitudinal. (aplicada escala analógica para avaliação da dor e qualidade de vida e aplicado questionário SF – 36)	Os resultados desta pesquisa revelam scores baixos relativamente à aplicação dos instrumentos de recolha de dados nos doentes com lesão medular para as dimensões: função física e desempenho relacionado com saúde física e emocional. Relativamente aos familiares cuidadores, os resultados revelam scores baixos nas dimensões: vitalidade e desempenho relacionado com condição física. É sugerido pelos autores a necessidade de promover um plano de intervenção eficaz que possa facilitar esta transição de continuidade de cuidados no regresso a casa, contribuindo desta forma para a melhoria da qualidade de vida deste grupo de pessoas.

AUTOR, ANO PUBLICAÇÃO. FONTE. PAÍS	PARTICIPANTES/ AMOSTRA	INTERVENÇÃO	METODOLOGIA	RESULTADOS MAJOR
14. Stajduhar & Davies (2005). <i>Palliative Medicine</i> , 19, pp.21 – 32. Canadá.	13 familiares cuidadores; 47 membros da família e 25 profissionais de saúde.	Fatores que determinam a tomada de decisão dos familiares cuidadores no exercício do seu papel	Estudo qualitativo, utilizando a técnica etnográfica com observação participante e entrevistas	Os achados deste estudo indicam que as decisões dos familiares cuidadores são caracterizadas em 3 tipos: 1) Os cuidadores tomam <i>decisões sem qualquer conhecimento</i> , dando pouca importância às implicações que essas mesmas decisões têm para o doente; 2) Os cuidadores tomam <i>decisões com indiferença</i> , demonstrando deste modo a sua relutância em prestar cuidados ao familiar doente e, 3) Os cuidadores <i>negoceiam as suas decisões</i> com familiar doente. As decisões tomadas pelos cuidadores são também influenciadas por 3 factores: 1) cumprindo uma promessa do doente ser cuidado em sua casa; 2) Conseguir que a família mantenha uma <i>vida normal</i> e, 3) Evitar as experiências negativas relacionadas com internamentos anteriores.
15. Lin & Lu (2005). <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 14, pp. 719 –726. Taiwan.	98 idosos com fractura da anca e respectivos familiares cuidadores	Experiência da sobrecarga (stress) do familiar cuidador durante a transição do hospital para o domicílio.	Estudo quantitativo. (aplicação de questionário de sobrecarga (stress) do cuidador em 2 momentos: uma semana e um mês após a alta hospitalar).	O estudo revela-nos que um n° significativo dos cuidadores deste pesquisa, durante a 1ª semana após alta hospitalar, experimentam uma moderada sobrecarga (stress) no exercício do papel, não se verificando uma diferença significativa entre o <i>score</i> de sobrecarga apresentado passado uma semana do regresso a casa comparativamente aquele que é apresentado um mês após.
16. Levine et al. (2006). <i>The Milbank Quarterly</i> , Vol. 84, nº 2, pp. 305 – 331. EUA.	99 Familiares cuidadores de doentes com lesão cerebral	Experiência dos familiares cuidadores de doentes com lesão cerebral	Estudo com abordagem quer quantitativa (através de questionário) quer qualitativa (através de entrevistas semi-estruturadas)	Os cuidadores referem existir uma inadequada preparação para o exercício do papel. Expressam sentir-se muito isolados, elevados níveis de ansiedade e depressão. Neste sentido, as instituições de saúde e as políticas de saúde pública devem providenciar melhor educação, suporte e serviços a este grupo de pessoas. A partir deste estudo são elaboradas algumas recomendações, quer focalizadas nas <i>práticas dos profissionais</i> de saúde, quer focalizadas nas <i>políticas de saúde</i> .

AUTOR, ANO PUBLICAÇÃO. FONTE. PAÍS	PARTICIPANTES/ AMOSTRA	INTERVENÇÃO	METODOLOGIA	RESULTADOS MAJOR
17. Rotondi et al (2007). <i>Journal of Head Trauma Rehabilitation</i> , vol.22, nº1, pp. 14-25.USA.	80 doentes dependentes e 85 familiares cuidadores	Necessidades expressas pelos cuidadores	Estudo qualitativo (entrevistas semi-estruturadas)	Os participantes do estudo relatam uma insuficiente preparação e educação com vista a uma adequada continuidade de cuidados no contexto domiciliário. Para uma satisfação adequada das necessidades dos doentes/cuidadores, a rede formal de apoio deve estar atenta e ser responsável pela identificação dessas mesmas necessidades ao longo do tempo, possibilitando desta forma uma maior acessibilidade aos serviços de saúde quando os cuidadores necessitam de recorrer. Neste estudo foram identificadas 4 fases de necessidades do familiar cuidador ao longo do tempo do exercício do seu papel: 1) na fase aguda da doença do doente, 2) na fase de reabilitação, 3) no regresso a casa e, 4) na fase da integração na comunidade.
18. Turner et al. (2007). <i>Disability and Rehabilitation</i> ,; pp. 1 – 24, first article. Austrália.	Doentes com lesão cerebral e respectivos familiares cuidadores	A transição do hospital para o domicílio	Revisão da literatura, incluindo artigos pesquisados em bases de dados e pesquisa manual. Inclui apenas artigos em que o período do regresso a casa não ultrapasse 1 ano. Foram excluídos todos os artigos publicados anteriormente a 1986. 50 Artigos incluídos no estudo, quer utilizando abordagem qualitativa quer abordagem quantitativa.	O presente estudo faz uma revisão da literatura tendo como tema central a transição do hospital para o domicílio das pessoas com lesão cerebral e respectivos familiares cuidadores. Este processo é um momento muito emocionante e muito difícil para os doentes e cuidadores. Deste modo, no período após o regresso a casa, torna-se muito importante o suporte dos serviços de saúde. São identificadas 2 intervenções estratégicas tendo como alvo esta transição: 1) <i>Um programa de suporte após a alta hospitalar</i> e 2) <i>programas /serviços que ajudem a viver a transição a longo - termo</i> . Ambas as estratégias devem ser implementadas no sentido de ir ao encontro das necessidades dos doentes e familiares cuidadores durante este processo de transição. Esta pesquisa também sugere que devem ser realizadas futuras investigações sobre este tema, ajudando a uma melhor compreensão teórica sobre as fases deste processo de transição e, por outro lado, quer validar estas intervenções estratégicas, quer o desenvolvimento de uma abordagem inovadora e adaptada à cada situação específica.

DISCUSSÃO

Após a leitura e análise dos artigos seleccionados identificamos **temas/domínios centrais** relacionados com o fenómeno em estudo:

- O regresso a casa;
- As fases da transição e suas necessidades;
- A intervenção da rede de suporte;
- A sobrecarga no exercício do papel.

Com o propósito de enriquecermos a *discussão dos resultados encontrados, suportámo-nos dos achados de outros estudos também centrados na problemática da nossa pergunta de investigação, mas que não obedecem aos critérios de inclusão por nós estabelecidos para a construção da revisão da literatura. No entanto, entendemos darem um bom contributo para essa mesma discussão dos resultados*

O regresso a casa

Habitualmente é referido que a preparação da alta clínica da pessoa dependente deve ter o seu início no momento da sua admissão no hospital.

O estudo de Grimmer, Moss & Gill (2001) refere-nos que há necessidade de desenvolver um modelo de excelência na preparação da alta hospitalar. Há uma associação significativa entre a preparação da alta hospitalar e a qualidade de vida dos cuidadores. Os cuidadores percebem uma preparação da alta hospitalar por parte dos profissionais de saúde de baixa qualidade bem como um deficiente suporte social em contexto familiar. Uma melhor parceria de cuidados entre os cuidadores e as equipas de saúde deve ser incentivada garantindo um melhor apoio aos cuidadores pré e pós alta hospitalar, proporcionando uma boa gestão de cuidados no domicílio e garantindo ainda o sucesso no regresso a casa.

As instituições de saúde devem estar mais disponíveis para atender às necessidades dos familiares cuidadores e estes devem estar integrados no plano da alta hospitalar para que estes dêem uma resposta mais adequada aos desafios de saúde no regresso a casa. Estas são algumas das recomendações focalizadas nas práticas dos profissionais de saúde que emergem do estudo de Levine *et al.* (2006).

Os resultados do estudo de Sit *et al.* (2004) confirmam que as necessidades dos familiares cuida-

dores estão muito para além da preparação da alta hospitalar. Para garantir uma eficácia dos cuidados prestados pelos membros da família em contexto domiciliário é necessário que estes estejam preparados e tenham apoio através de um plano de intervenção da rede formal que abranja todos os membros da família, em especial, no período imediato ao regresso a casa.

O estudo de revisão da literatura levado a cabo por Turner *et al.* (2007) tendo como tema central a transição do hospital para o domicílio das pessoas com lesão cerebral e respectivos familiares cuidadores revela-nos que este processo é um momento muito emocionante e muito difícil para a família. Deste modo, no período após o regresso a casa, torna-se muito importante o suporte dos serviços de saúde.

Há semelhança destes estudos focados na nossa revisão da literatura, existem outras pesquisas que apontam para resultados semelhantes. Num estudo sobre a evolução das competências dos familiares cuidadores entre o momento da alta hospitalar e um mês após no domicílio, Petronilho (2007: 181) refere *"tendo os enfermeiros um papel central no processo de preparação do regresso a casa, parece-nos estarmos em condições de afirmar que, globalmente, no contexto em que se realizou o presente estudo, este fenómeno ainda não é assumido como uma prática profissionalizada pelos enfermeiros. Os resultados do estudo levam-nos a verificar que o envolvimento da família na preparação do regresso a casa é, ainda, resultado de iniciativas individuais dos enfermeiros, quer no contexto hospitalar, quer no contexto domiciliário, sendo, desta forma, um processo ainda pouco sistematizado."* Cainé (2004) estudando a família como unidade de suporte em pessoas com enfarte agudo do miocárdio refere que a alta clínica, globalmente, reduz-se a uma rotina burocrática de papéis, muito centrada na informação médica e algumas informações verbalizadas, pouco sistematizadas, ao doente e seus familiares.

Os estudos de Driscoll (2000), Henderson e Zernike (2001), Bowles *et al.* (2002), sobre esta temática confirmam a deficiente preparação dos doentes e familiares cuidadores durante o internamento hospitalar e reforçam a ideia da necessidade de um planeamento de cuidados adequado no regresso

a casa, envolvendo de forma activa os familiares cuidadores. Diminui-se desta forma as complicações que possam surgir nesse período considerado muito crítico e com enormes desafios para quem cuida e para quem é cuidado, com implicações nas taxas de readmissão dos doentes no hospital.

As fases da transição e suas necessidades

No estudo de Rotondi et al. (2007) foram identificadas 4 fases na transição do familiar cuidador ao longo do tempo do exercício do seu papel: 1) na *fase aguda da doença* do doente, 2) na *fase de reabilitação*, 3) no *regresso a casa* e, por último, 4) na *fase de integração na comunidade*.

Num outro estudo realizado por Shyu (2000b) tendo também como objectivo identificar as fases pelas quais os membros da família se confrontam no exercício do seu papel revela que existem diferentes necessidades nas diferentes fases do processo de adaptação do cuidador na transição do hospital para o domicílio até aquele atingir um *padrão estável de cuidar*. Deste modo, foram identificadas as seguintes fases: 1) *fase de compromisso/ajuste*; necessidade de informação sobre condição de saúde do doente, monitorização de sintomas e intervenção, assistência nos cuidados pessoais (autocuidado) e intervenção de emergência; 2) *fase de negociação*; necessidade de ajuda nos cuidados diários: desenvolvimento de mestria nos cuidados, ajuda na adesão do doente, intervenção sobre as emoções do doente, apoio continuado e, por último, 3) *fase de resolução*; necessidade de suporte emocional.

A pesquisa de revisão da literatura de Turner et al. (2007) sugere que devem ser realizadas futuras investigações sobre as fases de transição no exercício do papel de cuidadores, uma vez que é urgente e necessário desenvolver uma melhor compreensão teórica ajudando ao desenvolvimento de uma abordagem inovadora e adaptada a cada situação específica.

Numa pesquisa efectuada por Wennman-Larsen & Tishelman (2002) sobre as expectativas e preocupações dos familiares cuidadores de doentes com cancro em *fim-de-vida*, ressalta a percepção daqueles relativamente à sua responsabilidade na prestação de cuidados. Demonstram ter muitas preocupações sobre as suas próprias necessidades, especialmente, com a sua própria saúde e a sua reacção após

a morte do familiar, prevendo que terão pouco apoio da rede formal. O suporte que dispõe por parte dos profissionais de saúde está muito centrado nas tarefas relacionadas com a prestação directa dos cuidados ao doente. Se os cuidados profissionais prestados no domicílio pretendem ser uma alternativa efectiva aos cuidados prestados no hospital, as expectativas e necessidades dos cuidadores devem ser consideradas e tomadas em conta no planeamento dos cuidados por parte dos profissionais de saúde. Deste estudo emergem dois temas centrais: 1) *A transição para o exercício do papel de cuidador e* 2) *A transição para uma nova vida consequência do exercício do papel de cuidador*.

Há elevada evidência de que os cuidadores desejam satisfazer as necessidades de aprendizagem dentro do grupo de pares através do *trabalha em rede* (Stoltz, Udén & Willman, 2004).

Os resultados do estudo Shyu (2000a) indicam-nos que o processo para encontrar o *ponto de equilíbrio* (*"finding a balance point"*) face à necessidade de cuidar engloba as necessidades da família, incluindo as necessidades da pessoa cuidada. A *estabilização das estratégias* inclui gerir os comportamentos e problemas emocionais, modificar o ambiente, alterar a programação das actividades, usar estratégias alternativas, o compromisso com actividades de auto cuidado, formar uma equipa de trabalho, o compromisso da pessoa cuidada com os cuidados e gerir o tratamento.

Os participantes do estudo Rotondi et al (2007) relatam uma insuficiente preparação e educação com vista a uma adequada continuidade de cuidados no contexto domiciliário. Para uma satisfação adequada das suas necessidades a rede formal de apoio deve estar atenta e ser responsável pela identificação dessas mesmas necessidades ao longo do tempo, possibilitando desta forma uma maior acessibilidade ao serviço de saúde quando os cuidadores necessitam de recorrer.

A transição para o exercício do papel de cuidador é um processo complexo, uma experiência única para cada família (Brereton & Nolan, 2000). Frequentemente os cuidadores estão disponíveis para *tomar conta*, no entanto, fazem-no frequentemente sem uma preparação adequada. Nesta pesquisa há também a evidência de que frequentemente o papel dos familiares cuidadores não é plenamente

reconhecido pelos profissionais de saúde, havendo assim a necessidade de *combinação* dos saberes, permitindo desta forma que os cuidadores se sintam reconhecidos. A fim de alcançar este objectivo, deve-se promover uma parceria de cuidados mais efectiva e mais eficaz, capaz de preparar os cuidadores, com ênfase na informação sobre as suas necessidades que vão mudando ao longo do exercício do seu papel, sendo o apoio da rede social particularmente importante nos primeiros tempos. Ainda em relação a este estudo, evidenciam-se quatro temas relatados pelos familiares cuidadores: 1) Do que se trata? "What's it all about?", 2) Avançar sozinho "Going it alone", 3) Estou à altura do trabalho "Up to the job", 4) E eu? "What about me?".

Num estudo de revisão da literatura não incluído no nosso trabalho, Mistiaen *et al.* (1997) referem que a necessidade de informação é eleita como a maior dificuldade para doentes e familiares cuidadores após a alta hospitalar.

A intervenção da rede de suporte

Levine *et al.* (2006) num estudo realizado sobre a experiência dos cuidadores no cuidar de doentes com lesão cerebral referem existir uma inadequada preparação para o exercício do papel. Os familiares cuidadores expressam sentir-se muito isolados, elevados níveis de ansiedade e depressão. Neste sentido, as instituições de saúde e as políticas de saúde pública devem providenciar melhor educação, suporte e serviços a este grupo de pessoas.

O problema do suporte social e de saúde tem sido reconhecido pelos políticos e governantes ao longo dos tempos. No entanto, a consciência social e o aumento do apoio às famílias que cuidam por parte das equipas de enfermagem domiciliárias é uma realidade muito recente (Sit *et al.*, 2004). Os enfermeiros ocupam uma posição muito privilegiada e com base numa prática de qualidade, podem oferecer suporte profissional aos cuidadores e conduzir a investigação relacionada com esta problemática. Os enfermeiros podem utilizar a sua *acessibilidade* como membros da rede de suporte formal, mobilizando os recursos necessários ou, eles mesmos constituírem um novo recurso de forma a complementarem as insuficiências no apoio aos familiares cuidadores durante o período de sobrecarga e de transição. O estudo de Petro-

nilho (2007), evidencia existir um suporte muito insuficiente por parte da rede formal "em muitas situações, este fazer pela vida (referindo-se às tarefas diárias dos cuidadores) parece ser à custa de iniciativas individuais, provavelmente, em muitas situações por tentativa-erro, impostas pela necessidade de procura de respostas eficazes aos problemas com que se vão defrontando no dia-a-dia e para os quais não têm o suporte adequado." (pág.182). Ainda no seguimento desta análise afirma: "os membros da família prestadores de cuidados demonstram uma insatisfação muito grande com a rede formal no contexto domiciliário, significando isso que não percebem o suporte adequado, e, ao invés, uma satisfação notória com a rede informal, constituída, basicamente, pelos outros familiares com quem coabitam, os quais, em muitas situações, constituem o seu único recurso..." (pág. 183).

Os principais resultados da pesquisa de Coleman *et al.* (2004) revelam que a acção dos profissionais de saúde na ajuda aos doentes e respectivos familiares cuidadores para que estes tenham um papel mais activo no regresso a casa tem uma relação significativa com a taxa de reinternamento no hospital. Neste estudo, os sujeitos que foram reinternados no hospital e que anteriormente foram alvo da intervenção dos profissionais de saúde no contexto domiciliário (ou os seus familiares cuidadores) para reforço da sua mestria para dar resposta às necessidades foram cerca de metade daqueles que não receberam qualquer tipo de intervenção. Esta reporta-se a informação importante sobre dimensões do cuidado como: a gestão do regime terapêutico, a gestão da sua condição de saúde, o reconhecimento de sinais e sintomas de agravamento e a informação essencial de como ser capaz de comunicar com a equipa de saúde quando for necessário.

No estudo de Chumbler *et al.* (2004), o sucesso da intervenção dos profissionais de saúde e particularmente dos enfermeiros, será encontrado quando os cuidadores fizerem uso de uma educação activa através de uma abordagem de aconselhamento por parte dos profissionais de saúde. Durante a fase aguda da recuperação do doente, os profissionais de saúde podem assistir os cuidadores ajudando-os numa aprendizagem que incremente o sentido, o significado e a compreensão do seu trabalho,

...ante muito
...em muitas
...culo-se às
...ter à cus-
...mente, em
...rias pela
...sas aos
...no dia-a-
...equado.”
...alíac afir-
...de cui-
...o grande
...o, sig-
...o suporte
...ria com
...os pelos
...quais,
...recurr-
...oleman
...ionais
...familiar-
...o mais
...nifica-
...al. Neste
...hospit-
...nção
...ilíbrio
...ção da
...fo-
...beram
...a in-
...adado
...ão da
...nais.
...ncial
...o de
...o
...o
...tenu-
...ndo
...tiva
...por
...ão
...nais
...do-
...do,
...o,

dotando-os de competências que lhes permita dar respostas eficazes no exercício do seu papel.

A partir dos achados do estudo de Levine *et al.* (2006) são elaboradas algumas recomendações focalizadas nas práticas dos profissionais de saúde e também nas próprias políticas de saúde pública. Assim, é sugerido aos profissionais de saúde que prestam assistência no domicílio, a implementação de programas de continuidade de cuidados promovendo uma comunicação mais efectiva com os familiares cuidadores, no sentido de treiná-los, desenvolver-lhe a mestria necessária para cuidarem, a aprendizagem de métodos adequados, estarem disponíveis para fornecer informação útil quando o solicitam, suporte financeiro e descanso quando necessário. Este programa torna-se mais pertinente e mais relevante quando há evidência que os familiares cuidadores irão prestar cuidados a *longo - termo*.

No estudo de revisão da literatura de Turner *et al.* (2007) a que já nos referimos anteriormente, são identificadas 2 intervenções estratégicas face à transição dos doentes do hospital para o domicílio: 1) *Um programa de suporte após a alta hospitalar* e 2) *programas/serviços que ajudem a viver a transição a longo - termo*. Ambas as estratégias devem ser implementadas no sentido de ir ao encontro das necessidades dos doentes e familiares cuidadores durante este processo de transição.

A rede formal desempenha um papel fundamental na decisão dos familiares cuidadores em *institucionalizar* o seu familiar doente (Winslow, 1998). Deste modo, emerge a necessidade de desenvolver assistência adequada face às necessidades do familiar cuidador, assegurar o seu bem-estar e sensibilizar a própria comunidade para prestar apoio. Temas emergentes deste estudo: 1) desenvolver a necessidade de assistência no cuidar, 2) sensibilidade por parte da comunidade para apoio nos cuidados, 3) proporcionar alívio no exercício do papel de cuidador garantindo o bem-estar do dente e, 4) experimentar mudanças nas relações no exercício do cuidar. O estudo de McBride e tal. (2004), não incluído nesta revisão, enfatiza também a importância dos contactos regulares dos enfermeiros na supervisão dos cuidados e na identificação de potenciais necessidades do doente e de suporte dos familiares cuidadores.

As conclusões do estudo de Hauber & Jones (2002) referem que a utilização das tecnologias de informação (vídeo-conferência) para fazer a *ponte* entre os cuidados hospitalares e os cuidados prestados em casa pelas famílias pode ajudar a garantir o sucesso dessa transição, através da optimização de respostas adequadas às necessidades de *longo - termo* dos doentes e respectivos familiares cuidadores. Este estudo está de acordo com a pesquisa de Magnusson e Hanson (2005), não incluído nesta revisão da literatura, analisando o suporte disponível aos idosos dependentes e respectivos familiares cuidadores, realça, também, a importância das tecnologias da informação e da comunicação, referindo que, em resposta às mudanças sociodemográficas e ao rápido desenvolvimento da sociedade da informação, constituem estas tecnologias um excelente recurso para a prestação de cuidados, ajudando os idosos e seus cuidadores na resolução dos problemas que enfrentam no dia-a-dia.

É necessária uma intervenção mais adequada por parte da rede de apoio para que os cuidadores sejam melhor preparados para o exercício do seu papel, garantindo a participação destes no processo de tomada de decisão sobre os cuidados a prestar, melhorar os cuidados na assistência à morte no contexto hospitalar, assim como, ter em consideração o desenvolvimento de opções alternativas para cuidar deste grupo de pessoas (Stajduhar & Davies, 2005).

Outras pesquisas realizadas fora do âmbito da nossa revisão da literatura, confirmam que os cuidados de saúde em geral, e nesta situação específica tendo por foco a transição dos membros da família para cuidarem de um membro dependente, deverão ter uma abordagem multidisciplinar e multiprofissional (Bull & Roberts, 2001; Atwal, 2002; Martins, 2002; Petronilho, 2007). Martins (2002: 99), numa pesquisa realizada com doentes que sofreram Acidente Vascular Cerebral e o envolvimento das respectivas famílias refere: “*durante a hospitalização, a intervenção junto destes doentes deverá ser feita em equipa. Os problemas apresentados por estes indivíduos são complexos, pelo que será difícil dar uma resposta eficaz com uma assistência espartilhada. A problemática do AVC (acidente vascular cerebral) requer atenção do médico, do enfermeiro, do fisioterapeuta, da assistente social, do psicólogo e de outros técnicos.*”

A sobrecarga no exercício do papel

A sobrecarga do cuidador é definida como "os problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros experimentados pelos cuidadores que cuidam de idosos dependentes" George e Gwyther (1986, cit. em Lage, 2005: 210). A investigação realizada por Chumbler *et al.* (2004) teve como principal objectivo examinar a associação entre o "sentido de coerência" (como é que o cuidador lida com o stress provocado pelo exercício do papel), o nível de percepção de sobrecarga e os sintomas depressivos um mês após a ocorrência do evento (AVC) do seu familiar e já no período de convalescença, em contexto domiciliário. Os resultados deste estudo mostra-nos que os cuidadores com maior "sentido de coerência" (SOC) percebem menor nível de sobrecarga pelo exercício do papel, assim como, menor número de sintomas depressivos. Esta pesquisa também revela que a uma maior percepção de sobrecarga do cuidador corresponde um maior nº de sintomas depressivos. Este estudo mostra-nos ainda que os cuidadores que cuidam de doentes com maior grau de independência funcional correspondem aos que mostram menos sintomas depressivos (o grau de dependência é predictor da percepção de sintomas depressivos). Dado o impacto da avaliação da independência funcional neste estudo, as intervenções para dinamizar estratégias para lidar com o stress e/ou evitar os sintomas depressivos devem ser alvo dos profissionais de saúde.

O estudo de Lin & Lu (2005) sobre a experiência de sobrecarga (stress) do familiar cuidador durante a transição do hospital para o domicílio revela que um nº significativo dos cuidadores durante a 1ª semana após a alta hospitalar, experimentam uma moderada sobrecarga no exercício do papel, não se verificando uma diferença significativa entre o *score* de sobrecarga apresentado passado uma semana do regresso a casa comparativamente aquele que é apresentado um mês após. A maioria dos cuidadores sente-se extremamente cansada devido à percepção do agravamento da condição de saúde do familiar idoso e também devido à exigência imposta pela necessidade dos cuidados, implicando estes a sua presença contínua. Um outro dado relevante desta pesquisa diz-nos que os cuidadores que não têm a possibilidade de partilhar com outros membros a

responsabilidade dos cuidados, estando deste modo sozinhos no exercício do papel, experimentam maior sobrecarga (stress) ao fim de um mês após o regresso a casa do idoso dependente. Um outro dado importante é a relação entre o *status* funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador, isto é, quanto maior é a incapacidade do idoso na realização das actividades do auto cuidado maior é a sobrecarga (stress) do familiar cuidador, quer ao fim de uma semana quer ao fim de um mês após a alta hospitalar. Por último, a evidência deste estudo mostra-nos que os cuidadores que já exercem o papel há mais tempo (período anterior ao episódio de internamento do estudo) também apresenta um *score* de sobrecarga (stress) maior comparativamente aqueles que exercem o papel há menos tempo.

As principais conclusões do estudo de revisão da literatura de Degeneffe (2001) sobre *stress* do cuidador e estratégias de adaptação cuidando de doentes com lesão cerebral traumática indica-nos que as necessidades destas pessoas e seus familiares cuidadores são muito complexas e de *longo termo*, representando uma doença com diferentes causas e daí resultar num conjunto imenso de diferentes respostas e conseqüências. Muitos familiares cuidadores experimentam uma sobrecarga/stress muito significativa e não são capazes de usar estratégias e mobilizar recursos face à necessidade de se adaptarem. A rede formal de apoio tem a responsabilidade de mobilizar esforços para melhor compreenderem a natureza deste problema e trabalharem no sentido de criar um sistema de apoio que beneficie estas pessoas, reduzindo as exigências do exercício do seu papel e suas conseqüências, melhorando assim a sua qualidade de vida.

Num estudo de revisão da literatura realizado por Stoltz, Udén & Willman (2004), os cuidadores demonstram a necessidade de fazer uma pausa no exercício do seu papel para descanso, embora seja difícil demonstrar se actualmente os cuidadores beneficiam deste desejo. Os cuidadores experimentam emoções negativas no dia-a-dia relacionadas com a sobrecarga, o stress e a preocupação enquanto tomam conta, receando a perda de controlo, mudanças no papel das relações sociais e mesmo o próprio isolamento decorrente do exercício do seu papel. Esta é uma das razões principais pela qual os cuidadores procuram frequentemente suporte da rede social. A

existência de programas de educação/apoio aos cuidadores é um caminho muito bem visto pelos próprios cuidadores e familiares idosos.

O estudo longitudinal realizado por Lucke *et al.* (2004) teve como objectivo descrever e comparar a qualidade de vida em 12 doentes com lesão medular traumática e respectivos familiares cuidadores durante os primeiros 6 meses após a reabilitação. Os instrumentos de recolha de dados foram aplicados no 1º, 3º e 6º meses após a reabilitação. Os resultados desta pesquisa revelam *scores baixos* relativamente à aplicação dos instrumentos de recolha de dados nos doente com lesão medular para as dimensões: *função física e desempenho relacionado com saúde física e emocional*. Relativamente aos familiares cuidadores, os resultados revelam *scores baixos* nas dimensões: *vitalidade e desempenho relacionado com condição física*. Este resultado leva-nos a inferir uma baixa percepção de qualidade de vida por parte deste grupo de doentes e respectivos cuidadores nos primeiros 6 meses após reabilitação. Sugere-se também a necessidade de identificar um plano de intervenção eficaz que possa facilitar esta transição de continuidade de cuidados no regresso a casa, contribuindo desta forma para a melhoria da qualidade de vida deste grupo de pessoas.

Outras investigações tendo por objectivo estudar o impacto do exercício do papel de cuidador por parte dos membros da família revelam-nos resultados globalmente concordantes com os apresentados nesta revisão da literatura (Driscoll, 2000; Brito, 2002; Cruz *et al.*, 2004; Imaginário, 2004; McBride *et al.*, 2004; Ekwall *et al.*, 2005; Lage, 2005; Petronilho, 2007).

CONCLUSÃO

Esta pesquisa revela-nos que a transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente é um processo muito crítico e com diferentes fases, das quais decorrem diferentes necessidades de suporte. Há, na verdade, um apoio ainda muito deficiente por parte da rede formal. Dificuldades resultantes da necessidade objectiva de prestar cui-

dados (falta de mestria), Isolamento social, stress e sobrecarga física e psicológica são indicadores muito comuns de uma adaptação ineficaz. Deste modo, fica demonstrado neste estudo que o padrão de recursos disponíveis aos familiares cuidadores é determinante para uma transição saudável no exercício do seu papel face à necessidade de cuidar do membro dependente.

BIBLIOGRAFIA

- ANDRADE, O., & RODRIGUES, R. (1999). Representaciones del Cuidador Familiar Ante el Anciano con AVC. *Revista Rol de Enfermagem*, 22(6), p.453-464.
- ATWAL, A. (2002). Nurses' perceptions of discharge planning in acute health care: a case study in one British teaching hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 39(5), p.450-458.
- BOWLES, K., NAYLOR, M., & FOUST, J. (2002). Patient characteristics at hospital discharge and a comparison of home care referral decisions. *American Geriatrics Society*, 50, p.336-342.
- BULL, M., & ROBERTS, J. (2001). Components of a proper hospital discharge for elders. *Journal of Advanced Nursing*, 35(4), p.571-581.
- BRERETON, L. & NOLAN, M. (2000). 'You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family care-giving - the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9, pp 498-506. Reino Unido.
- BRITO, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- CAINÉ, J. (2004). *A família como unidade de suporte em pessoas com enfarte agudo do miocárdio. Uma análise do seu envolvimento durante o seu processo de cuidados*. Tese de Mestrado, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- CHUMBLER *Et al.* (2004). The Sense of Coherence, Burden, and Depressive Symptoms in Informal Caregivers During the First Month After Stroke. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, pp. 944 - 953. USA.
- COLEMAN, E. *et al.* (2004). Preparing Patients and Caregivers to Participate in Care Delivered Across Settings: The Care Transitions Intervention. *Journal of American Geriatrics Society*, 52, pp1817 - 1825. EUA.
- CRUZ, D., PIMENTA, C., KURITA, G., & OLIVEIRA, A. (2004). Caregivers of patients with chronic pain : responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 15(1), p.5-14.
- DEGENEFTE, C. (2001). Family Caregiving and Traumatic Brain Injury. *Health & Social Work*, vol. 26, nº4, Novembro, pp. 257-268. EUA.
- DRISCOLL, A. (2000). Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of

- information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), p.1165-1173.
- EKWALL, A., SIVBERG, B., & HALLBERG, I. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), p.23-32.
- FONSECA, A. (2004). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- FORTIN, M. (2000). *O Processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- GRIMMER, K., MOSS, J. & GILL, T. (2001). Discharge Planning Quality From the Carer Perspective. *Quality of Life Research*, 9: pp. 100-1013. Austrália.
- HENDERSON A., & ZERNIK, F. (2001). A study of the impact of discharge information for surgical patients. *Journal of Advanced Nursing* 35(3), p.435-441.
- HAUBER, R. & JONES, M. (2002). Telerehabilitation Support for Families at Home Caring for Individuals in Prolonged States of Reduced Consciousness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(6), pp. 535-541. EUA.
- ICN (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão 1*. Ordem dos Enfermeiros.
- IMAGINÁRIO, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- LAGE, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & A. Fonseca (Ed.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores, p.203-229.
- LEVINE, C. *Et al.* (2006). "This Case Is Closed": Family Caregivers and the Termination of Home Health Care Services for Stroke Patients. *The Milbank Quarterly*, Vol. 84, n° 2, pp. 305-331. EUA.
- LIN, P. & LU, C. (2005). Hip Fracture: Family Caregivers' Burden and Related Factors for Older People in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 14, pp. 719-726. Taiwan.
- LUCKE AT AL. (2004). Quality of Life in Spinal Cord Injured Individuals and Their Caregivers During the Initial 6 Months Following Rehabilitation. *Quality of Life Research*, 13, pp. 97-110. EUA.
- MAGNUSSON, L., & HANSON, E. (2005). Supporting frail older people and their family carers at home using information and communication technology: cost analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 51(6), p.645-657.
- MARTINS, M. (2002). *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- MCBRIDE, K., WHITE, C., SOURIAL, R., & MAYO, N. (2004). Post discharge nursing interventions for stroke survivors and their families. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2), p.192-200.
- MELEIS, A. & TRANGENSTEIN, P. (1994). Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. *Nursing Outlook*, 42(6), p.255-259.
- MISTIAEN, P., DUIJNHOUWER, E., BONT, M., & VEEGER, A. (1997). The problems of elderly people at home on week after discharge from an acute care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 25, p.1233-1240.
- MOREIRA, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise de experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- PETRONILHO, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau, formação e saúde, Lda.
- PORTUGAL - MINISTÉRIO DA SAÚDE - Decreto-Lei n.º 101/06 - cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 1ª Série, (109), 6 de Junho de 2006, p.3856-3865.
- RAMALHO, A. (2005): *Redacção de Estudos e Projectos de Revisão Sistemática: com e sem metanálise*. Formasau, Formação e Saúde, Lda. Coimbra.
- RODRÍGUEZ, B., ÁLVAREZ, E., & CORTÉS, O. (2001). Cuidadores Informales. Necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermagem*, 24(3), p.183-189;
- ROTONDI AT AL (2007). A Qualitative Needs Assessment of Persons Who Have Experienced Traumatic Brain Injury and Their Primary Family Caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, vol.22, n°1, pp. 14-25.USA.
- SHYU, Y. (2000a). Patterns of Caregiving When Family Caregivers Face Competing Needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (1), pp. 35-43.China.
- SHYU, Y. (2000b). The needs of Family Caregivers of Frail Elders During the Transition From Hospital to Home: a Taiwanese Sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), pp. 619-625.China.
- SIT, J. *Et al.* (2004). Stroke Care in The Home: The Impact of Social Support on the General Health of Family Caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 13, pp. 816-824. China.
- STAJDUHAR, K. & DAVIES, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care *Palliative Medicine*, 19, pp.21-32. Canadá.
- STOLTZ, P., UDÉN, J. & WILLAN, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, pp. 111-119. Suécia.
- TURNER, b. *Et al.* (2007). The Transition from Hospital to Home for Individuals With Acquired Brain Injury: A Literature Review and Research Recommendations. *Disability and Rehabilitation*,; pp. 1-24, first article. Austrália.
- WENNMAN-LARSEN & Tishelman, C. (2002). Advanced Home Care for Cancer Patients at the End of Life: a Qualitative Study of Hopes and Expectations of Family Caregivers. *Mental Health Nursing*, 19: pp. 11-27. USA.
- WINSLOW, B. (1998). Family Caregiving and the Use of Formal Community Support Services: a Qualitative Case Study. *Mental Health Nursing*, 19: pp. 11-27. USA.