

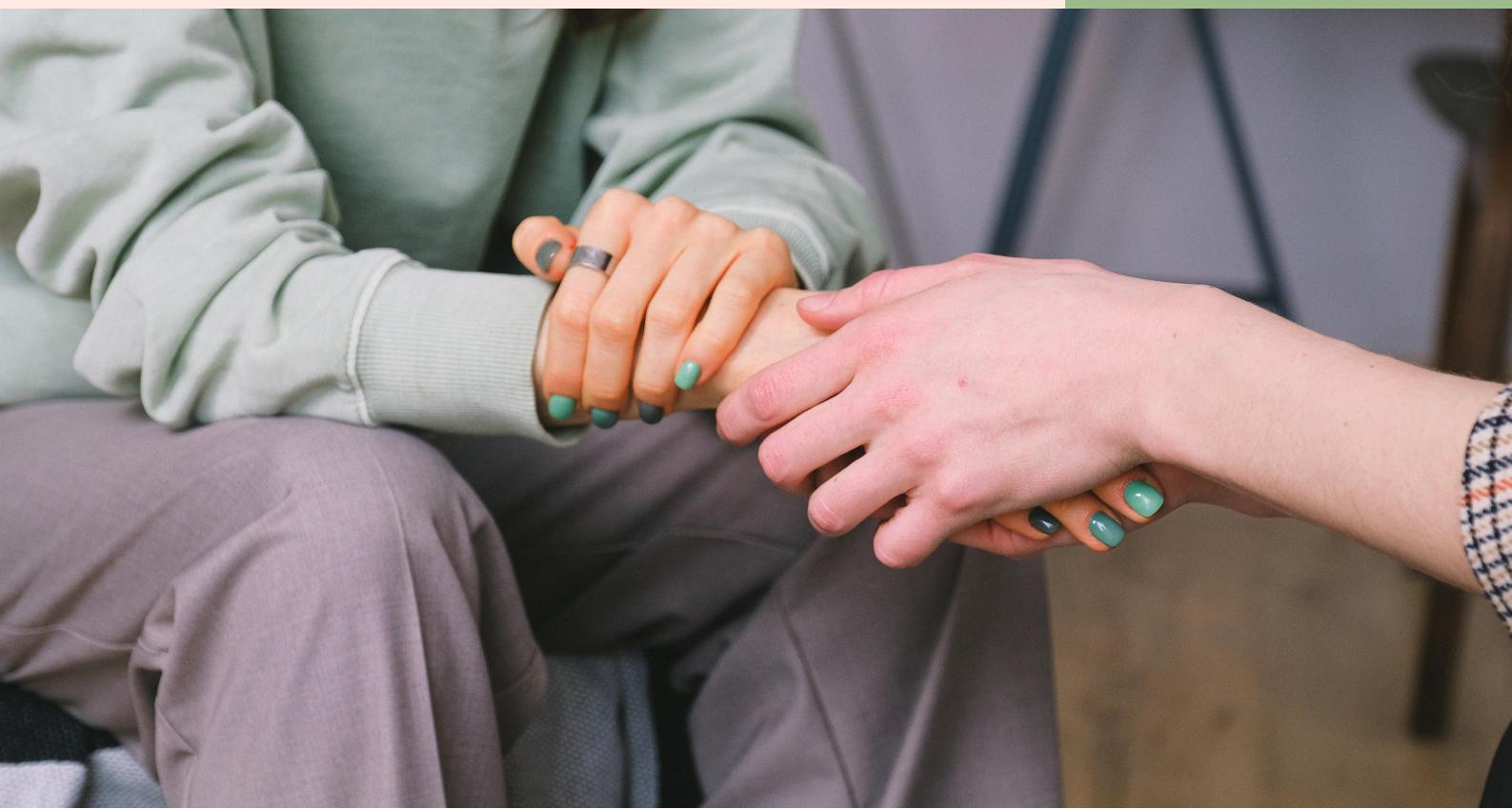
Formas de apoio e suporte ao cuidador

de pessoas com dependência funcional

Elaboração:

Texto e revisão: Stefanie Griebeler Oliveira,
Juliana Graciela Vestena Zillmer

Diagramação: José Paulo Portela



Formas de apoio e suporte ao cuidador

de pessoas com dependência funcional.

Para que a Atenção Domiciliar funcione é necessário um cuidador no domicílio. O cuidador ao realizar o cuidado, pode sofrer de sobrecarga física, mental, emocional, financeira, levando-o ao adoecimento. A oferta de formas de apoio e suporte ao cuidador promove melhor qualidade de vida e ampliação da rede social de apoio.

O objetivo desta pesquisa de revisão de escopo foi mapear as formas de organização de apoio/suporte ao cuidador domiciliar de pessoas dependentes funcionalmente no Brasil e em outros países.

DESTAQUES DAS FORMAS DE APOIO AO CUIDADOR

Relatos – serviço de descanso:

'Eu apenas diria – me deu minha vida de volta e mantive minha sanidade. Porque você precisa desse tempo, você realmente precisa. Sim, senão você vai enlouquecer ... senão eu explodiria' [Filha];

'... é bom poder ir a um filme ou algo assim... eu fui ver um filme – aconteceu de funcionar. Começou às 8h15 e terminou às 10h15. Tão fantástico [...] São quatro horas onde eu posso ir e me divertir' [Esposa](1).



"Guia gestores na construção de políticas públicas ao cuidador"

"Faz aliança com o Serviço de Atenção Domiciliar"

"Guia gestores na construção de políticas públicas ao cuidador"

Redes online e grupos presenciais

"Os participantes se preocupavam uns com os outros e dar e receber apoio emocional foi importante para eles. Além do contato on-line frequente enfatizaram a importância de realizar reuniões 'presenciais'. [...] As reuniões foram consideradas uma pausa longe de casa.

Uma rede de apoio baseada em Tecnologia de Informação e Comunicação tem o potencial de capacitar cuidadores informais e, assim, promover sua saúde"(2).



Por que é importante a oferta das formas de apoio e suporte ao cuidador?

A demanda por atenção domiciliar cresce devido ao aumento na expectativa média de vida e incidência e prevalência de doenças crônicas(3). Em 2050 estima-se que haverá 125 milhões de pessoas com 80 anos ou mais(4).

A população no Brasil é uma das que envelhecem de forma acelerada no mundo, com presença de agravos crônicos, o que acarretará no aumento do número de pessoas com dependência funcional(5) que requerem cuidado contínuo por anos ou décadas(6).

A construção de uma base de evidências para cuidados domiciliares é uma prioridade internacional a fim de projetar melhor atenção à saúde(7).

Em países desenvolvidos, como Estados Unidos da América (EUA), França, Suíça, República Tcheca, Holanda e Espanha houve aumento da prevalência de cuidadores informais(8-9-10). Nos EUA cerca de 24% da população presta assistência não remunerada a algum familiar, amigo ou vizinho, devido à necessidade de cuidado(11). Nos demais países, estima-se que cerca de 6% da população com 50 anos ou mais presta assistência a um familiar mais velho(9).

A prevalência de cuidados realizados por cuidadores informais aumentou de 16,6% em 2015 para 19,2% em 2020, representando um aumento de mais de 8 milhões de adultos que realizam cuidado a um familiar ou amigo(11).

O cuidador é aquele membro da família que assume a responsabilidade pelo cuidado do outro. Ele possui um grau elevado de compromisso para cuidar, não tem formação específica para desempenhar as ações de cuidado e não recebe remuneração(12).

Nos EUA, 89% dos cuidadores informais prestam cuidados a outros membros da família¹¹. Nos países mencionados da Europa, os cuidadores informais são familiares, na sua maioria mulheres – cônjuges e filhas adultas(9).

A rotina do cuidado pode ser determinante na sobrecarga do cuidador pelas atividades diárias e ininterruptas(13). O tempo de cuidado dedicado pelo cuidador tem média de 19,8 horas diárias(14). Para isso há necessidade de reordenação dos seus projetos de vida que inclui restrições, renúncia à vida social e desvalorização do seu trabalho(15).

A carga multidimensional afeta os cuidadores(16-17-18). A depressão(19) foi identificada em 53% dos cuidadores nos EUA. Nesse país, 46% auto-referiram insônia e o número de comorbidades diagnosticadas foi em média de cinco e em média 4,1 de consultas ambulatoriais nos seis meses anteriores.

Formas de apoio e suporte ao cuidador

Na revisão de escopo

56 publicações incluídas



20% dos estudos

Estratégia

E uma ação que gera formas de apoio e suporte ao cuidador de maneira contínua, ofertadas por programas ou serviços de saúde. Aliviam a sobrecarga, mediante atividades presenciais ou presencial e a distância. Ocorrem por meio de serviços de descanso, visitas domiciliares, ligações telefônicas, aconselhamento individual, grupos, sites, fóruns [S1] online.

21% dos estudos

Intervenção psicossocial

Consiste em ações e técnicas que utilizam mecanismos cognitivos, comportamentais e sociais. Essa intervenção desenvolve competência, conhecimentos e enfrentamento de crises, além de mobilizar a busca por apoio – tanto na família quanto na comunidade, fortalecendo a rede disponível – a fim de melhorar a saúde do cuidador. É desenvolvida em um período de tempo, com número de encontros, recursos humanos e materiais e instrumentos preestabelecidos. As ações e técnicas incluem aconselhamento individual e ou familiar, aconselhamento ad hoc por telefone, grupos, telesaúde, links para homepages, fórum online, com [S1] unição por câmera web, centro de atendimento telefônico, gravação de vídeo de situações com feedback. [S1]Uma imagem que remeta a estes recursos em operação

45% dos estudos

Intervenções psicoeducacionais

E uma ação de caráter educacional com elaboração de formas de enfrentamento. Essa intervenção parte da identificação das necessidades do cuidador, do autocuidado, do cuidado ao outro, da autogestão e autoeficácia. Ela é desenvolvida com período de tempo, número de atividades, recursos humanos e materiais e instrumentos diversos preestabelecidos. Essa intervenção ocorre mediante grupos, aconselhamento, visitas domiciliares, planos de ação ou de cuidado, escuta sensível, capacitações, modificações [S1] ações e adaptações no domicílio, páginas da internet, suporte telefônico, CDROM, manual, aplicativo e serviço de equipe de navegação.

3% dos estudos

Rede de apoio formal

Constituída pelos serviços de saúde, tais como unidades básicas de saúde, serviços de atenção domiciliar, ambulatórios de especialidades, centros de assistência social. Os profissionais de saúde que atuam nestes espaços tornam-se referência para os cuidadores.

2% dos estudos

Intervenção psicoterapêutica

Consiste em uma ação de terapia. A redução do estresse, ansiedade e outras questões de aspecto emocional são o foco. A espiritualidade é uma das formas pelo qual pode ocorrer a promoção de bem estar, o enfrentamento e o fortalecimento do cuidador na sua função de cuidar.

2% dos estudos

Musicoterapia

Prática integrativa e complementar. Ela é desenvolvida presencial, construída entre o facilitador e os cuidadores com base na escuta acolhedora, identificação de necessidades e seleção de músicas e ritmos conforme suas preferências.

5% dos estudos

Rede de apoio informal

Classificada em primária e secundária:

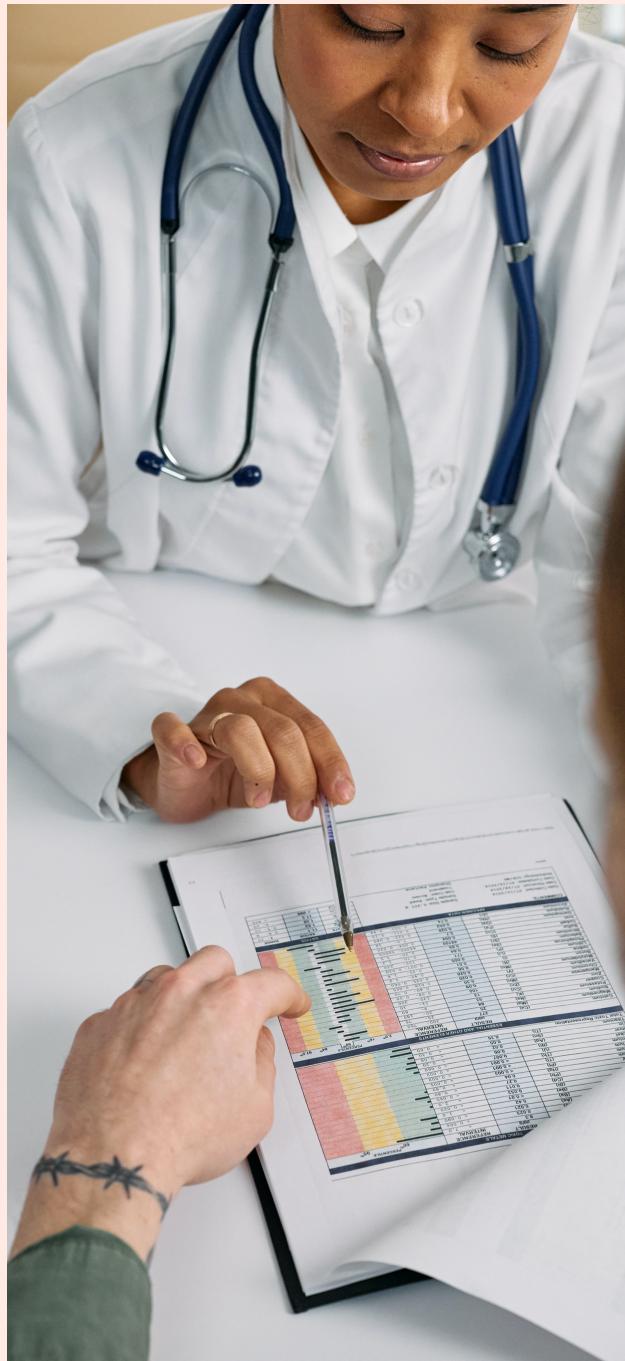
A **primária** é constituída pelos laços familiares. Ela fornece apoio informacional, quando membros estão ligados a serviços de saúde e ou de assistência social e como apoio instrumental, auxiliando nos encaminhamentos de processos e solicitação de recursos.

A **secundária** é constituída pelas relações e interações estabelecidas na comunidade, através de associações, colegas de trabalho e igrejas. Ela fornece o apoio emocional, mediante o contato com alguém e ou seus pares, compartilham experiências, tem espaço de fala e escuta, reduzindo o isolamento e preocupações.

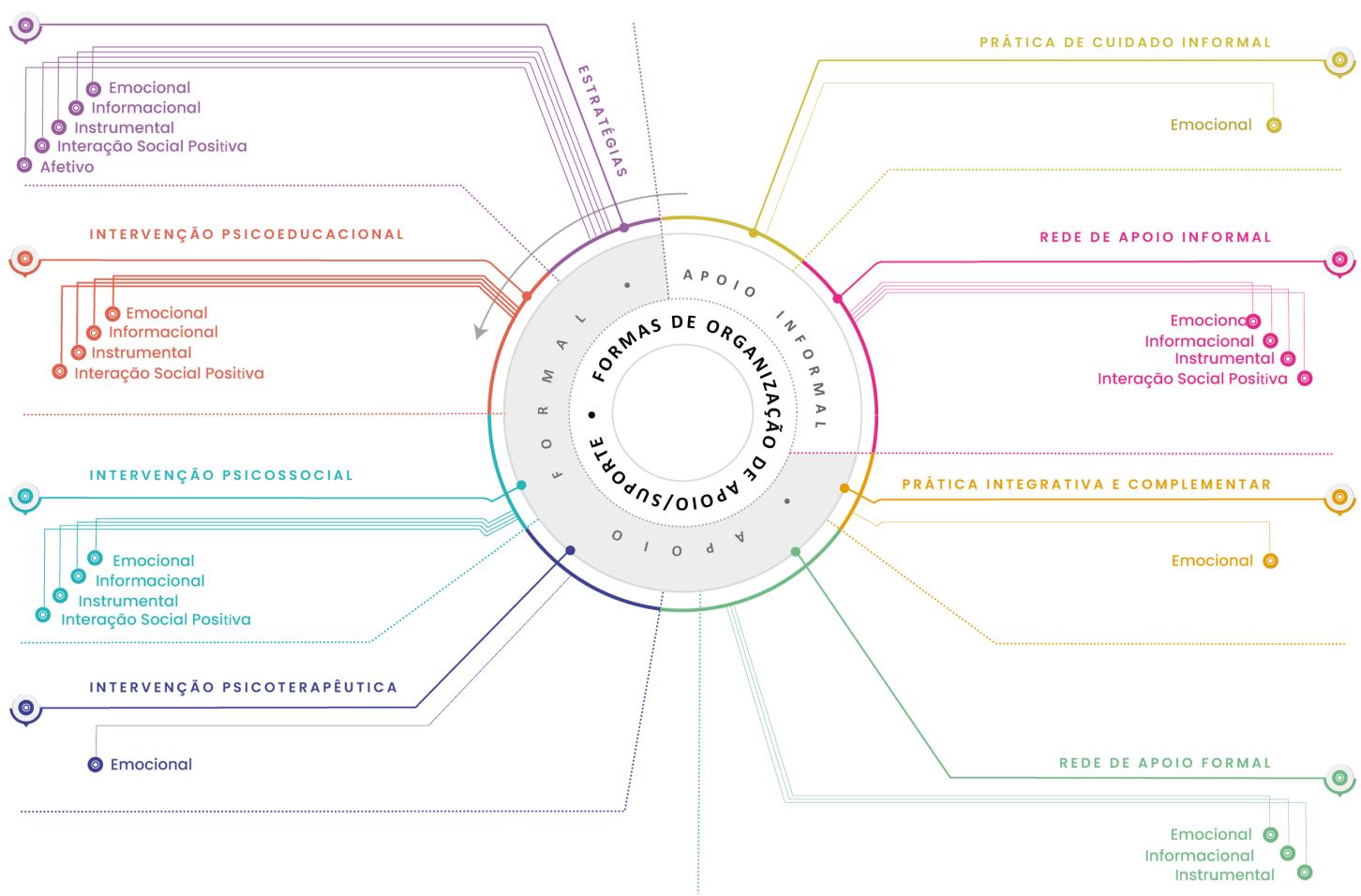
2% dos estudos

Espiritualidade

Consiste em uma ação individual que promove e mantém o bem estar, o enfrentamento e o fortalecimento do cuidador no seu exercício de cuidar.



Mapa das formas de apoio/suporte ao cuidador



Elaboração da arte realizada pelo designer gráfico, bolsista DTI-C.
Fonte: dados da pesquisa, 2022-2023.

Uso e apropriações das formas de apoio e suporte para cuidadores

Os resultados da revisão de escopo permitem que os gestores da esfera nacional elaborem uma **estratégia de serviços de descanso** ao cuidador e a implemente considerando o Sistema Único de Saúde.

Este serviço tem potência para redução da sobrecarga, do estresse, da ansiedade e da depressão do cuidador, uma vez que ele é fundamental para o funcionamento da Atenção Domiciliar.

Os resultados da revisão indicam para **inclusão de instrumentos** de identificação das necessidades dos cuidadores no processo de trabalho das equipes de atenção domiciliar.

As formas de apoio e suporte ao cuidador identificadas na revisão de escopo indicam um **investimento financeiro, organizacional e de qualificação** fomentando a **educação permanente** para as equipes de atenção domiciliar a fim de realizarem atividades coletivas e individuais ao cuidador. Essas atividades são: realização de grupos – presenciais e ou virtuais, aconselhamento presencial e ou telefônico e fóruns online.

Tais atividades auxiliam na ampliação da rede social de apoio, partilha de experiências, informações e boas práticas de cuidar no domicílio, reduzindo o isolamento do cuidador.

Esses instrumentos auxiliam na construção de um diagnóstico e de um plano de ações direcionadas ao auto cuidado, cuidado ao outro, autogestão e autoeficácia.

REFERÊNCIAS

1. Greenwood N, Habibi R, Mackenzie A. Respite: carers' experiences and perceptions of respite at home. *BMC Geriatrics*. 2021; 12(42). Disponível em: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-12-42>
2. Torp S, Big-Jonsson PC, Hanson E. Experiences with using information and communication technology to build a multi-municipal support network for informal carers. *Informatics for Health and Social Care*. 2013; 38(3): 265-79. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/17538157.2012.735733?journalCode=imif20>
3. World Health Organization. Global Health and Aging. *Global Health and Aging*. National Institute on Aging National Institutes of Health U.S. Department of Health and Human Services. 2015. Disponível em: https://www.who.int/ageing/publications/global_health.pdf
4. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial Da Saúde. Informe estratégico sobre o programa mais médicos e saúde universal. Brasília. 2018. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49245>
5. Ministério da Saúde (BR). Gabinete do Ministro. Portaria nº 104, de 25 de Janeiro de 2011. Define as terminologias adotadas em legislação nacional, conforme o disposto no regulamento sanitário internacional 2005, a relação de doenças, agravos e eventos em saúde pública de notificação compulsória em todo o território nacional e estabelece fluxo, critérios, responsabilidades e atribuições aos profissionais e serviços de saúde. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 26 jan. 2011a. Seção I: 37. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/grm/2011/prt0104_25_01_2011.html
6. Benziger CP, Roth GA, Moran AE. The Global Burden of Disease Study and the Preventable Burden of NCD. *Global Heart*. 2016; 11(4):393-7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27938824/>
7. Jarrin OF, Pouladi FA, Madin EA. International priorities for home care education, research, practice, and management: Qualitative content analysis. *Nurse Educ Today*. 2019; 73:83-7. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0260691718310773>
8. The National Alliance For Caregiving. Family caregiver alliance. 2019.
9. Riedel M, Kraus M. Informal care provision in Europe: regulation and profile of providers. *Archive of European Integration (AEI)*, ENEPRI Research Report. 2011; 96. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/informal-care-provision-in-Europe%3A-regulation-and-Riedel-Kraus/6dd6d1302bed0669e37ef839e6b421de2a952241>
10. Verbaek E. How to Understand Informal Caregiving Patterns in Europe? The Role of Formal Long-Term Care Provisions and Family Care Norms. *Scandinavian Journal of Public Health*, Basingstoke. 2018; 46(4):436-47. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28823224/>
11. The National Alliance For Caregiving. Family caregiver alliance. El cuidado de los seres queridos en Estados Unidos. Report. 2020.
12. Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D, Relats-Cid C, Casals-Aparicio MR. *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: PublidiSa. 2011. Disponível em: <https://www.enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/832/Guia%20de%20Cuidados%20de%20Enfermeria%CC%81a.%20Cuidar%20al%20Cuidador%20en%20Atencio%CC%81n%20primaria.pdf>
13. Seima, MD, Lenart MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2011; 10(2):388-98. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901>
14. Diniz MA, Melo BR, Neri KH, Casemiro FG, Figueiredo LC, Gaioli CC, Gratão, AC. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Ciência & saúde coletiva*. 2018; 23(11):3789-98. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/c6NqyrFczk5rBWyJNCCtfXw/>
15. Gutierrez DM, Sousa GS, Figueiredo AE, Ribeiro MN, Diniz CX, Nobre GA. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2021; 26(1):47-56. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/348775980_Vivencias_subjetivas_de_familiares_que_cuidam_de_idosos_dependentes
16. Grandi F, Burgueno L, Irurtia MJ. Effectiveness of a Mindfulness-Based Stress Reduction Program for Family Caregivers of People With Dementia. *Systematic Review of Randomised Clinical Trials*. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*. 2019; 54(2):109-15. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30482461/>
17. Kehoe LA, Xu H, Duberstein P, Loh KP, Culakova E, Canin B et al. Quality of Life of Caregivers of Older Patients with Advanced Cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019; 67(5):969-77. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30924548/>
18. Martinez CL, Osuna AF, Casado RD. Sense of Coherence and Subjective Overload, Anxiety and Depression in Caregivers of Elderly Relatives. *Gaceta Sanitaria*. 2019; 33(2):185-90. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29174275/>
19. Hopps M, Iadeluca I, McDonald M, Makinson G. The Burden of Family Caregiving in the United States: Work Productivity, Health Care Resource Utilization, and Mental Health Among Employed Adults. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2017; 6(10): 437-44. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29255364/>
20. Oliveira SG et al. Formas de organização de apoio/suporte ao cuidador de pessoas com dependência funcional na atenção domiciliar [recurso eletrônico]: revisão de escopo – Parte I. – Pelotas : UFPel/Faculdade de Enfermagem. 2023. 185 p. Disponível em: <https://pergamum.ufpel.edu.br/pergamumweb/vinculos/0000e9/0000e919.pdf>

Nota:

Para construção deste texto, contou-se com a bolsista Capes, aluna de doutorado Michele Rodrigues Fonseca e bolsista de IC CNPq Graziela da Silva Schiller.

Financiamento

Chamada CNPQ/DECIT/SCTIE/MS para estudos de revisões sistemáticas, Revisões de escopo e sínteses de evidências para políticas com foco nas áreas de atenção domiciliar, saúde do adolescente e inquéritos de saúde. N° 16/2021. Processo: 402020/2021-9.

Equipe de Pesquisa

Stefanie Griebeler Oliveira, Juliana Graciela Vestena Zillmer, Aline da Costa Viegas, Camila Almeida, Fernanda Sant'Ana Tristão, Franciele Roberta Cordeiro, Raquel Oliveira Pinto, Michele Rodrigues Fonseca, Fernanda Eisenhardt Mello, Graziela da Silva Schiller, Gerard Mora López, Jade Mauss da Gama, José Paulo Portela Alves, Carla Maria Goulart de Moraes