

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO DE REABILITAÇÃO NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

REHABILITATION NURSE INTERVENTION IN CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA: INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

INTERVENCIÓN DEL ENFERMERO DE REHABILITACIÓN EN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA: REVISIÓN INTEGRATIVA DE LA LITERATURA

Carolina Beatriz Ramos Antunes¹
José Alexandre Pinto Soares²
Cristiane Pavanello Rodrigues Silva³
Inês Alves da Rocha e Silva Rocha⁴

Como citar este artigo: Antunes CBR, Soares JAP, Silva CPR, Rocha IARS. Intervenção do enfermeiro de reabilitação nos cuidadores de pessoas com demência: revisão integrativa da literatura. Rev baiana enferm. 2024;38:e56329.

Objetivo: mapear e analisar a evidência existente sobre o papel do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação na educação terapêutica do familiar cuidador da pessoa com demência para a promoção da gestão do regime terapêutico. **Método:** revisão integrativa da literatura, em que a colheita de dados foi realizada em janeiro de 2023, no agregador EBSCO Host. **Resultados:** a amostra final foi composta por oito artigos e permitiu constatar que familiares cuidadores capacitados prestam melhores cuidados, havendo consequentemente diminuição da sobrecarga do cuidador e melhor qualidade de vida. **Considerações finais:** face às competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, compreende-se que este poderá desempenhar um papel crucial na capacitação do cuidador, por meio da educação terapêutica, de modo a promover o seu autocuidado e o cuidado prestado à pessoa com demência.

Descritores: Enfermagem. Demência. Cuidadores. Educação em Saúde. Reabilitação.

Objective: to map and analyze the existing evidence on the role of the specialist nurse in rehabilitation nursing in the therapeutic education of the family caregiver of the person with dementia to promote the management of the therapeutic regime. Method: integrative literature review, in which data collection was performed in January 2023, in the EBSCO Host aggregator. Results: the final sample consisted of eight articles and allowed the verification that family caregivers provide better care, consequently reducing the burden of caregiver and better quality of life. Final

Autora correspondente: Carolina Beatriz Ramos Antunes, beatrizantunes95@gmail.com

¹ Escola Superior de Saúde Santa Maria. Porto, Portugal. <https://orcid.org/0009-0008-0577-8643>.

² Agrupamento de Centros de Saúde do Grande Porto III Maia-Valongo. Porto, Portugal. <https://orcid.org/0000-0001-8894-5612>.

³ Escola Superior de Saúde Santa Maria. Porto, Portugal. <http://orcid.org/0000-0001-9298-2950>.

⁴ Escola Superior de Saúde Santa Maria. Porto, Portugal. <http://orcid.org/0000-0002-3036-0002>.

considerations: in view of the specific skills of the nurse specialist in rehabilitation nursing, this can play a crucial role in the training of the caregiver, through therapeutic education, in order to promote self-care and care for the person with dementia.

Descriptors: Nursing. Dementia. Caregivers. Health Education. Rehabilitation.

Objetivo: mapear y analizar la evidencia existente sobre el papel del enfermero especialista en enfermería de rehabilitación en la educación terapéutica del familiar cuidador de la persona con demencia para la promoción de la gestión del régimen terapéutico. Método: revisión integrativa de la literatura, en que la recolección de datos fue realizada en enero de 2023, en el agregador EBSCO Host. Resultados: la muestra final fue compuesta por ocho artículos y permitió constatar que familiares cuidadores capacitados prestan mejores cuidados, habiendo consecuentemente disminución de la sobrecarga del cuidador y mejor calidad de vida. Consideraciones finales: teniendo en cuenta las competencias específicas del enfermero especialista en enfermería de rehabilitación, se comprende que éste podrá desempeñar un papel crucial en la capacitación del cuidador, por medio de la educación terapéutica, para promover su autocuidado y el cuidado de la persona con demencia.

Descriptores: Enfermería. Demencia. Cuidadores. Educación en Salud. Rehabilitación.

Introdução

Segundo World Health Organization existem mais de 55 milhões de pessoas no mundo com demência e por ano são diagnosticados mais de 10 milhões de novos casos, sendo esta patologia considerada uma das causas que mais colabora com quadros de dependência e incapacidade na população idosa⁽¹⁾.

Em Portugal, os dados apontam um crescente aumento de pessoas com demência: em 2018 haviam 193.516 casos de demência e estima-se que, em 2050, haja cerca de 346.905, sendo um dos países europeus que excede a tendência europeia. Este aumento deve-se ao facto de a população estar envelhecida⁽²⁾.

A demência afeta várias funções cognitivas, como memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento. Com a deterioração destas competências, advém outras perdas, como alterações no controle das emoções, do comportamento e da motivação⁽¹⁾.

Com a perda dessas capacidades funcionais, torna-se essencial a presença de um cuidador que preste apoio e que contribua na reabilitação funcional deste público, de forma a promover a autonomia da pessoa com demência. Assim, torna-se importante capacitar o cuidador informal e implementar recomendações que o ajudem no desempenho do seu novo papel⁽³⁾.

Na pessoa com demência, a perda de mobilidade conduz à perda de autonomia, nomeadamente

na realização de atividades de vida diária, como andar, vestir/despir, subir e descer escadas, entre outros. A reabilitação funcional promove a melhoria nas atividades de vida diária e na capacidade funcional destas pessoas⁽⁴⁾.

Assim, existem sete domínios a serem abrangidos na reabilitação do utente, sendo um deles o apoio e a educação dos familiares cuidadores⁽⁵⁾.

De facto, as pessoas com demência são colocadas, muitas vezes, à margem da reabilitação, por existir a crença de que não irão ter evolução devido ao défice cognitivo, não sendo possível demonstrar os progressos. No entanto, a necessidade de reabilitação funcional em pessoas com demência é uma realidade atual para a promoção da autonomia⁽⁵⁾.

O papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) torna-se importante na desconstrução desta crença, uma vez que a reabilitação da pessoa com demência e do seu familiar cuidador proporciona qualidade de vida, reduz o número de internamentos e acarreta benefícios para ambos⁽⁵⁾.

No caso da reabilitação centrada na pessoa com demência, existem duas vertentes de atuação: a estimulação cognitiva e a abordagem de aspetos relacionais/emocionais. O EEER deve intervir nas capacidades que a pessoa ainda mantém, de modo a proporcionar maior autonomia e capacitar o familiar cuidador para a sua manutenção. Estas intervenções têm como

finalidade estimular as capacidades cognitivas, funcionais, relacionais e comportamentais⁽⁶⁾.

No caso do familiar cuidador, torna-se pertinente transmitir conhecimento sobre a doença, a sua gestão e a importância da reabilitação funcional⁽⁵⁾. De facto, a intervenção do enfermeiro centrada no familiar cuidador tem como principais objetivos: prevenir a institucionalização, uma vez que está demonstrado que a pessoa com demência tem melhor qualidade de vida no domicílio; prevenir a sobrecarga do cuidador; e melhorar a prestação de cuidados à pessoa com demência⁽⁶⁾.

Esta revisão tem como objetivo mapear e analisar a evidência existente sobre o papel do EEER na educação terapêutica do familiar cuidador da pessoa com demência para a promoção da gestão do regime terapêutico. Estes dados são importantes para futuramente se desenvolver um protocolo de atuação do EEER na capacitação do familiar cuidador.

Método

Este trabalho foi desenvolvido por meio de uma revisão integrativa da literatura (RIL), que é um método de investigação em que há uma

vasta análise de um determinado tema de interesse para o investigador. Esta abordagem permite ampla investigação, uma vez que utiliza estudos empíricos e teóricos. Assim, a RIL sintetiza a investigação e retira conclusões de diversas fontes sobre o mesmo tópico, o que permite que o investigador tenha a capacidade de fornecer uma compreensão mais holística de um tema específico⁽⁷⁾. Por se tratar de uma RIL, não foi necessário pedir autorização à Comissão de Ética para a Saúde, uma vez que não se vão colher dados de pessoas.

A RIL centra-se no tema sobre o EEER na educação terapêutica do familiar cuidador da pessoa com demência para a promoção da gestão do regime terapêutico, tendo sido elaborada a seguinte questão de investigação: *Qual a intervenção do EEER no âmbito da educação terapêutica dos familiares cuidadores de pessoas com demência para a promoção da gestão do regime terapêutico?*

Os critérios de inclusão dos artigos estão descritos na Quadro 1 e foram definidos de acordo com a população, o contexto, o conceito, o tipo de estudo, o idioma e a data de publicação.

Quadro 1 – Critérios de inclusão do estudo

População	Contexto	Conceito	Tipos de estudo	Idioma	Data da publicação
Cuidadores informais e familiares cuidadores	Domicílio	Estudos que identifiquem e descrevam as estratégias educacionais	Todos os estudos com texto integral	Estudos publicados em português, inglês e espanhol	Estudos publicados entre 2018 e 2023

Fonte: elaboração própria.

A seleção dos artigos que constituem a RIL foi elaborada mediante um processo rigoroso e sistematizado. Primeiramente, foram realizadas pesquisas exploratórias em bases de dados com recurso a termos indexados como “*caregivers*”, “*aged*”, “*dementia*”, “*home nursing*”, “*education*”, “*nursing*” e “*rehabilitation*”, para enquadrar o tema abordado. Após a leitura e análise dos artigos mais pertinentes, foram selecionados os *MeSH*

Terms, com o intuito de construir a expressão booleana para a realização da pesquisa.

A pesquisa foi realizada no agregador EBSCO Host, que agrega as seguintes bases de dados: *CINAHL Complete*, *MEDLINE Complete*, *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive*, *Cochrane Central Register of Controlled Trials*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *Cochrane Methodology Register*, *Library*, *Information Science &*

Technology Abstracts, MedicLatina, Cochran Clinical Answers.

Foi utilizada a seguinte expressão booleana: (“caregivers” OR “family members” OR “relatives” OR “informal caregivers”) AND (“dementia” OR “Alzheimer” OR “cognitive impairment”) AND (“strategie*” OR “method*” OR “training*” OR “learning*” OR “education*”) AND (“management” OR “self-care” OR “self-management”) AND (“behavior*” OR “psychologi*” OR “symptom”).

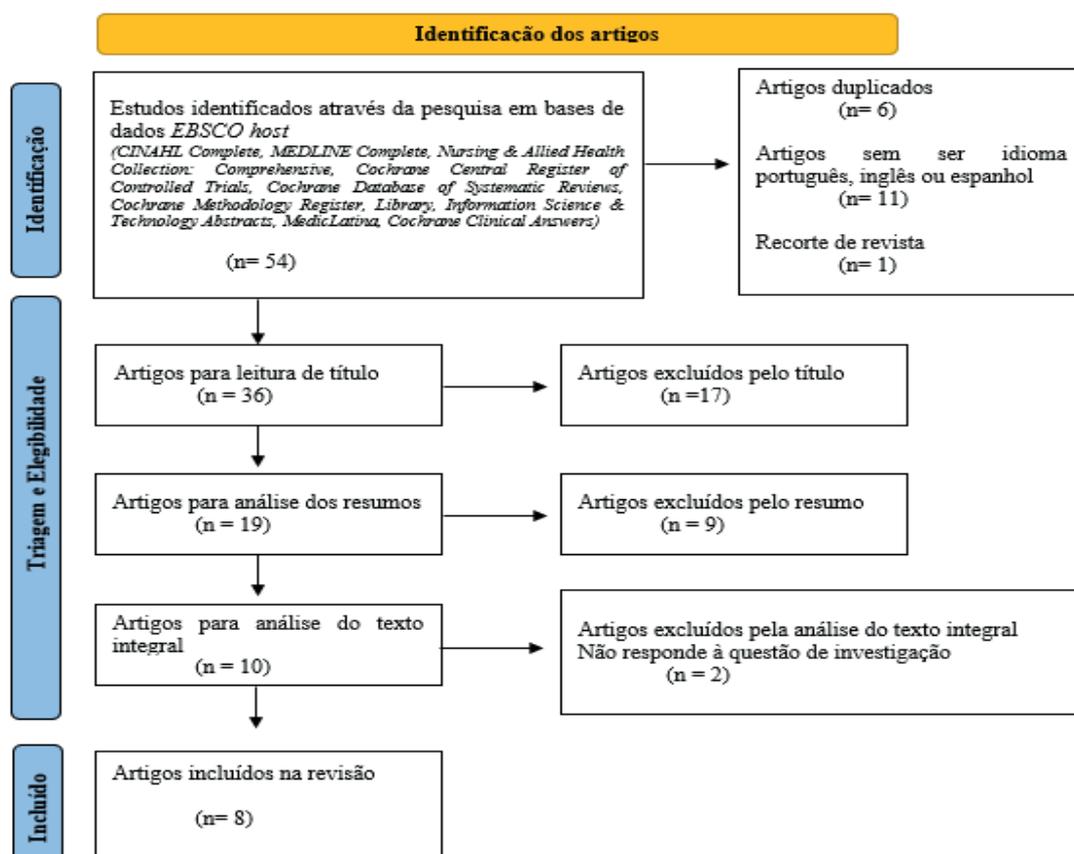
Resultados

Após a aplicação do método referido anteriormente, obteve-se um total de 749 evidências.

Ao aplicar o refinador temporal e texto na íntegra obteve-se um total de 54 artigos. Posteriormente, iniciou-se o processo de seleção de artigos, sendo removidos 6 artigos que se encontravam duplicados, 11 artigos que se encontravam noutros idiomas e 1 foi excluído por ser um recorte de revista.

Obtiveram-se 36 artigos, dos quais 17 foram excluídos pela leitura do título. Assim, dos restantes 19 artigos, 9 foram excluídos pela leitura do resumo. No final, obtiveram-se 10 artigos que foram lidos na íntegra, sendo que 2 foram excluídos por não responderem à questão de investigação. Todo este processo encontra-se representado no diagrama *PRISMA flow* (Figura 1).

Figura 1 – Processo de Identificação dos Estudos – PRISMA Diagram flow



Fonte: elaboração própria.

O Quadro 2 diz respeito à caracterização dos estudos incluídos na RIL, contemplando nome dos autores, título, periódico e ano de publicação dos artigos selecionados, os objetivos e os principais resultados de cada um deles. Dos

artigos selecionados, temos artigos datados de 2018 a 2021, sendo um de 2018 e 2019, e três de 2020 e 2021.

Como é perceptível no Quadro 2, há uma grande discrepância nos objetivos e nos principais

resultados encontrados. Nos objetivos dos artigos, quatro deles (50%) abordam a temática da formação *on-line*, quer por aplicativos, quer por e-mail, quer por teleconferência⁽⁸⁻¹¹⁾; dois artigos (25%) abordam a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador

informal⁽¹²⁻¹³⁾; um artigo (12,5%) aborda a formação dos cuidadores através de oficinas temáticas⁽¹⁴⁾ e o outro (12,5%) fala da gestão das alterações comportamentais e psicológicas⁽¹⁵⁾.

Quadro 2: – Caracterização dos estudos incluídos na Revisão Integrativa de Literatura, segundo autor, ano, nome do periódico, objetivos e principais resultados. (continua)

Nº	Autores, ano, título, periódico	Objetivos	Principais resultados
E1	Ramirez M, Duran MC, Pabiniak CJ, Hansen KE, Kelley A, Ralston JD, et al ⁽⁸⁾ . 2021. Family caregiver needs and preferences for virtual training to manage behavioral and psychological symptoms of dementia: Interview study. JMIR Aging	Entender as necessidades dos familiares cuidadores para melhorar a gestão dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência, e perceber até que ponto os cuidadores perceberam que o <i>STAR-Caregivers Virtual Training and Follow-up (STAR-VTF)</i> poderá atender a essas necessidades.	Os cuidadores acreditam que se beneficiam com a educação sobre alterações comportamentais e psicológicas precocemente. Os profissionais de saúde não fornecem informações suficientes sobre as mudanças de personalidade e comportamento que as pessoas com demência podem experimentar. Os cuidadores informais provavelmente aceitariam um programa, como o STAR-VTF, focado na gestão de mudanças de comportamento e psicológicas que é oferecido totalmente de forma virtual.
E2	Sitges-Maciá E, Bonete-López B, Sánchez-Cabaco A, Oltra-Cucarella J ⁽⁹⁾ . 2021. Effects of e-health training and social support interventions for informal caregivers of people with dementia: a narrative review. International Journal of Environmental Research and Public Health	Analisar a eficácia dos programas de e-saúde para cuidadores informais.	Os programas de e-saúde aumentam o conhecimento dos cuidadores sobre a demência, conduzindo a melhorias na saúde mental e na qualidade de vida. Os sistemas de vigilância e as intervenções por telefone não parecem ser úteis para melhorar a competência dos cuidadores em lidar com a gestão de medicamentos ou mudanças comportamentais em pessoas com demência. Quanto às plataformas de treino, estas têm um impacto positivo nos cuidadores, aumentando o conhecimento sobre demência, reduzindo a depressão, a ansiedade e a sobrecarga, e melhorando a sua qualidade de vida. No entanto, esses benefícios não se traduzem na qualidade da assistência prestada.

Quadro 2: – Caracterização dos estudos incluídos na Revisão Integrativa de Literatura, segundo autor, ano, nome do periódico, objetivos e principais resultados. (continua)

Nº	Autores, ano, título, periódico	Objetivos	Principais resultados
E3	<p>Huis in het Veld JG, van Asch IFM, Willemse BM, Verkade PJ, Pot AM, Blom MM, et al⁽¹⁰⁾. 2019.</p> <p>Process evaluation of nurse-led online self-management support for family caregivers to deal with behavior changes of a relative with dementia (Part 1): Mixed methods study.</p> <p>Journal of Medical Internet Research</p>	<p>Compreender a importância que os familiares cuidadores atribuem a vários elementos de suporte de autogestão <i>on-line</i>; avaliar a satisfação dos familiares cuidadores com os vários elementos; uso e avaliações dos enfermeiros do suporte <i>on-line</i> através dos contactos de e-mail personalizados.</p>	<p>Os cuidadores valorizavam os contactos por e-mail com o enfermeiro especialista e sentiram que esses contactos eram mais vantajosos que os vídeos e os boletins eletrônicos. Os cuidadores que receberam os vídeos e boletins eletrônicos mencionaram dificuldades em traduzir as informações e conselhos para as suas próprias situações. A avaliação do processo mostrou variação na medida em que os cuidadores fizeram uso dos vários elementos do suporte de autogestão <i>on-line</i>: apenas 37% dos cuidadores selecionaram a opção “boletins eletrônicos”. Isso pode ser explicado pelo facto de que nem tudo o que é oferecido é utilizado. Também pode ser ilustrado pelas baixas taxas de uso dos boletins eletrônicos por cuidadores que também tiveram contacto por e-mail com uma enfermeira e acesso aos vídeos <i>on-line</i>. Isso indica que os cuidadores não se antevêm à intervenção, mas decidem por si mesmos quais são os cuidados necessários e adequados à sua situação específica.</p>
E4	<p>Huis in het Veld JG, Willemse BM, van Asch IF, Groot Zwaaftink RB, Verkade PJ, Twisk JW, et al⁽¹¹⁾. (2020).</p> <p>Online Self-Management Support for Family Caregivers Dealing With Behavior Changes in Relatives With Dementia (Part 2): Randomized Controlled Trial.</p> <p>Journal of Medical Internet Research</p>	<p>Estudar os efeitos de uma intervenção <i>on-line</i> de apoio à autogestão para ajudar os familiares cuidadores a lidar com as mudanças de comportamento de um familiar com demência.</p>	<p>A intervenção <i>on-line</i> de apoio à autogestão envolvendo contactos de e-mail não conduziu a efeitos positivos em comparação com intervenções <i>on-line</i> sem contactos pessoais de email. Além disso, a intervenção média envolvendo vídeos <i>on-line</i> e boletins eletrônicos não apresentou melhorias estatísticas em comparação com a intervenção menor envolvendo apenas boletins eletrônicos.</p>

Quadro 2: – Caracterização dos estudos incluídos na Revisão Integrativa de Literatura, segundo autor, ano, nome do periódico, objetivos e principais resultados. (continua)

Nº	Autores, ano, título, periódico	Objetivos	Principais resultados
E5	Zwingmann I, Hoffmann W, Michalowsky B, Dreier-Wolfgramm A, Hertel J, Wucherer D ⁽¹²⁾ . 2018. Supporting family dementia caregivers: testing the efficacy of dementia care management on multifaceted caregivers' burden. Aging and Mental Health	Investigar o impacto dos cuidados prestados a pessoa com demência nas dimensões multifacetadas da sobrecarga dos cuidadores, diferenciando entre sobrecarga objetiva e subjetiva.	Os cuidadores do grupo de intervenção “DCM” apresentaram diminuição da sobrecarga do cuidador, especialmente na sobrecarga objetiva dos cuidadores devido ao cuidado (ou seja, suporte emocional), sobrecarga subjetiva dos cuidadores devido à mudança de comportamento (cognição, agressividade e resistência, depressão, sintomas tardios) e sobrecarga subjetiva dos cuidadores devido a conflitos percebidos entre necessidades e responsabilidades para cuidar (perdas financeiras) em comparação com cuidadores no grupo de controle “cuidados como de costume”, que mostraram aumento significativo da sobrecarga do cuidador após 12 meses.
E6	Söylemez BA, Küçükçüçlü Ö, Akyol MA, Işık AT ⁽¹³⁾ . 2020. Quality of life and factors affecting it in patients with Alzheimer's disease: A cross-sectional study. Health and Quality of Life Outcomes	Determinar a qualidade devida de pessoas com doença de Alzheimer e investigar os fatores que afetam a pontuação atribuída à qualidade de vida de pacientes e cuidadores.	Existe uma discrepância entre a Qualidade de Vida (QV) relatada pelo paciente e pelo cuidador. Determinado baixas classificações de QV autoavaliadas e substitutas foram observadas com baixa escolaridade do cuidador e pacientes com deficiência funcional. A QV avaliada por <i>proxy</i> também foi classificada como baixa se o paciente tiver uma demência avançada e com problemas comportamentais, bem como se os cuidadores tivessem sofrido problemas comportamentais relacionados ao sofrimento.
E7	Santos MI, Leite CD, Barbosa VFB, Alves ANO, Silva Filho MC, Oliveira SSS, et al ⁽¹⁴⁾ . 2021. Gerontotecnologia cuidativo-educacional: oficinas temáticas com cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer. Enfermagem Brasil	Promover a educação em saúde no cuidar do idoso com doença de Alzheimer, através de oficinas temáticas para familiares cuidadores.	A pesquisa contribuiu positivamente para capacitação dos cuidadores familiares de idosos e para a promoção da sua saúde. A partilha dos problemas vivenciados e o suporte do grupo operativo permitiu adotar medidas relacionadas com o autocuidado e refletir em mudanças necessárias na prestação do autocuidado à pessoa com demência.

Quadro 2: – Caracterização dos estudos incluídos na Revisão Integrativa de Literatura, segundo autor, ano, nome do periódico, objetivos e principais resultados. (conclusão)

Nº	Autores, ano, título, periódico	Objetivos	Principais resultados
E8	Sperling SA, Brown DS, Jensen C, Inker J, Mittelman MS, Manning CA ⁽¹⁵⁾ . 2020. FAMILIES: an effective healthcare intervention for caregivers of community dwelling people living with dementia. Aging and Mental Health	Avaliar a eficácia de uma intervenção modificada do cuidador da Universidade de Nova York (NYUCI), denominada FAMILIES, aplicada a cuidadores de pessoas com demência de diversas etiologias num número reduzido de sessões.	Houve melhorias significativas na sobrecarga do cuidador, nos sintomas de depressão e na sua capacidade de reagir efetivamente aos sintomas comportamentais da pessoa com demência. Diferentes fatores demográficos foram associados a diferentes desfechos.

Fonte: elaboração própria.

Discussão

Nos estudos encontrados, constatou-se que há uma grande aposta nas intervenções *on-line*, que permite ao cuidador permanecer junto da pessoa com demência. Nos estudos E1, E2, E3, E4 e E8, as estratégias de intervenção são à distância, mas permitem ao familiar cuidador adquirir conhecimentos importantes para a gestão do regime terapêutico. Os familiares cuidadores referem que é importante receber informação sobre a gestão das alterações comportamentais e psicológicas causadas pela demência e que o acesso a essas informações com treinos virtuais são uma mais-valia⁽⁸⁾.

Apesar dos familiares cuidadores acharem importante a utilização de intervenções *on-line*, ainda sentem muita dificuldade pela sua falta de conhecimento quanto ao seu uso. Primeiramente, é necessário que os cuidadores tenham conhecimentos mais aprofundados sobre a tecnologia para conseguirem tirar partido de todas as intervenções *on-line*⁽⁹⁾.

No entanto, quando as intervenções *on-line* variam de elementos, nem todos os familiares do estudo utilizam e beneficiam dessa intervenção. Apesar de no estudo E3 não haver uma estatística forte para as intervenções de autogestão *on-line*, é possível perceber que os boletins eletrónicos foram utilizados e valorizados, bem como o contacto por e-mail com um enfermeiro especialista⁽¹⁰⁾.

A validação da informação adquirida e a confirmação de que a gestão do regime terapêutico está a ser realizada corretamente por parte de um profissional especializado transmite confiança ao familiar cuidador. Todas as intervenções do estudo E3 seriam mais valorizadas e apreendidas se os conselhos e intervenções *on-line* fossem personalizadas para as situações pessoais de cada cuidador⁽¹⁰⁾.

Nos estudos E3 e E4, o cuidador atribui grande importância à presença de um profissional especializado que apoie e acompanhe toda a evolução desde a fase de diagnóstico. O enfermeiro gestor de caso deverá ensinar e apoiar o cuidador em todo o processo, com cuidados personalizados e que vão ao encontro das necessidades da pessoa com demência e do seu cuidador⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Segundo o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, é da competência do EEER ensinar, demonstrar e treinar técnicas no âmbito dos programas instituídos com o objetivo da promoção do autocuidado e da continuidade de cuidados nos diferentes contextos⁽¹⁶⁾.

Outros estudos comprovam que a presença de um profissional que os acompanhe ao longo desse processo é facilitador, no entanto, ainda é necessário realizar mais investigação no sentido de demonstrar a eficácia das intervenções realizadas pelo profissional de referência⁽¹⁷⁾.

O estudo E5 refere que os *cuidados ideais* assentam em três pilares: gestão medicamentosa, gestão de cuidados e tratamento, e suporte e educação dos cuidadores. Neste último pilar, existem quatro focos importantes: a integração social, a saúde mental, a saúde física, e o assunto social, legal e financeiro. Deve-se salientar que cada foco tem intervenções específicas associadas. A eficácia dessas intervenções reflete-se na diminuição da sobrecarga do cuidador⁽¹²⁾.

Estes resultados são corroborados por outros estudos, nos quais foi implementado o programa *More at Home with Dementia*, que preconiza 14 sessões educacionais ao cuidador informal, sendo que em cada uma foi abordada uma temática diferente, com o objetivo de capacitá-lo para cuidar da pessoa com demência no domicílio⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Nas várias sessões, foram abordados os seguintes temas: combate ao isolamento social; informações sobre a demência; planeamento do futuro; responsabilidade e a mudança de papéis; técnicas de reminiscência e orientação; comunicação; estratégias de afirmação (saber lidar com crítica, assertividade); utilização terapêutica das atividades; organização do trabalho e da segurança no domicílio; competências de enfermagem (incontinência, cuidados pessoais, medicação e mobilidade); aptidão física; alimentação; autocuidado e utilização de serviços sociais. Com estas sessões e o acompanhamento ao longo do período de tempo definido para esse programa, verificou-se que, do ponto de vista da pessoa com demência, houve menor número de institucionalizações em lares, e os familiares cuidadores recorreram menos vezes a outros cuidados de saúde⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Por outro lado, o estudo E6 avalia a qualidade de vida do cuidador e da pessoa com demência, afirmando que estas devem ser avaliadas sempre que possível. O enfermeiro deve focar a gestão dos problemas comportamentais e o apoio na funcionalidade e nas funções cognitivas, pois estes podem interferir na qualidade de vida da díade pessoa com demência/familiar cuidador. Assim, os programas que promovem a educação e capacitação dos cuidadores devem ser implementados e, conseqüentemente, avaliada a qualidade de vida de ambos os intervenientes⁽¹³⁾.

Os programas aplicados nos artigos analisados, quer *on-line* quer presencial, demonstram

que há benefícios na educação terapêutica do cuidador informal, na promoção da gestão do regime terapêutico e na saúde do próprio cuidador. Oficinas que promovam a convivência e a partilha das vivências dos cuidadores informais também são benéficas para o cuidador, que assim percebe que não é o único a passar pela mesma situação; diversas pessoas relatam que experienciaram sentimentos de apoio e partilha, que foram fulcrais para entender as situações experienciadas⁽¹⁴⁾.

Todos os estudos corroboram a importância da capacitação do familiar cuidador, quer para uma melhoria de prestação de cuidados, quer para a diminuição da sua sobrecarga. Com base nos estudos analisados, percebe-se a importância de se realizar educação terapêutica ao cuidador, de modo a promover a gestão do regime terapêutico. Esta educação passa pelos ensinamentos relativos aos diversos autocuidados, bem como pela gestão das alterações comportamentais^(8,14-15).

Estes resultados são corroborados por outro estudo, que refere que os cuidadores sentem necessidade de receber formação sobre a patologia, a gestão de sintomatologia e a gestão das relações familiares e sociais⁽²⁰⁾.

Os estudos relativos à demência são mais enquadrados na patologia da saúde mental e da reabilitação cognitiva realizada pelos colegas dessa especialidade, podendo ser um dos motivos pelo qual não é explorado pelo EEER.

Em suma, os familiares cuidadores que possuem capacidade para gerir o regime terapêutico da pessoa com demência prestam melhores cuidados e apresentam uma diminuição da sobrecarga do cuidador⁽¹²⁻¹⁴⁾.

Ao longo da revisão integrativa da literatura foram detetadas algumas limitações, nomeadamente que os artigos não abordam a reabilitação no sentido lato da palavra. Este tema é pouco explorado pelos EEER, especialmente por não haver grande evolução destes utentes. No entanto, devemos olhar para o cuidador e trabalhar a díade em sua totalidade.

Relativamente às contribuições do estudo, por se tratar de uma revisão integrativa da literatura, sintetiza a evidência científica produzida na área da intervenção do EEER nos cuidadores de pessoas com demência. Este facto é relevante

na medida em que fica claro o papel crucial desse profissional de saúde, ao mesmo tempo que se verifica que ainda existe uma lacuna do conhecimento sobre essa temática, pelo que é necessário realizar-se mais investigação.

Considerações Finais

A análise dos artigos encontrados permitiu concluir que estudos sobre a reabilitação na pessoa com demência são importantes, nomeadamente quando se abrange o seu familiar cuidador. A capacitação do cuidador para a gestão terapêutica revela-se de extrema relevância para a díade pessoa com demência/familiar cuidador.

Assim, o EEER deve investir na capacitação do familiar cuidador, de modo a promover o seu autocuidado e o cuidado prestado à pessoa com demência, pois o cuidador está presente 24h por dia nos cuidados à pessoa com demência e necessita do conhecimento, suporte e apoio que o EEER consiga lhe proporcionar.

Torna-se pertinente investir em estudos relacionados com o papel do EEER na capacitação dos familiares cuidadores, de modo a produzir novos conhecimentos para uma prática baseada na evidência.

Colaborações:

1 – concepção e planeamento do projeto: Carolina Beatriz Ramos Antunes, José Alexandre Pinto Soares e Inês Alves da Rocha e Silva Rocha;

2 – análise e interpretação dos dados: Carolina Beatriz Ramos Antunes;

3 – redação e/ou revisão crítica: Carolina Beatriz Ramos Antunes, Cristiane Pavanello Rodrigues Silva e Inês Alves da Rocha e Silva Rocha;

4 – aprovação da versão final: Carolina Beatriz Ramos Antunes e Inês Alves da Rocha e Silva Rocha.

Conflitos de interesse

Não há conflitos de interesse.

Referências

1. World Health Organization. Dementia [Internet]. Geneva (CH); 2023 [cited 2023 Feb 20]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe [Internet]. Luxembourg (LU); 2019 [cited 2023 Feb 25]. Available from: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
3. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 [Internet]. Geneva (CH); 2017 [cited 2023 Jan 30]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>
4. Maia DVF, Gaspar RMA, Costa AMG, Dias FMG, Pestana HCFC, Sousa L. Exercício físico na pessoa com demência: Revisão Sistemática de Literatura. *Rev Port Enf Reab.* 2019;2(1):27-34. DOI: <https://doi.org/10.33194/rper.2019.v2.n1.04.4562>
5. Poulos CJ, Bayer A, Beaupre L, Clare L, Poulos RG, Wang RH, et al. Comprehensive approach to reablement in dementia. *Alzheimers Dement (N Y).* 2017;3(3):450-8. DOI: 10.1016/j.trci.2017.06.005
6. Sequeira C, Sousa L. Estratégias de intervenção nos idosos com demência. In: Sequeira C, editor. *Cuidar de idosos com dependência física e mental.* Lisboa: Lidel; 2018. p. 131-58.
7. Toronto C. Overview of the Integrative Review. In: Toronto CE, Remington R, editors. *A Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review.* Berlim: Springer; 2020. p. 1-9. DOI: <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-030-37504-1>
8. Ramirez M, Duran MC, Pabiniak CJ, Hansen KE, Kelley A, Ralston JD, et al. Family Caregiver Needs and Preferences for Virtual Training to Manage Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Interview Study. *JMIR Aging.* 2021;4(1):e24965. DOI: 10.2196/24965
9. Sitges-Maciá E, Bonete-López B, Sánchez-Cabaco A, Ultra-Cucarella J. Effects of e-Health Training and Social Support Interventions for Informal Caregivers of People with Dementia-A Narrative Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(15):7728. DOI: 10.3390/ijerph18157728

10. Huis In Het Veld JG, van Asch IFM, Willemse BM, Verkade PJ, Pot AM, Blom MM, et al. Process Evaluation of Nurse-Led Online Self-Management Support for Family Caregivers to Deal With Behavior Changes of a Relative With Dementia (Part 1): Mixed Methods Study. *J Med Internet Res*. 2019;21(10):e13002. DOI: <https://doi.org/10.2196/13002>
11. Huis In Het Veld JG, Willemse BM, van Asch IF, Groot Zwaafink RB, Verkade PJ, Twisk JW, et al. Online Self-Management Support for Family Caregivers Dealing With Behavior Changes in Relatives With Dementia (Part 2): Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2020;22(2):e13001. DOI: <https://doi.org/10.2196/13001>
12. Zwingmann I, Hoffmann W, Michalowsky B, Dreier-Wolfgramm A, Hertel J, Wucherer D, et al. Supporting family dementia caregivers: testing the efficacy of dementia care management on multifaceted caregivers' burden. *Aging Ment Health*. 2018;22(7):889-96. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1399341>
13. Söylemez BA, Küçükgülü Ö, Akyol MA, Işık AT. Quality of life and factors affecting it in patients with Alzheimer's disease: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1):304. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01554-2>
14. Santos MI, Leite CD, Barbosa VFB, Alves ANO, Silva Filho MC, Oliveira SSS, et al. Gerontotecnologia cuidativo-educacional: oficinas temáticas com cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer. *Enfermagem Brasil*. 2021;20(5):614-26. DOI: <https://doi.org/10.33233/eb.v20i5.4720>
15. Sperling SA, Brown DS, Jensen C, Inker J, Mittelman MS, Manning CA. FAMILIES: an effective healthcare intervention for caregivers of community dwelling people living with dementia. *Aging Ment Health*. 2020;24(10):1700-8. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1647141>
16. Portugal. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento n.º 392/2019, de 3 de Maio de 2019. Das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação [Internet]. *Diário da República*. Lisboa (PT); 2019 3 maio; II Série, n.º 85, p. 13565 [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/05/08500000/1356513568.pdf>
17. Gibson C, Goeman D, Pond D. What is the role of the practice nurse in the care of people living with dementia, or cognitive impairment, and their support person(s)? a systematic review. *BMC Fam Pract*. 2020;21(1):141. DOI: 10.1186/s12875-020-01177-y
18. Birkenhäger-Gillesse EG, Kollen BJ, Zuidema SU, Achterberg WP. The "more at home with dementia" program: a randomized controlled study protocol to determine how caregiver training affects the well-being of patients and caregivers. *BMC Geriatr*. 2018;18(1):252. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0948-3>
19. Birkenhäger-Gillesse EG, Achterberg WP, Janus SIM, Zuidema SU, van den Hout WB. Cost-effectiveness of dementia training for caregivers in caregiver-patient dyads: A randomized controlled study. *Alzheimers Dementia (N Y)*. 2022;8(1):e12281. DOI: 10.1002/trc2.12281
20. Sousa L, Sequeira C, Ferré-Grau C, Martins D, Neves P, Fortuño ML. Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2017;(spe 5):45-50. DOI: <http://dx.doi.org/10.19131/rpsm.0166>

Recebido: 05 de setembro de 2023

Aprovado: 29 de junho de 2024

Publicado: 02 de setembro de 2024



A Revista Baiana de Enfermagem utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos